

Insumos para incorporar políticas orientadas a la inclusión social y a la autonomía de las personas con discapacidad en la agenda de salud del Banco Interamericano de Desarrollo

Rafael Pardo Abello
Blanca Llorente Carreño

División de Protección Social
Sector Social

RESUMEN DE
POLÍTICAS N°
306

Insumos para incorporar políticas orientadas a la inclusión social y a la autonomía de las personas con discapacidad en la agenda de salud del Banco Interamericano de Desarrollo

Rafael Pardo Abello
Blanca Llorente Carreño

Noviembre, 2019

Catalogación en la fuente proporcionada por la
Biblioteca Felipe Herrera del
Banco Interamericano de Desarrollo

Pardo Abello, Rafael.

Insumos para incorporar políticas para la inclusión social y autonomía de las personas con discapacidad en la agenda de salud del Banco Interamericano de Desarrollo /

Rafael Pardo Abello, Blanca Llorente Carreño.

p. cm. — (Resumen de políticas del BID ; 306)

Incluye referencias bibliográficas.

1. People with disabilities-Government policy-Latin America. 2. People with disabilities-Services for-Latin America. 3. People with disabilities-Health and hygiene-Latin America. 4. People with disabilities-Latin America-Social conditions. 5. Social integration-Latin America. 6. Latin America-Social policy. I. Llorente Carreño, Blanca. II. Banco Interamericano de Desarrollo. División de Protección Social y Salud. III. Título. IV. Serie.

IDB-PB-306

Códigos JEL: H41, I14, I18, J14, O54

Palabras Clave: Personas con discapacidad, políticas en salud, América Latina y el Caribe

<http://www.iadb.org>

Copyright © 2019 Banco Interamericano de Desarrollo. Esta obra se encuentra sujeta a una licencia Creative Commons IGO 3.0 Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas (CC-IGO 3.0 BY-NC-ND) (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/igo/legalcode>) y puede ser reproducida para cualquier uso no-comercial otorgando el reconocimiento respectivo al BID. No se permiten obras derivadas.

Cualquier disputa relacionada con el uso de las obras del BID que no pueda resolverse amistosamente se someterá a arbitraje de conformidad con las reglas de la CNUDMI (UNCITRAL). El uso del nombre del BID para cualquier fin distinto al reconocimiento respectivo y el uso del logotipo del BID, no están autorizados por esta licencia CC-IGO y requieren de un acuerdo de licencia adicional.

Note que el enlace URL incluye términos y condiciones adicionales de esta licencia.

Las opiniones expresadas en esta publicación son de los autores y no necesariamente reflejan el punto de vista del Banco Interamericano de Desarrollo, de su Directorio Ejecutivo ni de los países que representa.



Insumos para incorporar políticas orientadas a la inclusión social y a la autonomía de las personas con discapacidad en la agenda de salud del Banco Interamericano de Desarrollo

Rafael Pardo Abello

Blanca Llorente Carreño

Bogotá, 19 de noviembre de 2018

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
<u>CAPÍTULO 1: MARCO CONCEPTUAL</u>	<u>7</u>
1.1 EL CONCEPTO DINÁMICO DE DISCAPACIDAD	7
1.2 LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	8
1.3 ACCESIBILIDAD	11
1.4 HABILITACIÓN Y REHABILITACIÓN	12
1.5 ASISTENCIA Y APOYO	13
1.6 ACCESO A LOS SERVICIOS	14
<u>CAPÍTULO 2: SITUACIÓN REGIONAL DEL ACCESO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A SERVICIOS DE SALUD Y REHABILITACIÓN</u>	<u>16</u>
2.1 ACCESO A SERVICIOS DE REHABILITACIÓN	16
2.2 ACCESO A SERVICIOS GENERALES DE SALUD	18
2.3 AVANCES DE LA REGIÓN EN LA PUESTA EN PRÁCTICA DE LOS COMPROMISOS RELACIONADOS CON SALUD Y REHABILITACIÓN DE LA CDPD	20
2.4 AVANCES EN LA APLICACIÓN DEL PLAN DE ACCIÓN SOBRE DISCAPACIDADES Y REHABILITACIÓN 2014 - 2019	23
<u>CAPÍTULO 3: EL MES Y LA INCLUSIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LA AGENDA DE SALUD DE LOS PAÍSES</u>	<u>25</u>
3.1 DESAFÍOS DEL MES EN LA AGENDA DE DISCAPACIDAD	25
USUARIOS	26
PRESTACIÓN DE SERVICIOS	26
RECURSOS HUMANOS	26
FINANCIAMIENTO	26
GOBERNANZA	27
CUIDADOS CRÓNICOS	27
ASPECTOS RELACIONADOS CON LA AUTONOMÍA	27
3.2 DESAFÍOS DEL MES EN DESARROLLO INFANTIL Y DISCAPACIDAD	27
<u>CAPÍTULO 4: ALTERNATIVAS PARA INCORPORAR LA AGENDA DE INCLUSIÓN SOCIAL Y LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL SECTOR SALUD</u>	<u>29</u>
4.1 RECOMENDACIONES	29
4.2 ÁREAS CLAVES PARA PROMOVER LA AGENDA DE INCLUSIÓN DE DISCAPACIDAD EN SALUD	37
<u>ANEXO: INTERVENCIONES E INSTRUMENTOS PARA ATENDER LAS NECESIDADES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL SECTOR SALUD</u>	<u>39</u>

INTRODUCCIÓN

Según la Encuesta Mundial de Salud(1) la prevalencia de la discapacidad grave de funcionamiento en la vida cotidiana ascendió al 15,6% de personas mayores de 18 años en 2004 y osciló entre el 11,8% en países de ingreso alto y el 18% en los de ingreso bajo. La tasa media para adultos con dificultades muy graves fue del 2,2%, cifra que equivale a 92 millones de personas. No menos importante, los niveles más altos de prevalencia se registraron en los grupos más vulnerables, incluidas las mujeres, adultos mayores y población en el quintil de ingreso más pobre. Por otra parte, en países más pobres la prevalencia de discapacidad en personas mayores de 60 años alcanzó el 43,4% frente al 29,5% en países de ingreso alto. Estas tendencias tienen su explicación tanto en diversos factores epidemiológicos como el resurgimiento de enfermedades infecciosas asociadas con la discapacidad, los efectos de la creciente carga de enfermedades no transmisibles y del envejecimiento de la población(1). La discapacidad en el mundo se presenta entonces como un problema de creciente importancia, a pesar de que estas mediciones no revelan completamente la magnitud de la prevalencia, en buena parte debido a la debilidad de los sistemas de registro nacionales(2).

En cuanto a la situación regional, se ha estimado que en América Latina y el Caribe hay 140 millones de personas con discapacidad y de este total entre 2% y 3% tienen una dificultad de funcionamiento importante(3). Según el análisis de situación presentado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la discapacidad afecta a grupos con alta vulnerabilidad como mujeres, niños, personas mayores, personas en situación de pobreza y grupos étnicos.

En promedio, de acuerdo a la CEPAL(4), un 12% (66 millones de personas aproximadamente) de la población de América Latina y el Caribe (porcentajes que oscilan entre el 5,1% en México y el 23,9% en Brasil) vivía con al menos una discapacidad. Esta disparidad probablemente obedezca a distintos criterios de medición, como ya se ha mencionado. Las tasas de prevalencia de discapacidad son más altas en las mujeres que en los hombres, en el grupo mayor de 60 años. Del mismo modo se observa una mayor prevalencia en los primeros quintiles de ingreso y a medida que aumenta la edad. Por tipos de discapacidad se informa de dificultades visuales, seguidas por problemas de movilidad y auditivos, que aumentan con la edad. Sobre la base de la información obtenida en los censos de población de 18 países de la región, la CEPAL muestra que la discapacidad visual y física son los tipos más frecuentes, seguidas por la discapacidad auditiva y del habla en Latinoamérica y por la discapacidad mental y cognitiva en el Caribe.

La estimación de la magnitud global de la discapacidad en la infancia citada por el Estado Mundial de la Infancia(5) 2013 es de 93 millones, lo que equivale a uno de cada 20 niños menores de 14 años. Por su parte, la prevalencia de la discapacidad en la infancia según información de 16 países de la región(6) se encuentra entre el 5% y el 10% en el grupo de 0 a 14 años. En general, las tasas aumentan con la edad (la mayor prevalencia se encuentra entre los 12 y los 18 años) posiblemente como resultado de enfermedades y accidentes. Nótese que la detección en el grupo de 0 a 4 años es compleja y la subestimación es frecuente. Por ejemplo, en niños de este grupo de edad las tasas variaron del 0,3% en Haití al 8,8% en Perú, con un fenómeno similar entre las niñas con el 0,3% en Haití y el 5,7% en Perú. Al desagregar la prevalencia de la discapacidad por sexo se observa que los niños y jóvenes experimentan mayores tasas de discapacidad que las niñas y jóvenes. Los niños y jóvenes tuvieron tasas más altas de trastornos de aprendizaje, del lenguaje y de comportamiento. En cuanto a grupos étnicos en la región, la prevalencia es mayor en niños y niñas afrodescendientes. Por otra parte, se documenta una mayor prevalencia y riesgo de violencia en niños y niñas con discapacidad.

Las cifras anteriores ilustran cómo en términos epidemiológicos y demográficos la discapacidad es un tema que debe tener prioridad en las agendas de organismos multilaterales por su magnitud e impacto en la sostenibilidad de los sistemas de salud y en el bienestar de la población. Precisamente, el Banco Interamericano de Desarrollo presta atención a la problemática de la discapacidad, no solo por la magnitud de sus efectos en la salud de la población sino también porque identifica dos **retos para el desarrollo de la región** que requieren la incorporación del enfoque de inclusión y autonomía de las personas con discapacidad(7). El primer reto es la situación de **exclusión social y desigualdad**, donde la condición de discapacidad tiene un rol determinante. En este caso hay un vínculo bidireccional entre las acciones que provienen del sector de la salud. Por un lado se deben promover políticas que garanticen la igualdad de acceso a los servicios de atención, un aspecto en el que las personas con discapacidad requieren acciones inmediatas como se verá en el documento y por otro, los resultados en materia de rehabilitación y otras acciones complementarias desde la salud pueden a su vez promover u obstaculizar la inclusión de esta población en la vida económica, social y política del país.

El segundo reto para el desarrollo se refiere a los **bajos niveles de productividad** y en este caso también la acción oportuna de detección y atención en salud —en situaciones discapacidad ya materializadas— juega un papel necesario y de particular importancia en el caso de la infancia y la adolescencia, donde las intervenciones pueden generar impactos de mayor magnitud en la preservación del capital humano.

Como resultado de la incorporación de acciones específicas desde el sector salud en el marco de cooperación del BID cabe esperar que la región cuente con una población con discapacidad más productiva, con mayores oportunidades para su inclusión, con capacidad de participar en las decisiones personales y colectivas al interior del sector salud y con mayores posibilidades de movilidad social.

El Marco Sectorial de Salud y Nutrición del BID (MES) es un documento en el que se establece la visión del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) acerca de los retos del desarrollo de la región con respecto a la salud y la nutrición. Orienta el trabajo del BID hacia la maximización del capital humano en la vida productiva y en el bienestar en todas las etapas de la vida, en vista de que las intervenciones de salud tienen un rol clave en la calidad de vida desde el embarazo, la primera infancia, la infancia, la juventud, la edad adulta, la madurez y la vejez, así como en la dignidad ante la muerte.(8)

¿Qué es el Marco Sectorial de Salud y Nutrición del BID (MES-SN)?

Es un documento estratégico en el que se establece la orientación de las acciones del BID en función de su visión de desarrollo para la región. En él se propone que las actividades del Banco en materia de salud y nutrición tengan como meta fundamental promover un mejor estado de salud de la población con equidad, protección financiera y sostenibilidad. A través de las directrices contempladas en el MES-SN se busca dar respuesta a los retos del desarrollo regional, con especial énfasis en las siguientes estrategias: seguir invirtiendo en la reducción de barreras económicas y no económicas al acceso a los servicios de salud; fortalecer las redes integradas de servicios con un enfoque preventivo; promover una mayor eficiencia en la movilización, mancomunación y uso de los recursos, acorde a las prioridades epidemiológicas y a la evidencia de rentabilidad; así como fortalecer las capacidades de gestión del sector, la inteligencia sanitaria y la coordinación intersectorial.

En el MES se definen cuatro dimensiones de éxito, que son criterios para dar prioridad a las actuaciones del BID en el sector salud:

- **Dimensión de éxito 1.** Todas las personas están informadas y son corresponsables del cuidado de su salud
- **Dimensión de éxito 2.** Todas las personas tienen acceso a servicios de nutrición y salud de alta calidad, de manera oportuna y continua
- **Dimensión de éxito 3.** La protección financiera se logra a través de un gasto en salud eficiente
- **Dimensión de éxito 4.** La gobernanza del sector busca la eficiencia y el liderazgo de las autoridades sanitarias y promueve la coordinación intersectorial para el logro de resultados

En este documento se presentan insumos para avanzar en la agenda de inclusión de las personas con discapacidad. Si bien las recomendaciones se derivan de la identificación de brechas en las estrategias que aplica el BID en el sector salud, estas son pertinentes para otros actores interesados en impulsar la agenda de salud y discapacidad en la región. En el **capítulo 1** de este documento se presenta una revisión de conceptos relacionados con la discapacidad a partir de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)(9) y de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)(10) que son de importancia fundamental para su incorporación en la agenda de salud. Se describe la evolución del concepto de discapacidad y cómo se interpretan otros conceptos claves tales como accesibilidad, habilitación y rehabilitación. En el **capítulo 2** se describe la situación relativa al acceso a servicios generales y de rehabilitación por parte de las personas con discapacidad, se presenta evidencia de la región y se la contrasta con la de otros países. Además se relata el estado de la aplicación de los compromisos relacionados con la salud, habilitación y rehabilitación y otros compromisos derivados de la CDPD en los países de la región, así como los avances de estos países en la aplicación del Plan de Acción sobre Discapacidades y Rehabilitación 2014-2019(3) (en adelante “Plan Regional OPS”) acordado por los Estados Parte de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS). En el **capítulo 3** se analizan los componentes del MES-SN para identificar aspectos en los que existe congruencia con los mandatos de la CDPD y los compromisos del Plan Regional OPS. Además, se mencionan los vacíos y áreas de oportunidad encontrados. Por último, en el **capítulo 4** se resumen las recomendaciones de intervenciones para el sector salud a la luz de los compromisos de la CDPD y se identifican las áreas claves de actuación para la inclusión social y la autonomía de las personas con discapacidad en la estrategia del BID para el área de salud.

En el **Anexo 1** se resumen los resultados de la revisión de documentos internacionales relacionados con recomendaciones de políticas e intervenciones tendientes a mejorar la respuesta del sector salud a las

necesidades de las personas con discapacidad. Dichas recomendaciones han sido el resultado de reuniones de expertos, organizaciones de personas con discapacidad, representantes de gobiernos, entre otros, auspiciadas por la OMS y la OPS y que fueron tomadas como insumo para la formulación de sus actuales planes a nivel mundial así como sus adaptaciones a nivel regional.

Este documento está basado en una revisión de documentos publicados por organismos internacionales sobre discapacidad. Asimismo se realizó una búsqueda de artículos científicos que aportan información sobre la situación del acceso en los que se evalúan resultados de intervenciones de política, así como informes técnicos que documentan el diseño y la puesta en marcha de programas o intervenciones en los temas de los que es objeto este documento.

CAPÍTULO 1: MARCO CONCEPTUAL

En el MES se señala la persistencia de brechas regionales y nacionales en salud como uno de los desafíos que enfrenta la región. Al desagregar por niveles socioeconómicos se observan las desigualdades socioeconómicas como uno de los factores determinantes de las diferencias en indicadores sanitarios. También existen brechas en los indicadores por género y por raza y etnia de algunos países. Estas disparidades en salud y acceso a servicios de salud también se observan al analizar las desigualdades que afectan a la población con discapacidad, tanto en morbilidad y mortalidad prematura, como en desigualdades en cuanto a su exposición a riesgos y mayor vulnerabilidad por factores contextuales y personales.

Esta situación es uno de los principales desafíos a los que se enfrenta la región y pone de manifiesto la necesidad de adoptar un enfoque de derechos como el que plantea la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Esto supone complementar el enfoque médico con el biopsicosocial y de derechos planteado en la CDPD y en la CIF, a fin de dirigir los esfuerzos del sector salud hacia la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad, en condiciones de igualdad con los demás, como promueve la Convención. También se hace indispensable reconocer las vulnerabilidades, en especial las relacionadas con la marginación, tanto como los riesgos a la salud que enfrentan las personas con discapacidad. Este enfoque reconoce además la importancia de incorporar la discapacidad en las estrategias de desarrollo.

El propósito de este capítulo es ofrecer los conceptos básicos para la inclusión del enfoque prevalente de discapacidad en el sector salud. Cabe señalar, no obstante, que en la discusión no se aborda la prevención de las discapacidades, puesto que ese tema es parte de la agenda más amplia de salud y no solo de la de discapacidad. Por supuesto que los aspectos relacionados con la promoción y prevención dirigidas a las personas con discapacidad sí tienen lugar en el alcance de este documento; por ejemplo, la prevención de mayor discapacidad, de violencia dirigida a personas con discapacidad, el acceso de esta población a servicios de prevención, entre otros. Al inicio del capítulo se presenta una breve descripción de la CDPD, para luego ahondar en el concepto de discapacidad adoptado por la misma CDPD y la CIF. También se introducen otros conceptos claves como la accesibilidad, habilitación y rehabilitación, asistencia y apoyo. Estos dos instrumentos son de obligada referencia puesto que fueron desarrollados mediante un consenso amplio de expertos, organizaciones internacionales, asociaciones de personas con discapacidad, entre otros. Asimismo, han sido ratificados por un gran número de países de la región y aplicados en mayor o menor grado.

1.1 EL CONCEPTO DINÁMICO DE DISCAPACIDAD

Es importante hacer una breve mención a la forma en que se ha concebido a la discapacidad a lo largo de la historia, puesto que la manera en que se percibe determina actitudes y prácticas hacia las personas con discapacidad. En este sentido, algunos estudiosos del tema han identificado distintos modelos(11). A efectos ilustrativos, aquí se resumen los tres enfoques más notables. El primer modelo y el más antiguo, que perdura en la actualidad entre muchas personas, es el llamado “tradicional” o “religioso”. Tiene sus orígenes en una perspectiva religiosa y cultural que ve en la discapacidad una condición que se suele entender como un castigo. A consecuencia de esta visión es frecuente la proscripción e incluso el terminar con la vida de quienes son señalados de esta forma (12). Otro modelo es el llamado “médico” o “biomédico”, que parte de una mirada del estado de salud, por lo que tiene como elementos un diagnóstico, tratamiento y rehabilitación médicos para intentar recuperar la funcionalidad o mitigar el sufrimiento. Según este modelo el problema de la discapacidad se ubica en el individuo y se centra en las patologías, más que en las

personas(12). Como alternativa a este modelo, surge el llamado “social”, que pone énfasis en las condiciones del entorno, tanto físicas como actitudinales, en tanto determinantes principales de la discapacidad y, por tanto, de la exclusión. Debido a las limitaciones de ambos modelos, desde las ciencias sociales se han propuesto modelos “no-tradicionales” o “híbridos” que ven en la discapacidad una combinación de factores individuales y sociales. Es el enfoque que adoptan tanto la Convención sobre los Derechos sobre las Personas con Discapacidad como la Clasificación Internacional de Funcionalidad, de la Discapacidad y la Salud.

En la CDPD(9) se menciona que la discapacidad “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”. Como bien lo dice el Informe Mundial sobre la Discapacidad (IMD), la discapacidad es parte de la condición humana(1). Desde el punto de vista conceptual es importante entenderla como un fenómeno dinámico, complejo y muy variable.

Según la CIF(10), la discapacidad es el resultado de la interacción entre las **condiciones de salud** (enfermedades, lesiones y trastornos) y los **factores contextuales**, tanto personales como ambientales¹. Esta clasificación representa un gran avance en la comprensión de la discapacidad y es el resultado de un amplio proceso de consulta en el que participaron expertos académicos, clínicos y personas con discapacidad.

En la CIF se entienden las **deficiencias** como “problemas en la función corporal o alteraciones en la estructura corporal”(10). Se definen las limitaciones de la actividad como “dificultades para realizar actividades” tanto de la vida diaria como caminar o comer, así como instrumentales de la vida diaria que se asocian con tareas que implican un mayor nivel de autonomía, tales como la capacidad de tomar decisiones y la resolución de problemas de la vida cotidiana, como por ejemplo usar un teléfono, prepararse la comida, realizar tareas domésticas, manejar medicamentos, utilizar medios de transporte, entre muchos otros. Las deficiencias pueden ser de lenguaje, sensoriales, motoras, cognitivas y psicosociales.

En cuanto a las **restricciones de la participación**, la CIF las entiende como la existencia de dificultades para participar en cualquier ámbito de la vida como el laboral, social, educativo, cultural, político y económico, resultantes de barreras políticas, programáticas, sociales.

Por último, es importante tener en cuenta que el concepto discapacidad involucra a un colectivo diverso tanto en sus condiciones de salud, limitaciones funcionales, contexto, factores personales, como en su nivel de participación y acceso a bienes y servicios.

1.2 LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como respuesta a los desafíos para lograr que las personas con discapacidad disfruten de sus derechos — entre ellos el derecho a la salud— en igualdad de condiciones, la Organización de las Naciones Unidas promovió la CDPD(9). Por ser un instrumento jurídico internacional vinculante y por el amplio alcance de

¹ Los personales incluyen la raza, etnia, género, entre otros. Ejemplos de factores ambientales son: deficiencias y carencias nutricionales, bajo peso al nacer, exposición a condiciones insalubres, falta de acceso a servicios de salud, cambios ambientales derivados de desastres naturales, el estigma y la discriminación hacia personas con discapacidad, accesibilidad a infraestructura y medios de transporte, disponibilidad de ayudas técnicas y acceso a servicios de asistencia y apoyo.

los ámbitos que incorpora, se trata de un punto de referencia obligado para la recomendación de intervenciones de política. Hasta junio de 2018 la CDPD había sido ratificada por 177 países².

Es evidente que los dos temas de la CDPD que se relacionan directamente con el MES se encuentran en el artículo 25 sobre salud y en el artículo 26, que abarca las obligaciones de ofrecer habilitación y rehabilitación. A continuación se describen artículos de la CDPD distintos al 25 y 26 que son considerados pertinentes para un enfoque de inclusión y autonomía en el MES. Un asunto transversal que requiere atención es la gestión del conocimiento orientada al avance en cada uno de estos compromisos.

Cuadro 1. Visión transversal de la salud en la CDPD

Artículo de la CDPD	Consideraciones para la incorporación integral de intervenciones en el MES-SN	Temas clave
Mujeres con discapacidad (Art.6)	Asegurar intervenciones que promuevan la igualdad de mujeres y niñas en el disfrute del derecho a la salud	Análisis de la situación de la salud con perspectiva de género (ver sección 2.1.1) Acceso de las mujeres con discapacidad a intervenciones de promoción, prevención y atención en salud sexual y reproductiva (Ver en la sección 2.2 avances en la aplicación)
Niños y niñas con discapacidad (Art. 7)	Incorporar acciones que protejan a los niños y niñas con discapacidad	Detección temprana de trastornos del desarrollo con perspectiva intersectorial. Accesibilidad que responda a las necesidades de los niños y niñas. (Ver en la sección 2.1.2 la situación de la infancia, en la sección 3.1 los hallazgos sobre gobernanza en el MES y las recomendaciones en el capítulo 4).
Accesibilidad (Art. 9)	Promover acciones para mejorar el acceso a servicios de salud generales y específicos, teniendo en cuenta los obstáculos físicos, económicos y sociales comunes a las personas con discapacidad.	Ver en la sección 2.2 los avances en la aplicación y en la sección 3.1 los hallazgos sobre la prestación de servicios en el MES.
Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias (Art. 11)	Promover estrategias que reduzcan riesgos para las personas con discapacidad en situaciones de emergencia, tanto en los planes de evacuación como en la atención de esta población en caso de desastres.	Capacitación de los recursos humanos de los sistemas de respuesta a emergencias y desastres sobre las necesidades de las personas con discapacidad. Consideraciones de accesibilidad en la respuesta a emergencias y desastres.

² Se puede consultar el estado de la CDPD en:
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Artículo de la CDPD	Consideraciones para la incorporación integral de intervenciones en el MES-SN	Temas clave
		Ver en la sección 3.1 los hallazgos sobre prestación de servicios en el MES.
Acceso a la justicia (Art. 13)	Promover acciones que fortalezcan el acceso efectivo a la reintegración de los derechos a la salud y a la protección de las personas con discapacidad contra la violencia y el abuso y otras condiciones necesarias para una efectiva administración de justicia, como la investigación e imposición de sanciones cuando sea procedente.	<p>Información de las personas con discapacidad y sus familias sobre mecanismos de amparo para la exigencia del derecho a la salud.</p> <p>Capacitación del personal de salud sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.</p> <p>Ver en el Capítulo 4 las recomendaciones y experiencias ilustrativas sobre formación en derechos humanos.</p>
Protección contra la explotación, la violencia y el abuso (Art.16)	Considerar en las intervenciones relacionadas con personas con discapacidad institucionalizadas la promoción de acciones para prevenir la violencia y el maltrato.	<p>Capacidad comunitaria para crear conciencia sobre prevención de la explotación, violencia y abuso de adultos y niños con discapacidad.</p> <p>Capacidad del sector salud para la detección oportuna de casos de explotación, violencia y abuso.</p> <p>Ver en el capítulo 4 las recomendaciones y experiencias ilustrativas sobre formación en derechos humanos.</p>
Derecho de vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (Art. 19); libertad de expresión y de opinión y acceso a la información (Art. 21) y participación en la vida política y pública (Art. 29)	<p>Considerar acciones para promover la participación de las personas con discapacidad y sus familias en el diseño de políticas y programas, así como en su seguimiento, monitoreo y evaluación.</p> <p>Promover acciones que mejoren el acceso a información y el consentimiento informado de las personas con discapacidad.</p>	<p>Capacitación de los recursos humanos en salud sobre la inclusión como fin último de la salud y la rehabilitación de las personas con discapacidad.</p> <p>Capacitación de los recursos humanos en salud sobre derechos de las personas con discapacidad.</p>
Trabajo y empleo (Art. 27) y nivel de vida adecuado y protección social (Art. 28)	Promover acciones de articulación con marcos estratégicos de otros sectores.	<p>Estrategias para promover el acceso a la salud de las personas con discapacidad desempleadas o en el sector informal.</p> <p>Capacidad institucional para coordinar esfuerzos con el sector trabajo para la garantía del derecho a la protección social de las personas con discapacidad.</p>
Igual reconocimiento como persona ante la Ley (Art. 12)	Promover la discusión en los países sobre las posibles implicaciones del no cumplimiento cabal de las recomendaciones de la Convención	Capacitar al personal de salud sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Apoyar el desarrollo de metodologías e

Artículo de la CDPD	Consideraciones para la incorporación integral de intervenciones en el MES-SN	Temas clave
	en este tema para las personas con discapacidad con relación a su autonomía para la toma de decisiones y las acciones encaminadas a ofrecer el apoyo necesario para ello.	instrumentos para facilitar el apoyo a las decisiones relativas a la prestación de los servicios.

Hay otras iniciativas de alcance regional que coinciden y profundizan en los compromisos que se plantean en la CDPD. En primer lugar, el Plan Regional OPS y en segundo lugar, el Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad 2006-2016 (PAD)(13) de la Organización de los Estados Americanos. Este último obedece a la Declaración de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, cuyo objetivo es lograr el reconocimiento del ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad. La visión del programa hace un llamado a que los estados se comprometan con medidas efectivas para la aplicación de dicho programa. En cuanto a los compromisos en salud, estos son congruentes con los expresados en la CDPD y en el Plan Regional OPS y se refieren a acciones de promoción y protección de la salud y prevención de discapacidades y rehabilitación. En 2018, la RIADIS, Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias está participando en la revisión y aprobación de una nueva versión del PAD.

En el siguiente capítulo se describen los avances en la aplicación de los aspectos relacionados con salud de la CDPD y del Plan regional OPS. Dado que no se conocen evaluaciones posteriores a 2011 de los avances en el PAD, en el capítulo 2 no se menciona la situación de la región respecto a este instrumento. La información de avances disponible es suficiente para identificar aquellos ámbitos que requieren mayor atención y que revisten mayor importancia para la inclusión del enfoque de discapacidad en el MES.

1.3 ACCESIBILIDAD

En el Artículo 9 de la CDPD se hace referencia a la accesibilidad y se ordena a los Estados Parte a adoptar medidas “para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y tecnologías de la información y comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”.

La accesibilidad es un término usado para describir el grado en el que un producto, dispositivo, servicio o entorno está disponible para ser utilizado por los usuarios. Las barreras a la accesibilidad suelen clasificarse como actitudinales, organizacionales, arquitectónicas o físicas, de información o comunicación y tecnológicas.

Algunas de esas barreras son, por ejemplo, las actitudes estigmatizantes y discriminatorias que adoptan algunas personas al considerar que una persona con discapacidad es inferior o incapaz, creer que una persona con dificultades de lenguaje no puede comprenderlos, adoptar estereotipos derivados de la ignorancia o considerar que se les está “haciendo un favor” al realizar adaptaciones en el entorno. Por otra parte, barreras administrativas comunes son las derivadas del uso de formularios y documentos difíciles de utilizar y entender, establecer horarios inadecuados, rutas de acceso mal diseñadas, disponer de personal no preparado, entre otras. En cuanto a las barreras a la información y comunicación, se encuentran ejemplos en documentos electrónicos que no están editados de forma adecuada para ser leídos

por lectores de pantalla, documentos redactados en forma confusa, lenguaje no claro, impresión en tamaño demasiado pequeño, videos que no tienen subtítulos ni tecnología de *closed caption*, entre otros.

En el caso de las tecnologías las barreras se encuentran en páginas web que no ofrecen herramientas de accesibilidad³ o cuando las personas con discapacidad tienen problemas para acceder a equipos médicos, como puede suceder con aparatos de mamografía.

Todo lo anterior remite al concepto de **ajustes razonables**, que de acuerdo a lo establecido en la CDPD son “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos y libertades fundamentales”.

Otro concepto de uso común en las discusiones relacionadas con el acceso es el de **diseño universal**, que en la CDPD se entiende como “el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado”. Este es el ideal de **accesibilidad universal** que, como su nombre lo indica, ocurre cuando los productos, entornos, programas o servicios responden a criterios tales como ser de uso para todos, tener un uso simple e intuitivo, ser flexible, requerir esfuerzos pequeños, ser seguros, promover el acceso a la información, especialmente por parte de las personas con limitaciones visuales, auditivas o intelectuales⁴. En otras palabras, los ajustes razonables son adaptaciones a estructuras o procesos existentes, mientras que el diseño universal está relacionado con la creación de nuevos servicios e infraestructura.

1.4 HABILITACIÓN Y REHABILITACIÓN

Dada la situación de la discapacidad en todo el mundo es necesario dar especial atención a la ampliación del acceso a servicios de habilitación y rehabilitación asequibles y de buena calidad, en particular en países de ingreso bajo y medio, en los que estos servicios se encuentran poco desarrollados y su coordinación es deficiente. En el Art. 26 de la CDPD, que se refiere al derecho a la Habilitación y Rehabilitación, se llama a los Estados Parte a adoptar

“medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida”.

También se llama a que los países organicen, intensifiquen y amplíen servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación. Estos servicios deben basarse en una evaluación multidisciplinaria de las necesidades y capacidades individuales, incluido el suministro de dispositivos y tecnologías de apoyo.

El término “**habilitación**” se aplica a los procesos dirigidos a personas que tienen una discapacidad congénita o adquirida durante las primeras etapas de la vida para que logren el máximo grado de funcionalidad posible, mientras que el de “**rehabilitación**” se refiere a la recuperación de la funcionalidad. La rehabilitación está dirigida tanto a la funcionalidad y a la actividad como a los factores del contexto.

³ Consultar la *Web Accessibility Initiative* para una explicación de los conceptos de accesibilidad, usabilidad e inclusión con relación a Internet: <https://www.w3.org/WAI/intro/usable>

⁴ Estos son los criterios propuestos por la *Société Logique* <http://www.societelogique.org/contenu?page-accesibilite/principes>

Comprende los procesos llevados a cabo por equipos interdisciplinarios para la evaluación inicial, definición de objetivos, planificación y aplicación de intervenciones, así como la evaluación del progreso. Incluye la educación de la persona, de la familia y de los asistentes profesionales o los asistentes no profesionales.

La rehabilitación debe entenderse como un continuo que comprende el ámbito hospitalario, el ambulatorio y el comunitario. Sus resultados se miden no solo en términos de funcionalidad (prevención de pérdida, disminución del ritmo de pérdida, mejora o restauración, compensación o mantenimiento) sino también de actividad y participación, y se valora el comportamiento en esferas como la comunicación, movilidad, autocuidado, empleo, educación y calidad de vida. También es cada vez más frecuente evaluar sus resultados mediante otros indicadores como las tasas de retorno al hogar o a la comunidad, de vida independiente, reincorporación laboral, participación en actividades recreativas o deportivas, entre otros. Según la evidencia obtenida en el documento Rehabilitación en los sistemas de salud de OMS(14) la rehabilitación oportuna, pertinente y de calidad puede mejorar los resultados sanitarios, reducir costos en la atención, disminuir la discapacidad y mejorar la calidad de vida.

Otro concepto importante en lo referente a la rehabilitación son las llamadas **ayudas técnicas**. Estas se definen como “todo artículo, equipo o producto adquirido comercialmente, modificado o adaptado que se utilice para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad”(1). Son las muletas, prótesis, ortesis, sillas de ruedas y triciclos para personas con discapacidad física, audífonos e implantes para personas con discapacidad auditiva, magnificadores, dispositivos oculares para personas con discapacidad visual, tableros de comunicación y sintetizadores para personas con problemas del habla, dispositivos con símbolos para personas con discapacidad cognitiva. Constituyen un elemento importante para propiciar la independencia y la autonomía de las personas con discapacidad y reducen las necesidades de asistencia y apoyo. En algunos países son parte de los planes de beneficios que ofrecen los sistemas de salud.

1.5 ASISTENCIA Y APOYO

Los servicios de asistencia y apoyo para que las personas con discapacidad realicen muchas actividades son variados y una de sus necesidades insatisfechas. En general, la CDPD recomienda que estos sean brindados dentro de la comunidad y no en ambientes segregados. Entre ellos se cuentan los servicios de apoyo domiciliario, servicios de relevo, apoyo a la educación o el empleo, apoyo a la comunicación, como intérpretes, centros de día, servicios de información y asesoramiento, animales de asistencia, entre otros. En países de ingreso medio y bajo este servicio suele ser brindado por familiares o miembros de la comunidad. Entre las barreras frecuentes a la asistencia y el apoyo se encuentran la falta de financiamiento y la escasez de recursos humanos. También existen políticas y marcos institucionales inadecuados y servicios insuficientes, poco coordinados(1).

La necesidad de estos servicios está determinada por factores personales y contextuales y cambia a lo largo del ciclo de vida(1). Uno de los factores que determinarán la necesidad de tener en cuenta estos servicios como parte de la oferta de servicios de protección social son los cambios demográficos y de la estructura familiar y la dependencia. Será necesario tener en cuenta los retos que esto significa para su financiamiento, así como el contexto para su prestación. Estos servicios benefician a las familias ya que permiten reducir la fatiga del cuidador y dejar tiempo libre para actividades productivas con el fin de reducir la vulnerabilidad económica de las familias. A su vez, el servicio de cuidado remunerado se puede constituir en una fuente de ingreso adicional para los asistentes informales u organizaciones de base comunitaria. Otros retos a tener en cuenta son la suficiente disponibilidad de recursos humanos, su capacitación y remuneración, así como una buena coordinación y articulación con los servicios de salud y otros servicios sociales. Por otra parte, el reto de supervisión de la calidad con participación de los usuarios para garantizar un trato adecuado, digno y respetuoso de la autonomía. No menos importante, en los países que desean avanzar en la oferta formal de estos servicios está su adecuada planeación y regulación.

1.6 ACCESO A LOS SERVICIOS

La salud es un derecho universal, como lo dice la Constitución de la Organización Mundial de la Salud de 1948: “El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social”.

Una de las formas en las que se concreta el derecho a la salud es a través del acceso a servicios de salud. Se acepta comúnmente que debe haber acceso a los servicios adecuados, en el lugar adecuado y en el momento adecuado, o dicho de otra manera, la facilidad con que los usuarios acceden a los servicios.

Dicho acceso se ha calificado mediante atributos tales como la asequibilidad, disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad, pertinencia, calidad, entre otros. Meade y colaboradores proponen un modelo conceptual para la comprensión de las desigualdades en la atención en salud que experimentan las personas con discapacidad a través del que se intenta visibilizar las necesidades de esta población(15). Se le ha denominado Modelo de Desigualdades en la Atención en Salud y Discapacidad. Su planteamiento busca subsanar las limitaciones de otros modelos como el de Aday y Andersen, el Modelo de Utilidad de Grossman, el Modelo de Competencia Cultural o el Modelo de desigualdades del Instituto de Medicina de los EE.UU. Su valor consiste en la concepción de cómo las desigualdades surgidas de factores personales y de contexto pueden tener como resultado un acceso y calidad reducidos que a su vez inciden en el funcionamiento, la actividad y la participación entre individuos con impedimentos y condiciones crónicas de salud. Esto es de interés para los encargados de diseñar los programas, ya que permite identificar factores modificables e intervenir en ellos.

Las barreras que afectan el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud han sido caracterizadas por diferentes autores y pueden inscribirse en las siguientes categorías; aquellas relacionadas con la demanda: i) falta de información; ii) costos adicionales de atención de la salud; iii) movilidad limitada por falta de transporte ausente o porque este es inadecuado. Por el lado de la oferta: i) actitudes del personal; ii) barreras de comunicación; iii) instalaciones inaccesibles(16).

En su trabajo, Hwang y colaboradores revisan y categorizan las barreras a la atención efectiva que surgen de distintos estudios y los clasifican en estructurales o ambientales, que son las condiciones en que se ofrecen los servicios. Entre ellas, mencionan la falta de rampas, espacios para estacionamiento de vehículos, camillas ajustables, básculas adaptadas para sillas de ruedas, baños accesibles, así como la falta de disponibilidad de transporte para acudir a citas médicas. Un segundo tipo de barrera desde la perspectiva de la oferta, lo constituyen los aspectos de los procesos, tales como la inconveniencia de horarios para la asignación de citas, tiempos de espera prolongados, acciones pedagógicas y de comunicación insuficientes entre los prestadores y los ciudadanos. Estas situaciones generan una importante insatisfacción entre personas con discapacidades severas(17).

La posibilidad de eliminar muchas de estas barreras se encuentra en la coordinación de servicios dirigidos a satisfacer las múltiples necesidades de las personas con discapacidad y en el diseño de buenos mecanismos de transición entre prestadores hospitalarios, ambulatorios y comunitarios. Estrechamente vinculada a las necesidades de coordinación está la necesidad de adoptar una perspectiva de cuidado crónico en la atención de las personas con discapacidad. Para identificar aspectos de esta perspectiva, en su modelo crónico de atención Bedenheimer, Gurmach y Wagner proponen seis componentes o dominios que interactúan entre sí: los recursos comunitarios, las organizaciones de prestación de servicios, el apoyo a la autoayuda, el rediseño de la oferta de servicios, el apoyo a las decisiones y los sistemas de información. El empoderamiento de los ciudadanos, en este caso de las personas con discapacidad, se considera esencial para el buen desempeño del modelo(17).

Por otro lado, en el IMD se documenta la imposibilidad de las personas con discapacidad de pagar los servicios como la barrera más frecuente. De acuerdo con la OMS, las personas con discapacidad tienen el doble de probabilidades que la población sin discapacidad de manifestar que las competencias e

infraestructura de sus prestadores de servicios de salud son inadecuadas. Son asimismo tres veces más propensas a ser maltratadas en los servicios de salud. También señala otras barreras que se ubican en diversos ámbitos como el político, al dárseles baja prioridad por parte de los gobiernos; el financiero, el bajo acceso a la prestación de servicios de salud, rehabilitación y cuidado de calidad, como a tecnologías y productos de apoyo acordes con las necesidades de las personas(1).

En el enfoque de discapacidad de la CIF se distinguen distintos factores que desde el sector salud se constituyen como barreras o promotores de la inclusión y participación de las personas con discapacidad. En el caso de las condiciones de salud asociadas a la discapacidad, se identifican tres tipos de factores: los impedimentos estructurales o corporales, la capacidad para la realización de actividades de la vida diaria (comer, caminar, etc.) y los instrumentales (hacer una llamada telefónica, cocinar, operar equipo en el trabajo); todo esto afecta también la posibilidad de participación del individuo (15). Los factores interactúan entre sí y con la condición de salud. Por ejemplo, un trauma de médula espinal produce trastornos en algunas funciones corporales (mover las piernas) que a su vez condicionan las capacidades para realizar las actividades de la vida diaria como caminar, y condicionan también la participación en la vida social. De igual manera, estas limitaciones en la participación en la vida social pueden interferir con la capacidad para realizar actividades y producir otras condiciones secundarias. Un caso claro es el de los niños que permanecen en condiciones de aislamiento que debilitan otras funciones y estructuras corporales, o el de un adulto con restricciones de movilidad que limitan su capacidad para preparar alimentos y resulta con un cuadro de malnutrición. En este enfoque, las actividades de la vida diaria e instrumentales se relacionan de forma recíproca con factores ambientales y personales y se pone de manifiesto la multiplicidad de determinantes de la discapacidad y la complejidad de sus interacciones (15).

CAPÍTULO 2: SITUACIÓN REGIONAL DEL ACCESO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A SERVICIOS DE SALUD Y REHABILITACIÓN

Este capítulo presenta los hallazgos más recientes sobre la situación del acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud generales y especializados, incluidos los servicios de rehabilitación en países de ingreso medio y bajo, incluidos algunos de América Latina y el Caribe. Tal como lo documenta la OMS(18), las personas con discapacidad tienen “peor salud que el resto de la población y mayor vulnerabilidad a desarrollar condiciones secundarias prevenibles, comorbilidades y condiciones asociadas con el envejecimiento”. De igual manera señala que se han documentado “mayores tasas de comportamientos de riesgo o exposición a violencia”. Asimismo las personas con discapacidad y los hogares con personas con discapacidad sufren mayores condiciones de carencia económica y los niños con discapacidad tienen menores oportunidades educativas. Este colectivo tiene menores oportunidades de participación en el ámbito productivo y laboral. Además enfrentan mayores barreras de acceso a servicios de salud y a otros servicios. Otro grupo sobre el que se han documentado barreras de acceso son las mujeres con discapacidad, especialmente en lo relacionado con servicios de salud sexual y reproductiva, incluido el acceso a información sobre derechos sexuales y reproductivos(19).

Por último, y no menos importante, las políticas de inclusión deben prestar atención a la mejora del acceso a servicios, entre otras razones, por sus efectos en la garantía de los derechos humanos y las consecuencias en materia de los compromisos de los Estados para ofrecer el acceso universal a la atención en salud en el marco del Objetivo 3 de Desarrollo Sostenible(20).

2.1 ACCESO A SERVICIOS DE REHABILITACIÓN

Según la OPS(3), en la región de las Américas tan solo el 3% de las personas con discapacidad tiene acceso a servicios de rehabilitación y el 3% tiene un alto grado de dependencia para la realización de sus actividades de la vida diaria. El panorama no es mejor en cuanto al acceso a ayudas técnicas, donde se informa que entre el 5% y el 15% de las personas que las necesitan tienen acceso a sillas de ruedas, así como una oferta que no llega a satisfacer el 3% de la necesidad de audífonos en países en desarrollo. En el Caribe, aproximadamente sólo una tercera parte de las personas manifestaron tener acceso a ayudas técnicas y aún entre este grupo, se observa un muy bajo acceso a dispositivos como ser prótesis y otros(21).

En cuanto al acceso a servicios de asistencia y apoyo, en el informe de situación de la discapacidad en la región elaborado por la CEPAL(2) se indica que aunque una gran cantidad de las personas vive sola, la mayoría recibe asistencia y apoyo de su familia, lo que refleja una insuficiencia en la prestación pública o privada de estos servicios. Algunos servicios que ofrecen los gobiernos incluyen cuidado domiciliario, ayudas técnicas, ortesis y prótesis, albergues y diferentes modalidades de apoyo económico para atención en salud y rehabilitación.

Para caracterizar los patrones de acceso en América Latina y el Caribe en el documento se presenta una reciente revisión sistemática(22) del acceso a servicios de rehabilitación de personas con discapacidad en países de ingreso medio y bajo, que recoge evidencia de 12 estudios que aportan información de cinco países de América Latina y el Caribe: México, Brasil, Colombia, Perú y Haití. Cabe advertir que existen limitaciones para comparar los resultados y que solo una pequeña muestra de la revisión proviene de la

región, en parte porque no se incluyeron estudios en español ni en portugués. Además, algunos son de alcance nacional y otros se refieren a un municipio. Los resultados no necesariamente reflejan la situación actual, puesto que en algunos casos fueron publicados hace más de 10 años. Las métricas utilizadas difieren y esto también limita la comparabilidad. Por último, aunque la revisión comprende una discusión de hallazgos sobre el tipo de barreras de acceso, ésta fue un resultado secundario del ejercicio y por tanto no aporta mucha evidencia, en particular para la región. A pesar de estas limitaciones, esta revisión contribuye a llenar un vacío de información acerca de la situación de acceso de una manera sistemática. Para complementar se incluyen en lo posible algunos otros documentos consultados en la literatura en español⁵.

Discapacidad auditiva. El acceso a ayudas técnicas para discapacidad auditiva es bajo en Perú (9%), Haití (3%) y Brasil (Curitiba) (16%). La revisión no incluyó datos para los otros dos países. Para rehabilitación médica Haití tiene una cobertura del 3%, Brasil del 8% con diferencias importantes en el territorio: a nivel nacional en zona rural (4%) y urbana (8%) y en zona rural en Curitiba (28%). Estos indicadores revelan que el acceso en América Latina y el Caribe en ambas categorías es menor que en otros países de ingresos similares incluidos en la revisión.

Discapacidad mental. En cuanto al acceso a rehabilitación se revisaron cuatro estudios de México, cuatro de Brasil y dos multicéntricos que incluyen a Colombia y México. En Jalisco el 13% de las mujeres y ningún hombre reciben tratamiento por depresión. En Brasil el 54% de quienes tienen trastornos depresivos mayores reciben tratamiento farmacológico. Respecto a la demanda de servicios de tratamiento en el último año para cualquier trastorno mental en adultos, la cobertura en Colombia y México oscila entre el 8% y el 24% y entre el 10% y el 20% respectivamente, dependiendo de la gravedad. La cobertura medida como porcentaje de personas que recibían tratamiento en un grupo de seis países entre los que se encuentran Colombia y México era del 8%, un dato que no se aleja del rango mínimo observado en el estudio anterior. Pacientes que recibieron tratamiento especializado para un conjunto de trastornos como ser los trastornos de ánimo, ansiedad y uso de sustancias tuvieron coberturas de entre el 10% y el 23% en San Pablo. En Ciudad de México, menos del 50% de las personas que viven con un trastorno mental busca servicios de rehabilitación médica. En Brasil 30% de los que declaran tener algún trastorno mental acudieron a un servicio de rehabilitación médica. Por último un estudio en Brasil con población escolar estima que entre el 0% y 30% de los pacientes que padecen trastornos afectivos, ansiedad, de alimentación y psicóticos, entre otros, usaron servicios de salud mental en el último año. Estos resultados apuntan de nuevo a una situación de bajo acceso en la categoría de discapacidad mental.

Discapacidad física. Los países sobre los que se analiza información en esta revisión son Perú, Haití y Brasil. En Perú la cobertura de ayudas técnicas para movilidad varió de acuerdo al tipo de ayuda entre el 10% y el 33%. Según los datos, la cobertura de prótesis en Haití fue del 25% pero el estudio no es representativo. En Brasil la asistencia a servicios de rehabilitación tiene un 18% de cobertura. Estos indicadores sugieren que la región tiene coberturas que son la mitad o menos de las observadas en países de niveles de ingresos similares en el resto del mundo.

Discapacidad visual. En Perú la cobertura de anteojos de aumento fue del 33% según un estudio de alcance nacional. Esta cifra es favorable si se la compara con Camerún (15%) pero es inferior a la de India (46%). En Brasil solo el 5% de personas acudieron a servicios de rehabilitación. No es posible comparar con categorías similares en otros países.

⁵ A menos que se indique lo contrario, en la sección 2.1 la información proviene de la revisión sistemática de servicios de rehabilitación(22).

Cualquier tipo de rehabilitación. Mientras que en Haití las personas que requerían atención médica por especialista, rehabilitación médica y consejería especializada, tenían coberturas del 32%, 49% y 23%, respectivamente, y 18% para ayudas técnicas, en Perú esa cifra se estimó en 11%.

Barreras de acceso a servicios de rehabilitación. A través de la revisión sistemática de las barreras de acceso en países de ingreso medio y bajo se hallaron factores logísticos (distancia al servicio, ausencia de transporte o costos del transporte); factores de asequibilidad (de los servicios, tratamiento o falta de seguros) y factores relacionados con conocimiento y actitudinales. Si bien en muchos casos estas barreras no eran exclusivas de la discapacidad, algunas sí están vinculadas directamente, como es el caso de la discriminación de los prestadores o sus limitaciones en competencias y barreras de comunicación. La asequibilidad es también un típico ejemplo de cómo barreras comunes se agudizan en la población con discapacidad. No todas estas barreras se encuentran documentadas en los estudios de América Latina y el Caribe contemplados en la revisión.

En un estudio realizado en Haití después del terremoto sobre prevalencia y desigualdad en el acceso a servicios se halló que existen barreras de acceso asociadas con problemas de transporte. En el caso de la asequibilidad, se informa que esta población tiene dificultades para el pago de servicios en Haití y Curitiba. Entre los casos de barreras relacionadas con aceptabilidad, en Curitiba los pacientes consultados indican no saber dónde acudir para recibir tratamiento.

2.2 ACCESO A SERVICIOS GENERALES DE SALUD

La OMS(1) documenta que las personas con discapacidad tienen el doble de posibilidades de manifestar que sus prestadores de servicios de salud tienen capacidades inadecuadas e instalaciones deficientes, así como mayores posibilidades de que se les niegue la prestación de servicios y de recibir malos tratos. En el mismo informe se destaca que el 50% de las personas con discapacidad no puede costear su atención en salud y tiene 50% más probabilidades de incurrir en gastos catastróficos relacionados con la salud.

Los resultados presentados en esta sección provienen de una de las pocas revisiones sistemáticas disponibles que fuera publicada en agosto de 2018 sobre el acceso a servicios de generales de salud en países de ingreso medio y bajo(20). De los 50 estudios revisados de países de ingreso medio y bajo, 12 provienen de América Latina y el Caribe y aportan información de ocho países de América Latina y el Caribe: México, Brasil, Perú, Haití, Cuba, República Dominicana, Puerto Rico y Venezuela. Los autores señalan que la calidad de los estudios revisados no fue homogénea y esto supone más riesgos de sesgo en los resultados. De los 50 estudios, 41 fueron publicados después de 2010. Los indicadores utilizados con mayor frecuencia en los estudios analizados emplearon medidas de utilización y cobertura. Asimismo se utilizó en menor medida indicadores de gasto, aseguramiento, adherencia. También se incorporan variables como barreras y calidad. La revisión incluyó discapacidad visual, auditiva, física y mental. En ella se comparan indicadores para población con y son discapacidad. Al igual que en la sección anterior, se complementó en lo posible esta información con algunos otros documentos consultados en la literatura en español⁶.

Utilización de servicios de salud primarios y secundarios. Los resultados parecen confirmar la expectativa de que las personas con discapacidad utilizan más los servicios. En América Latina y el Caribe todos los estudios coinciden en este resultado para diversos tipos de discapacidad, con la salvedad de que cinco de los ocho estudios provienen de Brasil.

⁶ A menos que se indique lo contrario, en la sección 2.2 la información proviene de la revisión sistemática para servicios generales(20).

Utilización de servicios hospitalarios. Todos los estudios de la región son de Brasil y muestran una mayor utilización de servicios hospitalarios por parte de las personas con discapacidad en comparación con el resto de la población para distintos tipos de discapacidad y en distintos rangos de edad. No obstante, en consulta externa no se encuentra a nivel agregado diferencias entre las dos poblaciones. El primer hallazgo coincide con los datos presentados en el Informe Mundial de Discapacidad, pero no ocurre lo mismo con el segundo tipo de servicios. Cabe agregar que al analizar por tipos de discapacidad no hay coherencia en los resultados para Brasil el caso de la discapacidad auditiva, por lo que esta evidencia no permite sacar conclusiones generales.

Búsqueda de atención al enfermarse. No hay estudios para países de la región en esta categoría. No es posible identificar un patrón homogéneo para todas las regiones a partir de los estudios revisados. En cuanto al grupo de niños, a partir de un estudio que abarca 24 países se concluye que aquellos con discapacidad intelectual tenían menores probabilidades de buscar servicios para tratar una infección respiratoria aguda, recibir tratamiento de rehidratación oral para diarrea y en cambio no había diferencia para buscar atención en caso de fiebre.

En servicios específicos los resultados son diversos. Por ejemplo, en odontología para niños con discapacidad intelectual se encuentran diferencias importantes en algunos casos pero en otros no. En vacunación, de un estudio realizado en Brasil en personas de más de 60 años no surgen diferencias. En niños sordos en Brasil se observó un mayor uso de servicios de tamizaje de VIH. En cambio, para mujeres sordas en este país el tiempo transcurrido desde la última citología cervical es mayor. En cuanto a exámenes de próstata en sordos no se encuentran diferencias. Con respecto al acceso a suplemento de vitamina A, este fue menor en la población de niños con discapacidad en un estudio para 18 países, con la advertencia de que los datos no incluyen países de Latinoamérica(23).

Gastos y aseguramiento. Los indicadores miden diferencias en el gasto catastrófico, en el que se encuentra una correlación importante entre discapacidad y mayor gasto. Esto coincide con lo mencionado en el Informe Mundial de Discapacidad. Un patrón similar se observa en gasto de bolsillo y proporción del gasto respecto al ingreso. Ninguno de los estudios en esta categoría es de América Latina y el Caribe, lo que denota la necesidad de avanzar en investigación en esta área. En cuanto a aseguramiento un estudio en Perú no encuentra diferencias significativas en cobertura entre población con y sin discapacidad.

Barreras de acceso a servicios generales. En los ocho estudios (incluido el Informe Mundial de Discapacidad y un estudio realizado en Haití) en los que se analizaron las barreras de acceso se halló que las más comunes son las de transporte, costo, falta de información, desconocimiento de dónde acudir, discriminación y falta de conocimiento y conciencia sobre los problemas de la discapacidad por parte los trabajadores de la salud. En otra revisión se identificó un estudio llevado a cabo en 41 ciudades de Brasil en el que se halló que el 60% de los centros básicos de salud tenían barreras arquitectónicas que impedían el acceso de personas con discapacidad(24).

En la población infantil no hay mucha información sobre acceso a servicios por parte de las personas con discapacidad. Un estudio publicado sobre cobertura de tamizaje neonatal en Latinoamérica publicado en 2007 reportó coberturas desde 0 a 98% con variación en las pruebas aplicadas(25). Esto tiene implicaciones en la prevención de aparición de discapacidad o su empeoramiento y revela desigualdades entre los países.

Los problemas de acceso a servicios también se pueden manifestar de otra manera, cuando no se consulta a las personas con discapacidad. Por ejemplo, de un estudio en México se desprende que el 42% de las mujeres con discapacidad psicosocial entrevistadas señalaron haber sido esterilizadas sin su consentimiento o coaccionadas por familiares para tal efecto. Esto debe llamar la atención a los planificadores de servicios de salud sobre los conocimientos y prácticas de los prestadores para el cumplimiento del artículo 12 de la CDPD(26).

En conclusión, esta síntesis de la evidencia sobre la situación del acceso y las barreras demuestra que los sistemas de salud de la región enfrentan un reto no menor para garantizar el financiamiento adecuado, la disponibilidad de servicios, la idoneidad de los recursos humanos, entre otros.

2.3 AVANCES DE LA REGIÓN EN LA PUESTA EN PRÁCTICA DE LOS COMPROMISOS RELACIONADOS CON SALUD Y REHABILITACIÓN DE LA CDPD

Todos los países de América Latina y el Caribe han firmado y ratificado la CDPD, a excepción de Saint Kitts y Nevis y Santa Lucía⁷. Esto quiere decir que son Estados parte que han asumido los compromisos que se derivan de dicho convenio y casi todos lo han hecho hace más de una década. Una revisión de 19 países realizada en 2017 por la CEPAL encuentra que, en materia de legislación, 17 han logrado avances en incorporar el ámbito de derechos en salud, rehabilitación y accesibilidad. La CEPAL identifica como desafíos la aplicación de los desarrollos normativos, la efectiva coordinación interinstitucional, la articulación y participación ciudadana y la necesidad de continuar con la integración de los lineamientos internacionales para producir y difundir información estadística de calidad.⁽²⁷⁾

Los informes de seguimiento del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para un conjunto de 16 países⁸ de la región revelan algunos patrones al contrastar las políticas, planes y programas vigentes con los compromisos consagrados en la CDPD. Aquí se presenta un resumen de los principales hallazgos. No obstante, cabe advertir que la tarea del Comité está orientada a analizar los informes de avance de los países pero estos no siempre están apoyados en indicadores que cuantifiquen los resultados de las medidas. En el entendido de que existen factores que no son específicos del sector salud pero que tienen vínculos fuertes con resultados de salud o con la capacidad de los estados para garantizar el derecho a la salud de las personas con discapacidad, en esta síntesis de los avances de políticas se mencionan temas relacionados con otros artículos de la CDPD.

Marcos normativos. En primer lugar, es evidente que aún hace falta adaptar los marcos normativos para que respondan a los principios de la CDPD, comenzando por la definición misma de discapacidad. En general continúa predominando el enfoque biomédico y esto constituye un obstáculo para adoptar un enfoque de determinantes sociales que es más coherente y efectivo para lograr el objetivo de promoción de derechos de las personas con discapacidad. En otros casos, el problema no se limita a la visión reduccionista de la discapacidad, sino a que persisten términos francamente inapropiados, tales como como “minusválidos”, “imbecilidad”, “enajenación mental”, “invalidez”, “incapaces” y “dementes”.

En segundo lugar, aún queda por realizar una tarea importante de ajuste, que en algunos casos requiere la derogación de normas que reproducen situaciones de discriminación. Tal es el caso de directivas administrativas en materia de esterilización forzada de las personas con discapacidad o disposiciones que limitan su autonomía, por ejemplo, a través de la internación u hospitalización involuntaria. Esto puede ocurrir por contradicciones tanto a nivel nacional como subnacional, en países como Argentina, o por la no incorporación de los derechos de las personas con discapacidad en todo su alcance, como son los casos de El Salvador y Costa Rica. Para poder establecer las dimensiones de la tarea que tienen los Estados por delante hace falta dedicar atención a realizar una identificación completa de las áreas normativas que requieren armonización con la CDPD. Esto incluye las normas propias del sector salud pero cabe reiterar que para asegurar el goce del derecho a la salud por parte de las personas con discapacidad también es

⁷ Consultar el estado de los países en: <http://indicators.ohchr.org>

⁸ Los países cuyos informes se incluyeron en esta revisión son: Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Costa Rica, Chile, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana y Uruguay.

necesario que la normatividad de otros sectores sea incorporada en la tarea de revisión, en particular aquella relacionada con el empleo.

Empleo. Los obstáculos para que las personas con discapacidad accedan a un empleo digno hacen mella en las condiciones de aseguramiento o de acceso a servicios de salud, además de los efectos directos que esta situación de exclusión pueda tener en la salud mental. De manera que muchos de los esfuerzos tendientes a mejorar la prestación de servicios en esta población necesariamente requieren incorporar acciones orientadas a las políticas de empleo.

Violencia. Es necesario destacar una temática recurrente entre las preocupaciones manifestadas en los informes. Se trata de la violencia contra las personas con discapacidad, en particular la dirigida a las mujeres y niños. Puede observarse en el cuadro 1 cómo esto no sólo tiene que ver con los compromisos de protección de mujeres y niños, sino también con obligaciones específicas relacionadas con evitar la violencia en los artículos 13 y 16 de la CDPD. Aquí se hace palpable la sinergia negativa entre las situaciones de vulnerabilidad que de por sí ya están presentes en estos grupos. Otros grupos que responden a esta misma problemática y que merecen más atención en las políticas son la población rural y las minorías étnicas.

Seguimiento y evaluación. En el análisis de los documentos se encontraron menciones frecuentes a situaciones relacionadas con la no disponibilidad de indicadores y con el seguimiento de las políticas. Los vacíos en indicadores tanto de caracterización de las personas con discapacidad y sus necesidades como indicadores de desempeño y aplicación de las políticas e intervenciones tienen consecuencias tanto en la invisibilización de las condiciones de algunos grupos, como en la falta de información acerca del nivel de aplicación de políticas, planes y programas que ya están alineadas con la CDPD. Esto último es de particular importancia para asegurar la continuidad de aquellos esfuerzos que ya están dando pasos en la dirección correcta y para que se prevean los recursos necesarios para continuar avanzando en su aplicación. Asimismo, un adecuado monitoreo puede conducir más fácilmente a los tomadores de decisiones a acelerar esfuerzos cuando se detectan diferencias con respecto a las metas.

Por ejemplo, en Perú se halló que el 81% de las personas no tiene acceso a servicios de rehabilitación. Si bien el resultado es motivo de preocupación, es también un punto de partida para adoptar medidas, dado que permite conocer la magnitud del problema y discutir a la luz de esta evidencia la prioridad que debe otorgarse y el tipo de acciones que conviene adoptar.

Participación. Las acciones tendientes a asegurar la participación de representantes legítimos de las personas con discapacidad en el diseño, planeación, ejecución y evaluación de intervenciones son aún insuficientes en todos los países. Por ejemplo, a pesar de que existen mecanismos intersectoriales en varios de los países, no suelen incorporar una participación significativa de personas con discapacidad y esto es aún más notorio si se tienen en cuenta los pocos esfuerzos orientados a asegurar la participación de mujeres y niños con discapacidad en las instancias decisorias. También se observa que no hay procesos de consulta lo suficientemente fortalecidos en el caso de intervenciones para abordar el problema de violencia con grupos de mujeres en condición de discapacidad, o para incluir la perspectiva de otras organizaciones que representen los intereses de personas con discapacidad al momento de evaluar la gestión de los prestadores de servicios.

Salud y rehabilitación. Las principales preocupaciones expresadas en los documentos de observaciones respecto a los avances en el artículo 25 (derecho a la salud) y 26 (rehabilitación) tienen que ver con la oferta adecuada de servicios, en particular aquellos relacionados con la salud reproductiva. Muchos de los vacíos tienen una causa común que está relacionada con la persistencia del modelo biomédico en las políticas. Esta es la situación sobre los compromisos en estos artículos:

Cuadro 2. Estado de los compromisos de los países en la CDPD

Compromiso	Situación observada
<p>1. Ofrecer servicios de salud asequibles equivalentes a los disponibles para las demás personas.</p>	<p>1.1 Vacíos normativos que requieren reformas que garanticen la no discriminación de las personas con discapacidad en el acceso a aseguramiento. En otros casos donde ya se ha avanzado en desarrollos normativos, el problema está relacionado con el cumplimiento de las disposiciones legales. La insuficiencia en el cumplimiento de las disposiciones no se limita a las condiciones de aseguramiento, sino también a normas que establecen criterios de atención prioritaria.</p> <p>1.2 Falencias en las acciones para que las personas con discapacidad estén informadas sobre el derecho a la salud. No se adoptan siempre enfoques diferenciales, por ejemplo, orientando esfuerzos hacia la población rural. Otros vacíos en información se refieren a los mismos servicios de salud, incluso aquellos relacionados con el VIH.</p> <p>1.3 Debilidades en los planes y presupuestos, persisten las barreras físicas de acceso, instalaciones y mobiliario inadecuado y disponibilidad limitada de equipos de diseño universal. Este aspecto de los equipos repercute en la dimensión de género, puesto que se traduce en limitaciones a la prestación de servicios de ginecología y obstetricia.</p> <p>1.4 Necesidad de revisar, diseñar y aplicar protocolos, fortalecer planes y presupuestos para la prestación adecuada de servicios de salud sexual y reproductiva a las personas con discapacidad. Cuando ya existen, se detectan brechas en la aplicación de planes y programas en los que no se encuentra una correspondencia con la asignación de recursos. Un área en la que se manifiesta este problema y que requiere ampliación de la oferta son los servicios comunitarios de salud mental.</p>
<p>2. Ofrecer servicios directamente relacionados con su condición de discapacidad, con énfasis en la prevención de nuevas discapacidades o agravamiento de las existentes.</p>	<p>2.1 Ausencia de políticas de prevención secundaria dirigidas a la aparición de nuevas deficiencias. Aunque solo existe información de un país esta necesidad de programas de prevención es reconocida en otros documentos como el IMD.</p> <p>2.2 Otro aspecto donde se encuentran carencias es la preparación de recursos humanos para contribuir a la prevención secundaria de manera más activa.</p>
<p>3. Tomar medidas para que los servicios se ofrezcan lo más cerca posible de las personas con discapacidad, con atención particular a zonas rurales.</p>	<p>3.1 Mención frecuente de la falta de disponibilidad de servicios para las personas con discapacidad en zonas rurales y en algunos casos también en las comunidades indígenas y otros grupos étnicos.</p>
<p>4. Contar con profesionales de salud competentes para que la atención sea de igual calidad que la de las demás personas y sobre la base de un consentimiento libre e informado.</p>	<p>4.1 Se detectan vacíos en la capacidad de los profesionales de la salud y los miembros de la comunidad para lograr condiciones de igualdad de acceso reales. En cuatro de los documentos de observaciones se recomienda fortalecer acciones para capacitar a los profesionales de la salud sobre los derechos de las personas con discapacidad en general. También se señalan acciones específicas orientadas a que los profesionales aseguren el consentimiento libre e informado, sean capaces de identificar y atender necesidades específicas de las personas con discapacidad y estén preparados para comunicarse. La formación de los recursos humanos debe contemplar contenidos específicos que se refieran a las necesidades de personas con discapacidad intelectual o psicosocial.</p>

Compromiso	Situación observada
	<p>4.2 Los profesionales deben contar con más herramientas para asumir un rol eficaz en la promoción de condiciones de igualdad en los servicios de salud sexual y reproductiva para esta población. En este último aspecto, son necesarias acciones de educación que modifiquen actitudes relacionadas con los estereotipos en cuanto a salud sexual y reproductiva de mujeres con discapacidad. Esto puede reflejarse en hallazgos como las presiones que reciben las mujeres en condición de discapacidad para abortar.</p> <p>4.3 Las medidas tomadas por los países de la región no son suficientes para lograr que la información sea accesible y para asegurar una adecuada comunicación. Por ejemplo, no existen suficientes intérpretes de lengua de señas en los servicios de salud.</p>
5. Impedir que se nieguen de manera discriminatoria servicios de salud a las personas con discapacidad.	<p>5.1 En algunos casos aún está pendiente la adopción de medidas legislativas para proteger a las personas con discapacidad de la discriminación. En otros casos, el obstáculo está en la capacidad de hacer cumplir las normas y muchas de las acciones relacionadas con la capacitación de los recursos humanos y la destinación de los recursos técnicos y financieros ya mencionados tendrían efectos que permitirían avanzar en este compromiso.</p> <p>5.2 Un elemento adicional es la adopción y aplicación de procedimientos para prevenir, investigar y sancionar cuando haya lugar, casos en los que el personal de salud que actúe en forma discriminatoria. Ejemplos concretos que requieren atención son los casos de presión a mujeres embarazadas con discapacidad para que aborten y su no inclusión en servicios relacionados con VIH/SIDA y la necesidad de incorporar el enfoque de género en estos servicios.</p>

2.4 AVANCES EN LA APLICACIÓN DEL PLAN DE ACCIÓN SOBRE DISCAPACIDADES Y REHABILITACIÓN 2014 - 2019

Durante la 53ª sesión del Consejo Directivo de la OPS, llevada a cabo en la ciudad de Washington, D.C. del 29 de septiembre al 3 de octubre de 2014, se propuso y aprobó el Plan Regional OPS, en concordancia con el Plan de Acción Mundial de la OMS sobre Discapacidad 2014-2021(3) y la CDPD. Este plan pretende “fortalecer la respuesta del sector salud mediante la ejecución de políticas, planes, programas y leyes para la atención de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores, a lo largo del curso de vida...” Sus líneas estratégicas están dirigidas a promover la equidad, fortalecer la red de servicios de habilitación y rehabilitación (incluido el suministro de ayudas técnicas) y la rehabilitación basada en la comunidad (RBC)⁹. El plan comprende unos objetivos e indicadores con metas progresivas a cinco años. Estas metas tienen que ver con:

- 1) Incorporación de legislación específica sobre discapacidad en concordancia con instrumentos internacionales de derechos humanos y los lineamientos técnicos de la OPS/OMS.
- 2) Incorporación del componente de discapacidad en los planes de gestión de riesgo de desastres y emergencias.
- 3) Acceso a servicios de habilitación, rehabilitación y servicios sociales.
- 4) Incorporación de la estrategia de RBC en los programas nacionales de rehabilitación.
- 5) Oferta de ayudas técnicas para las personas con discapacidad en los sistemas de prestación de servicios.
- 6) Formulación y actualización de normas sobre habilitación y rehabilitación.

⁹ Ver detalles en el Anexo.

- 7) Incorporación de la CIF en los sistemas de certificación de discapacidad.
- 8) Incorporación de los indicadores elaborados según la CIF en los sistemas de vigilancia.
- 9) Incorporación de datos desagregados de discapacidad según edad, género y etnia en los sistemas de información en salud.
- 10) Subvención a la investigación relativa a la discapacidad.

Durante la 29ª Conferencia Sanitaria Panamericana, celebrada del 25 al 29 de septiembre de 2017, se presentó un Informe de medio término sobre el progreso del Plan Regional OPS(28). En el siguiente cuadro se destacan los avances más importantes:

Cuadro 3. Indicadores del Plan Regional OPS

Indicador	Línea base/meta 2019/ Estado en 2017
Países con disponibilidad de planes nacionales específicos sobre discapacidad y rehabilitación en el sector salud en consonancia con la CDPD y los lineamientos de OPS/OMS	LB: 6 países de 52 Meta: 14 Estado: 13
Incorporación de estrategia de RBC	LB: 3 países de 52 Meta: 19 Estado: 12
Inclusión de entrega de dispositivos de asistencia técnica como parte de sistemas de prestación de servicios	LB: 6 países de 52 Meta: 20 Estado: 14
Países que han formulado o actualizado normas sobre habilitación y rehabilitación	LB: 3 países de 52 Meta: 16 Estado: 14
Países que han incorporado la CIF en su sistema de certificación de discapacidad	LB: 6 países de 52 Meta: 19 Estado: 11
Países que han incorporado la CIF en su sistema de vigilancia	LB: 6 países de 52 Meta: 18 Estado: 11
Países que han incorporado la CIF en su sistema de información de salud desagregados por edad, género y etnia	LB: 2 países de 52 Meta: 16 Estado: 10
Países que han alcanzado al menos 12% de acceso para atención de personas con discapacidad en servicios de rehabilitación y servicios sociales	LB: 0 países de 52 Meta: 16 Estado: 1

Lamentablemente en el citado informe de seguimiento de medio término del Plan Regional OPS no se profundiza en las necesidades y capacidades institucionales de los países para formular y aplicar las políticas de discapacidad en el sector salud, lo que ayudaría a identificar los obstáculos que impiden ampliar la oferta de servicios a las personas con discapacidad. Es de esperarse que se esté realizando este análisis para ajustar el plan y lograr los resultados esperados. Respecto al porcentaje mínimo de acceso a servicios de rehabilitación y servicios sociales, llama la atención que a pesar de que el umbral acordado del 12% es modesto, tan solo un país manifiesta que lo ha alcanzado. Parece necesario revisar este indicador para separar los dos tipos de servicios y comprender mejor el estado de avance en cada uno de ellos.

CAPÍTULO 3: EL MES Y LA INCLUSIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LA AGENDA DE SALUD DE LOS PAÍSES

El alcance de este capítulo, al igual que las demás secciones de este documento, se refiere a los temas pendientes en la agenda del sector salud. Por tanto, el análisis de brechas que se presenta a continuación se limita a mostrar los vacíos en el MES. A partir de la revisión del MES se han identificado los desafíos que son más pertinentes a los temas de discapacidad. Más adelante se revisan las intervenciones en las que se detectan coincidencias y vacíos respecto a las intervenciones recomendadas a nivel internacional para hacer frente a los desafíos. Para facilitar el contraste con el MES, se ordena este análisis en función de los componentes de salud que se emplean en el mismo MES. Desde una perspectiva más general y coherente con el enfoque de derechos, la inclusión de discapacidad en la agenda de salud exige una toma de conciencia acerca de la problemática por parte de los tomadores de decisiones. Además, implica superar el enfoque biomédico en la formulación y aplicación de políticas y articular las agendas de salud con otros sectores.

3.1 DESAFÍOS DEL MES EN LA AGENDA DE DISCAPACIDAD

En el MES se identifican desafíos regionales que son pertinentes para el desarrollo de la agenda de inclusión y autonomía de las personas con discapacidad. Entre ellos cabe mencionar:

- Envejecimiento como determinante de condiciones y limitaciones funcionales que dificultan la participación e inclusión.
- Perfil epidemiológico de creciente complejidad que condiciona y agrava la discapacidad.
- Desafíos derivados de la morbilidad en el periodo perinatal que determina condiciones que exigen una detección precoz y manejo adecuado y oportuno para prevenir o mitigar la discapacidad.
- La violencia y accidentalidad como factores importantes en la generación de lesiones y discapacidad, especialmente entre los jóvenes.
- El sobrepeso y la obesidad como factores que producen y agravan la discapacidad.
- La detección precoz y el tratamiento oportuno de las enfermedades crónicas no transmisibles que por los problemas de acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad pueden convertirse en condiciones concurrentes que agravan la discapacidad.
- Las brechas de salud, geográficas, de género, raza, etnia y de nivel socioeconómico que son factores individuales que inciden en la discapacidad.
- La limitada cobertura de servicios de salud. En el caso de las personas con discapacidad, las brechas de acceso tanto a la salud general como específica, incluidos los servicios de rehabilitación, asistencia y apoyo, así como el acceso a ayudas técnicas condicionan su participación e inclusión social.

Además, la discapacidad está asociada a una mayor probabilidad de empobrecimiento debido al mayor impacto del gasto de bolsillo derivado de costos directos e indirectos que asumen las familias.

Frente a estos desafíos, el MES propone una serie de intervenciones ordenadas en función de los componentes de los sistemas de salud. A continuación y a partir de esta misma clasificación, se analizan los vacíos y coincidencias frente a lo que proponen los compromisos de la CDPD y los otros instrumentos ya descritos que son propios de la región.

USUARIOS

Se encuentra una coincidencia en el reconocimiento del MES sobre la necesidad de reducir barreras económicas de acceso. También coinciden en el abordaje del problema del nivel de utilización de servicios de prevención. Hace falta reconocer que estos dos aspectos son de especial interés para las personas con discapacidad, puesto que allí cobran mayor importancia los factores personales (acceso a ayudas técnicas, accesibilidad a infraestructura, entre otros). Esto se agrava debido al escaso conocimiento del personal de salud sobre las necesidades de prevención de las personas con discapacidad, así como el estigma y la discriminación tanto por parte del personal de salud como de la comunidad.

En las actividades operativas se debe adoptar un enfoque diferencial con el fin de ofrecer información accesible en función de los riesgos y de las necesidades de tamizaje y de los servicios disponibles. En cuanto a los ámbitos de género y cultural, también se observan coincidencias con las recomendaciones de intervenciones revisadas. Por último, hay coincidencia con recomendaciones orientadas a la generación y a la difusión de evidencia que permita medir el impacto de estrategias tendientes a estimular el uso de servicios. Vale la pena advertir la importancia de que en los otros MES se tengan en cuenta los factores contextuales y personales que influyen en el acceso a los servicios de salud, como el transporte o el acceso a vías.

PRESTACIÓN DE SERVICIOS

Las líneas de acción del componente de prestación de servicios son coherentes con los compromisos de la CDPD y con las recomendaciones de los planes mundial y regional de discapacidad. Para lograr una mayor alineación con la pertinencia para las personas con discapacidad debe incorporarse el concepto de accesibilidad y ajustes razonables, así como aspectos relacionados con la capacidad de los recursos humanos. No se observan lineamientos dirigidos a mejorar el acceso a los programas de salud pública. Es necesario poner mayor énfasis en atención primaria en salud y redes integradas de prestación de servicios para ampliar las coberturas de servicios a personas con discapacidad.

También existe coherencia entre muchas de las actividades operativas en prestación de servicios y las recomendaciones internacionales. Sin embargo, hace falta incorporar los temas de infraestructura y organización de servicios que tengan en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad en situaciones de emergencias y desastres. En el bloque de prestación de servicios no hay actividades orientadas a fomentar servicios de asistencia y apoyo para favorecer la vida independiente. Esto último podría estar contemplado en el Marco Estratégico de Protección Social.

RECURSOS HUMANOS

Tal como se lo enuncia en el MES, la formación, distribución y productividad de recursos humanos son aspectos que requieren atención para la prestación adecuada del servicio y esto es pertinente para las personas con discapacidad. Es necesario incorporar un enfoque diferencial en las acciones que modifiquen actitudes, capaciten en mejores prácticas y proporcionen herramientas de comunicación al personal de salud y de la comunidad. Esto último es muy necesario en entornos con limitaciones en el recurso humano.

FINANCIAMIENTO

Los mandatos internacionales están orientados a garantizar la protección financiera de la población y en este sentido el MES incorpora líneas de acción y actividades apropiadas. Es necesario incluir en el fortalecimiento de la capacidad el tema de la modelización de demanda futura de servicios por parte de las personas con discapacidad, poner énfasis en políticas dirigidas a la gestión de riesgos propios de las personas con discapacidad y concentrarse en la población más vulnerable. En el MES no se hace alusión a

la promoción de esquemas múltiples de financiamiento y ni a la posibilidad de utilizar transferencias condicionadas en efectivo u otros mecanismos para reducir los costos de bolsillo que pueden resultar convenientes para lograr los objetivos de acceso. Esto último podría articularse con acciones desde el Marco Estratégico de Protección Social.

Dentro de las actividades operativas, es necesario plantear acciones que promuevan la participación de las personas con discapacidad y sus familias en los espacios de decisión en materia de financiamiento de tecnologías basadas en evidencia.

GOBERNANZA

Existe consenso acerca de la necesidad de contar con datos pertinentes para las decisiones de política y los diseños de programas. Conviene hacer mayor énfasis en algunos aspectos de coordinación intersectorial asociados con la oferta. El sector educativo tiene un papel importante, por ejemplo, en la detección temprana y en la articulación con el sector salud para la intervención oportuna de problemas en el desarrollo infantil, especialmente en un contexto de escasez de recursos humanos en el sector salud.

CUIDADOS CRÓNICOS

Este es un aspecto no contemplado en el MES que requiere atención y se ve reflejado tanto en la oferta de servicios como en el desarrollo de recursos humanos, el financiamiento y la coordinación institucional que hagan posible responder a esta necesidad.

ASPECTOS RELACIONADOS CON LA AUTONOMÍA

El MES expresa como una de sus dimensiones de éxito el logro de los sistemas para que todas las personas estén informadas y sean corresponsables por el cuidado de su salud. Es importante que los responsables de la prestación de servicios tomen conciencia de las implicaciones que el artículo 12 de la CDPD tiene en relación con la toma de decisiones de forma autónoma e introduzcan mecanismos para el apoyo a las decisiones de las personas con discapacidad que lo requieran, así como que introduzcan salvaguardas para prevenir abusos, se tengan en cuenta las preferencias y se respeten los derechos de las personas con discapacidad.

3.2 DESAFÍOS DEL MES EN DESARROLLO INFANTIL Y DISCAPACIDAD

El MES considera que las intervenciones de salud tienen un “rol clave” en la calidad de vida de la primera infancia y la infancia. Esta aseveración no tiene sin embargo un desarrollo que incorpore un enfoque diferencial en las estrategias y acciones propuestas.

La evidencia existente sobre la importancia de la primera infancia para la salud, el desarrollo humano y social es cada vez mayor. Se ha asociado la aparición de enfermedades de la vida adulta, trastornos del comportamiento, así como problemas sociales a la exposición a factores durante el período prenatal y la primera infancia. LA OMS llama la atención sobre esta situación y justifica las intervenciones fundamentadas en el respeto a los derechos humanos, la racionalidad económica y científica. En este sentido, publicó en 2012 una revisión que recoge las acciones orientadas a la prevención e identificación temprana en niños basadas en evidencia(29).

Los programas de Intervención Infantil Temprana se dirigen a niños en riesgo de adquirir un retraso del desarrollo o a quienes se ha identificado que viven con un problema de desarrollo o una discapacidad. Esta clase de programas se enfocan en asegurar y promover el desarrollo y la resiliencia, fortalecer las competencias familiares y promover la inclusión. Las intervenciones en el sector salud pueden contemplar atenciones individuales de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, capacitación y consejería de familias,

intervenciones psicológicas y sociales, prestación de ayudas técnicas, entre otros, ofrecidas en distintos ámbitos tanto clínicos como domiciliarios o comunitarios. Conviene adoptar un enfoque de programación acorde al ciclo de vida, teniendo en cuenta una adecuada transición en la prestación de los servicios. Asimismo se recomienda evitar que la identificación temprana genere problemas de mayor estigma y discriminación. Los servicios de identificación temprana deben articularse con la prestación de servicios terapéuticos y de seguimiento e involucrar a la familia. En contextos de bajos recursos, estos servicios de detección temprana se han aplicado a través de programas de RBC(30).

Son cada vez más los países que adoptan intervenciones tendientes a promover y supervisar el desarrollo infantil temprano. Estas intervenciones suelen estar dirigidas a promover un ambiente de crianza afectuoso, asegurar prácticas nutricionales adecuadas, así como a detectar problemas del desarrollo motor, cognitivo y socio-emocional de forma oportuna. En América Latina hay programas que han alcanzado un desarrollo importante como por ejemplo: Chile Crece Contigo o de Cero a Siempre en Colombia. Estos programas constituyen solo algunas intervenciones dirigidas a atender necesidades de niños y niñas con discapacidad, como es el caso de la prestación de ayudas técnicas a niños con discapacidad y con demostrada necesidad tanto desde el punto de vista médico como económico que se benefician del programa Chile Crece Contigo(31). Sin embargo, no se encuentran evaluaciones que den cuenta de los logros o brechas en la focalización orientada a responder a las necesidades específicas de este grupo, así como de la existencia de programas integrales para niños con discapacidad integrados a los programas de desarrollo infantil temprano.

Los desafíos que plantean estos programas de detección han sido objeto de análisis por parte de diversos autores y se han concebido estrategias para aumentar su efectividad. Dichos desafíos tienen que ver con la dificultad de alcanzar a todos los niños con discapacidad y especialmente a los más vulnerables, con la falta de estandarización en los métodos y procesos para el tamizaje, la variabilidad en el desarrollo de los niños, así como el acceso oportuno a la evaluación y atención relacionada con factores como las dificultades de acceso geográfico, financieras, entre otros(32).

Los retos del sector salud en este tema incluyen el asegurar una adecuada gobernanza que permita una coordinación eficaz de los sectores, así como promover la aplicación de intervenciones rentables tanto para la prevención de trastornos del desarrollo neurológico en esta etapa de la vida, como para el diagnóstico oportuno y la atención temprana. Lo anterior supone priorizar a esta población, así como planificar adecuadamente los recursos humanos, técnicos, logísticos y financieros para lograr el acceso universal(33).

CAPÍTULO 4: ALTERNATIVAS PARA INCORPORAR LA AGENDA DE INCLUSIÓN SOCIAL Y LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL SECTOR SALUD

En este capítulo se plantean recomendaciones en cada uno de los componentes de los sistemas de salud en respuesta a los desafíos identificados en este documento a partir de la literatura revisada. En cada componente se presentan recuadros con experiencias ilustrativas que ofrecen ejemplos específicos y se explica brevemente el tipo de evidencia sobre la que se sustenta la efectividad de cada intervención, cuando se dispone de esta información. En algunos casos solo es posible documentar experiencias que han sido aplicadas en los países de la región o fuera de ella que no cuentan con evaluación de efectividad, pero que se encuentran recogidas en informes de buenas prácticas o están alineadas con las recomendaciones de organismos internacionales. Al final de este capítulo se presentan las áreas clave para la acción, con sugerencias para orientar la priorización de esfuerzos.

4.1 RECOMENDACIONES

4.1.1 Usuarios

En consonancia con la evidencia que recoge el MES de Salud y Nutrición respecto a la corresponsabilidad en el cuidado de la salud por parte de los usuarios (sección II, numeral 2.5 en el MES), la recomendación específica para personas con discapacidad tiene que ver con información accesible y adecuada según el tipo de discapacidad en medios apropiados.

- Promover iniciativas dirigidas al empoderamiento de las personas con discapacidad a fin de que asuman su corresponsabilidad, con el fin de mejorar su autoeficacia en la solución de sus situaciones de salud y acceso a los servicios.

Experiencia ilustrativa

Asunto clave: Fortalecer corresponsabilidad

Tipo de intervención: programa

Lugar: Estados Unidos

Descripción: El programa *Living well with a Disability*. Fue desarrollado para ayudar a las personas con discapacidad a administrar su salud a través de metas de autocuidado y calidad de vida. Consiste en un taller de 10 semanas para personas con discapacidad, que aporta herramientas para múltiples aspectos de la vida de las personas con discapacidad, entre otras cosas, para desarrollar un plan para aumentar su actividad física, mejorar hábitos alimenticios y fortalecer la capacidad de incidencia en función de las necesidades de las personas con discapacidad en el ámbito personal y de la comunidad.

Evidencia que respalda la intervención: El programa se aplica en 279 agencias comunitarias en 46 estados. Una evaluación de efectividad permitió estudiar sus efectos sobre las condiciones secundarias, presencia de síntomas, satisfacción y el uso de servicios de salud. Entre los hallazgos se informan ahorros en costos de atención de entre 6,4 y 28,8 millones de dólares en el período de 20 años que cubre la evaluación(34).

- Realizar acciones que mejoren la información disponible para personas con discapacidad que les permitan tomar decisiones de manera autónoma o con apoyo en los casos que sea necesario y que promuevan el uso de servicios, en particular los de prevención.
- Poner al alcance de las personas con discapacidad la información sobre sus riesgos y empoderarlos para reducir sus vulnerabilidades

- Brindar educación a las personas con discapacidad y sus familias y asistentes profesionales o asistentes no profesionales, con el fin de que se reconozcan como sujetos de derecho.

Experiencia ilustrativa

Asunto clave: Información orientada al empoderamiento

Tipo de intervención: programa

Lugar: Australia

Descripción: El programa *myMoves* consiste en la prestación de asistencia con un fisioterapeuta a pacientes con trauma cerebral agudo para que mantengan actividad física de forma remota, por correo y por teléfono.

Evidencia que respalda la intervención: evaluación de aceptabilidad y viabilidad(35). Las condiciones de la intervención y el tamaño de la muestra no permiten sacar conclusiones generalizables sobre la eficacia del programa para mantener la actividad física, pero sí sugieren que el uso de estos programas de comunicación por medios electrónicos con un profesional son aceptables y viables.

- Promover un enfoque diferencial en las políticas que atienda las diversas necesidades de las personas con discapacidad reconociendo las desigualdades y vulnerabilidades específicas de las mujeres, los niños, habitantes de zonas rurales con discapacidad, personas con discapacidad intelectual y de las personas con discapacidad pertenecientes grupos étnicos marginados.

Experiencia ilustrativa

Asunto clave: Acceso, baja utilización de servicios y enfoque diferencial

Tipo de intervención: Programa

Lugar: Australia

Descripción: **CHAP** (*Comprehensive Health Assessment Programme*) se basa en una herramienta de valoración integral de la salud para personas con discapacidad intelectual, para ser utilizada en el contexto de la atención primaria. Utiliza un cuestionario que consta de dos partes y cuyo contenido se actualiza con regularidad. La primera parte es diligenciada por el cuidador, con datos de la historia clínica y la segunda por el profesional de salud, diseñada para orientar el proceso de revisión de historia clínica, examen y formulación de un plan de acción para el paciente.

Evidencia que respalda la intervención: Dos evaluaciones de efectividad en Australia publicadas en 2007(36) y 2010(37). CHAP e instrumentos similares contribuyen a mejorar la respuesta a necesidades no atendidas de las personas con discapacidad intelectual en aspectos como tamizaje, promoción de la salud y diagnóstico oportuno de enfermedades.

4.1.2 Prestación de servicios de salud y rehabilitación

En el MES ya se identifica la necesidad de fortalecer el trabajo en “redes integradas de atención primaria en salud como una herramienta para lograr una atención continua, coordinada y sin rupturas”. Esto mismo se aplica al caso de los servicios de atención a las necesidades de salud y rehabilitación general, particular y especializada a personas con discapacidad. Para modificar las bajas coberturas, problemas de calidad y oportunidad observados en esta población en la región, el MES puede incluir:

- Apoyar análisis de situación con respecto a accesibilidad en los principales centros de salud, incorporando diagnósticos que aporten información pertinente para formular acciones diferenciales tanto en el ámbito territorial (urbano o rural) como teniendo en cuenta la diversidad de la discapacidad.
- Enfatizar los esfuerzos derivados de las líneas de acción de la dimensión de éxito 2 del MES, que se refieren al fortalecimiento de la capacidad de planeación y a la suficiencia y pertinencia de los recursos para la atención en red, prestando atención a las necesidades específicas de las personas con discapacidad.

Experiencia ilustrativa

Asunto clave: suministro y coordinación de atención centrada en usuarios con necesidades complejas

Tipo: programático

Lugar: EEUU

Descripción: Tres programas de cuidado administrado para usuarios de *Medicaid*. Los planes de salud administrada competentes en discapacidad se dirigen a promover la independencia y ofrecer cuidados individualizados y asegurar un adecuado balance en la atención de necesidades médicas y sociales. Estos tres planes tienen cuatro características: 1) intensivos en contacto clínico personal; 2) atención suministrada por equipo interdisciplinario; 3) énfasis en administrar las transiciones en el manejo; 4) destinación de recursos a salud mental. Los programas tienen diversos niveles de integración con prestadores primarios de salud y otros prestadores, diferente intensidad de los servicios especializados prestados, así como sofisticación de los sistemas de información y el monitoreo de datos. No obstante, tienen características que los ubican como efectivos sistemas competentes en discapacidad: coordinación de servicios con proveedores diversos, cuidado individualizado acorde a las necesidades de los usuarios y el involucramiento de estos últimos en decisiones clínicas, programáticas y en el monitoreo de los resultados para aplicar mejoras. Se destaca la capacidad de estos programas para adaptar su modelo a los cambios en su entorno, tanto en las características de su población objetivo como al marco regulatorio, entre otros.

Evidencia que respalda la intervención: Evaluación descriptiva de la aplicación de los tres programas(38).

- En los procesos de planeación debe incorporarse información del análisis de situación de la discapacidad y de las necesidades manifiestas y no manifiestas de las personas con discapacidad con el fin de priorizar las intervenciones y su escala con un enfoque centrado en el paciente que respete y valore las preferencias, valores y necesidades de los ciudadanos y que incluya la participación de las personas con discapacidad.
- Como parte de las líneas de acción de fortalecimiento de servicios de salud, incorporar en los planes del BID criterios para instrumentar ajustes razonables para los servicios existentes y diseño universal cuando se trate de nuevos servicios, que permitan superar las barreras al acceso a servicios de salud.
 - En los planes de mejoras a la accesibilidad contemplar de manera diferenciada las necesidades de los niños y niñas con discapacidad.
- En alianza con otras instituciones, promover análisis de situación de acceso a intervenciones efectivas de promoción y prevención en los países y el diseño de estrategias para cerrar las brechas de salud y de acceso.
 - Prestar especial atención a las intervenciones de promoción y prevención dirigidas a la identificación temprana y al tratamiento oportuno de la discapacidad que puede tener su origen en la primera infancia.

Experiencia ilustrativa

Asunto Clave: detección temprana de trastornos del desarrollo infantil

Lugar: Estados Unidos

Tipo: Programática

Descripción: “[Aprenda los signos. Reaccione Pronto](#)” Estrategia de educación en desarrollo infantil temprano dirigida a padres, asistentes profesionales o asistentes no profesionales y a profesionales de la salud. Incluye una revisión de indicadores de desarrollo y recomendaciones para la acción en caso de alguna duda o preocupación por parte de los padres. El programa busca “mejorar la identificación temprana de los niños con autismo y otras discapacidades del desarrollo, para que los niños y las familias puedan recibir los servicios y el apoyo que necesitan”. Se articula con otros sectores como educación y servicios de apoyo. Complementa programas de desarrollo infantil temprano en los diferentes estados, con la intención de mejorar la detección y remisión a servicios de intervención. Se apoya en tecnologías de la información y ofrece material en múltiples formatos en español e inglés y es adecuado para la comprensión de las familias y profesionales. Provee instrucciones para la intervención temprana en las que se marcan las rutas a los servicios y apoyos disponibles para niños con retrasos del desarrollo y sus familias. El programa tiene mecanismos para derivar a aquellos niños que necesitan atención especializada.

Evidencia que respalda la intervención: además de los componentes de educación el programa tiene uno de [investigación y evaluación](#).

- Dedicar esfuerzos para que se tengan en cuenta las necesidades en materia de salud sexual y reproductiva de hombres y mujeres con discapacidad.
- Apoyar a los países que lo soliciten en la aplicación de la estrategia de RBC.
- Dirigir esfuerzos para lograr la integración de los servicios de rehabilitación en los niveles primario, secundario y terciario de los sistemas de salud.
 - Prestar especial atención al desarrollo de servicios de habilitación y rehabilitación teniendo en cuenta las necesidades específicas de los niños con discapacidad.
 - Apoyar el desarrollo de capacidad de los servicios de salud para la oferta de servicios de salud sexual y reproductiva, incluida la atención de partos.
 - La integración debe realizarse al interior de cada nivel y entre los niveles primario, secundario y terciario de los sistemas de salud. El documento de Rehabilitación en Sistemas de Salud de la OMS hace una recomendación enfática acerca de la conveniencia de esta integración.
 - Los hospitales deberían incluir unidades de atención especializadas para pacientes con necesidades complejas.
- Adoptar la recomendación de UNICEF de “poner fin a la institucionalización de niños y niñas con discapacidad”, acompañada de la promoción del apoyo a la atención basada en la familia y la RBC(39).

En cuanto a servicios de Asistencia y Apoyo, este es un componente que no se encuentra en el MES de Salud y Nutrición y que requiere articulación con el MES de protección social. Conviene tener en cuenta algunas de las medidas recomendadas en el IMD, tales como:

- Apoyo a los asistentes informales a través de modelos de servicios temporales.
- Apoyo financiero directo o indirecto.
- Apoyo psicosocial a las familias y licencias de enfermedad remuneradas para facilitar la atención familiar.
- Promoción de la participación de las personas con discapacidad en procesos de certificación de la calidad, así como en otros roles, como el de ser asesores de pares.
- Considerar innovaciones como la “coproducción de los servicios de apoyo”, en la que se promueve una articulación entre personas con discapacidad y prestadores que permite una atención más centrada en las necesidades y optimización de recursos.
- En especial en los países de ingreso bajo y medio, se recomienda el fomento de la RBC que promueve la colaboración entre los servicios y la comunidad, compartir experiencias entre personas con discapacidad, familias y asistentes profesionales o asistentes no profesionales. La RBC tiene un alcance integrador de distintas dimensiones que va más allá de la prestación de servicios y por eso en la sección de recomendaciones sobre gobernanza también se menciona como uno de los enfoques pertinentes.

4.1.3 Recursos humanos

En el MES se identifica la necesidad de combinar esfuerzos de formación y retención con prácticas novedosas de gestión de recursos humanos para mejorar la productividad. En este sentido, las recomendaciones pertinentes para la atención de las personas con discapacidad son:

- Promover la revisión de alternativas para crear equipos multidisciplinarios y, en entornos de recursos limitados, la adecuada combinación de los recursos humanos disponibles, capacitados para responder a las necesidades de personas con discapacidad, tanto para prestación de servicios como para habilitación y rehabilitación. Los equipos multidisciplinarios deben conformarse de acuerdo al perfil de discapacidad al que se deba responder en cada contexto.
- Fomentar mayores niveles de comprensión y conocimiento de la discapacidad en los profesionales de la salud, asistentes profesionales o asistentes no profesionales y otros miembros de la comunidad, en el contexto de la prestación de servicios en el ámbito comunitario. Las intervenciones deben estar orientadas a la modificación de actitudes y comportamientos frente a

las personas con discapacidad. Todo el personal debe prepararse en la comprensión del enfoque de derechos puesto que las personas con discapacidad interactúan con todo el personal del sector. Para intervenciones más especializadas es conveniente que el personal se capacite en protocolos de atención y otros temas técnicos de gestión de servicios especializados para personas con discapacidad.

- En las intervenciones de formación debe prestarse atención a la educación para el respeto de los derechos de los niños y niñas con discapacidad y de sus familias.
- Con respecto a las necesidades de las mujeres con discapacidad, se requiere entrenar al personal en las necesidades específicas de esta población, con especial atención a los servicios de salud sexual y reproductiva.
- En las estrategias de fortalecimiento de recursos humanos del sector salud de la región incorporar la perspectiva de las necesidades de las personas con discapacidad en cuanto al trato digno, consentimiento informado y comunicación, así como a la prevención de actos de violencia dirigidos a las personas con discapacidad institucionalizadas y a la investigación de dichos casos de violencia.

4.1.4 Financiamiento

La asequibilidad, entendida en un sentido amplio que abarca los costos indirectos, es la principal barrera al acceso y utilización de servicios de salud por parte de las personas con discapacidad. Además de las consideraciones de eficiencia que benefician a todos los usuarios contempladas en el MES, las recomendaciones desde el punto de vista financiero que permitirían mejorar el acceso para las personas con discapacidad son:

- Promover la investigación en modelos de financiamiento con el fin de reducir las barreras de acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud y las ayudas técnicas.

Experiencia ilustrativa

Asunto clave: instrumentos para mejorar la asequibilidad

Tipo de intervención: Programa

Lugar: Australia

Descripción: el *National Disability Insurance Scheme (NDIS)* es un esquema de aseguramiento con un enfoque de ciclo de vida que pretende incidir sobre las personas con discapacidad lo más temprano posible, para promover mejores condiciones de salud en etapas posteriores de la vida. Es un programa integral porque incorpora múltiples dimensiones de la discapacidad, no sólo salud, y además abarca las necesidades de asistentes y familiares de las personas con discapacidad. También incluye intervenciones para reducir las barreras de acceso relacionadas con la información. Los prestadores de servicios para personas con discapacidad deben estar registrados y cumplir con requisitos preestablecidos. La aplicación del NDIS se inició de manera gradual desde 2016 y en el primer trimestre de 2018 este programa cubría a cerca de 184.000 personas con discapacidad. Evidencia que respalda la intervención: en la fase previa a la aplicación se realizó una evaluación(40) en la que se analizaron los resultados del esquema en seis regiones, contemplando los impactos en las personas con discapacidad, asistentes profesionales o asistentes no profesionales y sus familias, prestadores de servicios en el sector de discapacidad y en servicios generales y otras partes interesadas. Entre los hallazgos relacionados con el sector salud se destaca un aumento en la demanda de servicios de terapia y de detección temprana en la infancia. Dada la complejidad de este programa y su reciente adopción, la atención de la evaluación se centra en los retos de aplicación.

- Promover, en alianza con otros actores, el diálogo regional para identificar mecanismos de priorización de servicios y tecnologías.
- Identificar e impulsar acciones desde otras áreas del BID que influyan sobre la reducción de costos indirectos relacionados con el acceso a la asistencia en salud.
 - Prestar especial atención a las necesidades de las mujeres, que suelen verse más afectadas por los costos indirectos debido a su dependencia económica y su rol de cuidadoras.

- Considerar las necesidades de apoyo financiero de las familias con niños y niñas con discapacidad.

4.1.5 Tecnologías

En el MES se identifica la presión tecnológica como un determinante importante del gasto en salud. El cuidado en los criterios de selección es necesario para optimizar las decisiones de adopción de tecnologías. Una adecuada combinación de recursos humanos y tecnológicos permitirá mejores resultados de rehabilitación.

- Promover la evaluación de tecnologías para priorizar su inclusión en los planes de salud.
- Promover la adopción de guías, protocolos y normas técnicas relacionadas con tecnologías y ayudas técnicas. La aplicación de protocolos y guías requiere la participación de profesionales de distintas disciplinas y de las personas con discapacidad.

Experiencia ilustrativa

Asunto clave: Subsidio para ayudas técnicas

Tipo de intervención: Programática

Lugar: Chile.

Descripción: Programa público a cargo del Servicio Nacional de Discapacidad de Chile (SENADIS), que en cumplimiento del mandato legal de proveer igualdad de oportunidades y buscar la plena inclusión social, se encarga de financiar de forma total o parcial ayudas técnicas y servicios de apoyo. Tiene una estructura central que coordina con 15 Direcciones Regionales de la entidad. Financia ayudas técnicas (equipamientos y tecnologías) mediante el Programa Regular destinadas a niños y niñas menores de 10 años usuarios del Subsistema Chile Crece Contigo, así como usuarios del Subsistema de Protección Social Chile Solidario/ Subsistema Seguridades y Oportunidades, que beneficia a personas con mayor vulnerabilidad. Se accede por iniciativa de las propias personas con discapacidad como postulantes o a través de la figura de gestor de ayuda técnica, que es funcionario de una institución intermediaria. Además interviene un analista regional que da seguimiento a convenios para postulación de ayudas técnicas en la región. Entre las condiciones de acceso al Programa Regular esta el ser parte del Registro Nacional de Discapacidad y pertenecer al 70% más vulnerable de la población, de acuerdo con el Registro Social de Hogares. Los beneficios tienen un tope por ayuda y un número máximo de ayudas por persona dependiendo de si se es beneficiario del Programa Regular o del de Seguridades y Oportunidades. En este último caso el financiamiento es total. El programa de beneficios se actualiza de forma periódica a través de la población con discapacidad que es consultada. Puede consultarse un [video](#) con las orientaciones técnicas del programa de ayudas técnicas 2018.

No hay evaluación publicada sobre este programa.

- Ofrecer capacitación a las personas con discapacidad, sus familias y asistentes profesionales o asistentes no profesionales en el adecuado uso de las ayudas técnicas.
- Promover cooperación con la industria para que se tenga en cuenta el diseño universal para la producción de tecnologías médicas.

4.1.6 Gobernanza

En el MES se pone de relieve la necesidad de mejoras en la gestión de los servicios de salud y la coordinación intersectorial. Teniendo en cuenta que ambos aspectos son importantes para lograr la ampliación de la cobertura y mejorar el impacto de los servicios de salud en términos de autonomía e independencia de las personas con discapacidad, se proponen las siguientes intervenciones:

- Promover que los planes de discapacidad estén articulados en una estrategia multisectorial y se fortalezcan los instrumentos de coordinación y aplicación intersectorial.
 - Verificar la inclusión de acciones específicas para las personas con discapacidad en los planes de emergencia y desastres.
 - Promover la articulación de los planes de salud mental con los planes de discapacidad.

- Apoyar mecanismos de coordinación que permitan desarrollar intervenciones integrales para niños y niñas con discapacidad. Estos arreglos institucionales deben asegurar la participación efectiva de representantes de la comunidad que visibilicen las necesidades de los niños y niñas con discapacidad y de sus familias.
- Apoyar a los gobiernos, en conjunto con las organizaciones de personas con discapacidad, para la revisión de políticas, sistemas y servicios existentes en materia de salud.
- En función de los hallazgos de esta revisión, promover los ajustes necesarios o la eliminación de disposiciones que contradigan los compromisos derivados de la CDPD.
- Apoyar a los gobiernos en el proceso de identificar brechas y prioridades para reducir desigualdades e incorporar estos diagnósticos en la formulación de planes y políticas.
 - Fortalecer la capacidad de planeación de mejoras al acceso a servicios de salud, rehabilitación, asistencia y apoyo, así como a tecnologías y ayudas técnicas.
- Promover acciones de seguimiento, supervisión y evaluación de los planes, políticas y programas de discapacidad. En particular, apoyar a los Estados en:
 - Evaluar el grado de participación de las personas con discapacidad en la planeación, el diseño de políticas y en los procesos de rendición de cuentas. Incorporar en el ámbito de las evaluaciones la participación de asistentes profesionales o asistentes no profesionales, familiares y prestadores de servicios.

Experiencia ilustrativa

Asunto clave: Promoción de la participación de personas con discapacidad

Tipo de intervención: experiencia piloto

Lugar: Mali

Descripción: Iniciativa para incluir las preocupaciones de personas con discapacidad en el programa de desarrollo económico, social y cultural de una municipalidad en Mali. El enfoque va más allá del sector salud.

Actores: intervención con una multiplicidad de actores. Federación de organizaciones de salud comunitaria, organizaciones de personas con discapacidad y autoridades municipales. Los elementos de la intervención relacionados con salud incluyen:

- Diagnóstico de las necesidades de las personas con discapacidad realizado de manera participativa por parte de una coalición de ONG locales, con apoyo de una organización internacional.
- Resultados del diagnóstico compartidos en un taller con partes interesadas de la municipalidad. En este espacio se discuten los problemas identificados, entre los que se encuentra el **acceso a la salud** y se plantean líneas de acción de forma participativa.
- Entre las acciones específicas para mejorar acceso a salud, se logró la firma de un acuerdo que establece condiciones especiales para reducir las barreras financieras al acceso.

Evidencia que respalda la intervención: Es uno de los estudios de caso de un documento de Naciones Unidas para identificar prácticas para la inclusión de personas con discapacidad en distintos aspectos del desarrollo(41) a partir de la base de datos de buenas prácticas de la iniciativa [Making it Work](#).

- Evaluar la aplicación y los efectos de planes, programas y políticas de servicios de salud, habilitación, rehabilitación y tecnologías.
- Promover y participar en alianzas para impulsar la Rehabilitación Basada en la Comunidad como estrategia en los países de la región.

El potencial del enfoque de Rehabilitación Basada en la Comunidad

La OMS hace una buena descripción de la experiencia con Rehabilitación Basada en la Comunidad, uno de los enfoques que despierta más interés por su potencial resultado en distintos ámbitos de la discapacidad. Las guías incluyen una dedicada al componente de salud que recoge casos de intervenciones de promoción, prevención, atención médica, rehabilitación y ayudas técnicas en países de ingreso medio y bajo(42). En 2016 se publica una revisión sistemática sobre RBC para personas con discapacidad en los países de ingreso medio y bajo(43). En esta revisión se comprobó un efecto positivo de las intervenciones de RBC en la vida de las personas con discapacidad física.

En una revisión realizada en 2016 en la región de Asia-Pacífico se halló que las intervenciones de RBC han

contribuido a mejorar la calidad de vida (por ejemplo en independencia funcional), el acceso a servicios, el empoderamiento y la autonomía e inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad(44). Se observó que estas intervenciones contribuyen a un mayor involucramiento del personal de salud y al aumento de la capacidad de colaboración de distintos actores en función de las necesidades de las personas con discapacidad. A su vez concluye que las intervenciones de RBC enfrentan retos de implementación cuando los profesionales de la salud no comprenden el enfoque, las condiciones no favorecen el trabajo en equipo, existen barreras físicas y financieras importantes.

La revisión sistemática de 2016 tiene de amplio alcance(43), en ella se evaluaron intervenciones de RBC en países de ingreso medio y bajo frente a distintos modelos de rehabilitación y se concluyó que esta estrategia puede ser efectiva para mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida, pero es difícil sacar conclusiones generales dada la heterogeneidad de las intervenciones.

Experiencia ilustrativa

Asunto clave: Participación de personas con discapacidad en aplicación de RBC

Tipo de intervención: Comunitaria

Lugar: Ghana

Descripción: Asistencia directa a niños con discapacidad con un enfoque integral, como parte de una estrategia de RBC.

Un equipo de cinco personas conformado por miembros de la comunidad y **personas con discapacidad** supervisa la aplicación de un proceso en zonas previamente definidas, que incluye aspectos directamente relacionados con salud: sensibilización de la comunidad, identificación con visitas puerta a puerta a niños con discapacidad, seguida de acciones de respuesta, como un plan individual de rehabilitación, remisión, consejería y capacitación a padres para el cuidado de los niños.

Evidencia que respalda la intervención: Es uno de los estudios de caso presentados en un documento de Naciones Unidas para identificar prácticas para la inclusión de personas con discapacidad en distintos aspectos del desarrollo(41).

- En aspectos relacionados con información e investigación se recomienda:
 - Promover el uso, en el ámbito clínico y administrativo de la CIF y otros instrumentos en desarrollo, como la ICHI(45) tanto para población adulta con discapacidad como para niños, con el fin de mejorar la calidad de la información para la toma de decisiones clínicas, administrativas y de política. La CIF es un instrumento sobre el que hay consenso para la medición de la discapacidad. Tiene aplicaciones tanto clínicas como administrativas y en el caso del acceso a servicios de salud contribuye a mejorar los ejercicios de priorización y otros aspectos para la planeación de los servicios de acuerdo con la demanda según los distintos tipos de discapacidad y el ciclo vital.
 - Apoyar la armonización de metodologías para caracterizar la situación de la población con discapacidad en la región, adoptando estándares y buenas prácticas internacionales, por ejemplo, las recomendaciones del Grupo de Washington sobre Medición de la Discapacidad(46).
 - Apoyar el fortalecimiento de mecanismos de focalización para el acceso a la salud.
 - Considerar la focalización para el acceso a servicios sociales como el transporte, transferencias condicionadas y aseguramiento.
 - Es necesario generar evidencia sobre el costo y la efectividad de las intervenciones ofrecidas a la población con discapacidad. Esto debe incorporarse en los procesos de diseño de paquetes de prestación de servicios y presupuesto.
 - Promover la investigación que genere datos fiables y comparables sobre la situación de los niños con discapacidad y acciones para incorporar este conocimiento en la toma de decisiones.

4.2 ÁREAS CLAVES PARA PROMOVER LA AGENDA DE INCLUSIÓN DE DISCAPACIDAD EN SALUD

Las siguientes áreas claves han sido seleccionadas de acuerdo con las brechas identificadas en la revisión de la situación en cuanto al cumplimiento de los artículos 25 y 26 de la CDPD, resumidos en el cuadro 2 del capítulo 2 y de las oportunidades de acciones complementarias que está aplicando la OMS en la respuesta del sector salud a la discapacidad. Asimismo, se dio importancia a las acciones que contribuyen a avanzar en las cuatro dimensiones de éxito planteadas en el MES.

1. Reducción de las barreras de acceso de las personas con discapacidad a los programas de salud general y de rehabilitación.

La evidencia encontrada, tanto en la aplicación del CDPD como en la literatura sobre la situación de acceso revela que en ambos tipos de servicio existen barreras de acceso geográficas, físicas, actitudinales y de conocimiento y financieras. Las intervenciones en esta área clave contribuyen a la promoción de la corresponsabilidad (Dimensión de éxito 1), al mejorar la información para la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad. Asimismo, todas las intervenciones que inciden sobre las barreras documentadas en la literatura, particularmente aquellas dirigidas a la reducción del riesgo de gasto catastrófico y del gasto de bolsillo de las personas con discapacidad, mejoran la oportunidad en la atención, la calidad y la continuidad de los servicios (Dimensión de éxito 2).

Tipos de intervenciones para hacer frente a este desafío: programas de educación para el personal de salud, información y comunicación para personas con distintos tipos de discapacidad, en particular intelectual y sensorial.

2. Reducción de barreras físicas de acceso a instalaciones y equipos para atender de manera adecuada las necesidades de las personas con discapacidad.

Esta área clave tiene su justificación en la evidencia recogida por la OMS y otra bibliografía revisada en el capítulo 2. Estas intervenciones contribuyen al acceso a servicios de salud y están en consonancia con la Dimensión de éxito 2 del MES.

Tipos de intervenciones: políticas y programas que fortalezcan la capacidad de supervisión y control del cumplimiento de estándares y normas de accesibilidad.

3. Fortalecimiento de la capacidad de los recursos humanos para una mejor comprensión de la discapacidad y las necesidades de las personas con discapacidad.

Los avances en esta área contribuyen tanto a la promoción de la corresponsabilidad (Dimensión de éxito 1) como al acceso oportuno (Dimensión de éxito 2).

Tipos de intervenciones: capacitación, sensibilización e intervenciones en la comunidad dirigidas a reducir la discriminación y el estigma hacia las personas con discapacidad. Programas de educación dirigidos al personal de salud orientados a transformar las falsas creencias y actitudes discriminatorias hacia las personas con discapacidad.

4. Asegurar la prestación de ayudas técnicas bajo criterios técnicos y científicos en la prescripción y en condiciones de acceso oportuno y seguimiento adecuado.

Los bajos indicadores de acceso a ayudas técnicas documentados tanto por la OMS como por la literatura revisada dan fundamento a la selección de esta área clave. Las intervenciones de este grupo contribuyen al logro de la Dimensión de éxito 2 (acceso oportuno) y en los casos de intervenciones orientadas a la eficiencia en el gasto, a la Dimensión de éxito 3 (protección financiera desde la perspectiva de los sistemas de salud).

Tipos de intervenciones: estudios de demanda y oferta de ayudas técnicas, asesoría técnica para el diseño y puesta en marcha de mecanismos de financiamiento, capacitación de los recursos humanos para prescripción, asistencia técnica para la gestión de la cadena logística orientada al suministro oportuno y de

calidad, acciones encaminadas a integrar los programas de ayudas técnicas a las iniciativas nacionales de evaluación de tecnologías.

5. Impulsar programas de RBC y estrategias de atención primaria en salud, incluidos los mecanismos de redes integradas de servicios y mecanismos para la participación de las personas con discapacidad en el diseño, aplicación y seguimiento.

Esta área se apoya sobre todo en las recomendaciones de la OMS. Tiene impactos en la Dimensión de éxito 1 (promoción de corresponsabilidad) y podría mejorar el acceso en entornos de recursos limitados (Dimensión de éxito 2). Por otro lado, el fortalecimiento de las redes contribuye a la eficiencia en el gasto (Dimensión de éxito 3). Por último, las intervenciones orientadas al fortalecimiento de redes integradas y la participación de los usuarios en las etapas de planeación tienen un efecto sobre aspectos de la gobernanza recogidos en la Dimensión de éxito 4.

6. Promover la integración de los programas de desarrollo infantil temprano con las redes de atención y rehabilitación de personas con discapacidad.

Las recomendaciones para esta área se apoyan en la literatura revisada en la sección 3.2.

Tipo de intervenciones:

- Detección oportuna de trastornos del desarrollo infantil y riesgo de desarrollo de discapacidad por medio de disponibilidad de tecnologías diagnósticas.
- Incorporar disponibilidad de servicios para la atención y rehabilitación de trastornos del desarrollo infantil y otros tipos de discapacidad, bajo una estrategia de redes integradas de prestación de servicios. Uno de los aspectos a considerar en el marco de las redes son los procesos de transición entre prestadores para el cuidado de los niños con discapacidad.
- Desarrollo de mecanismos para la información y comunicación con padres, acudientes y pacientes para el apoyo en la toma de decisiones.
- Desarrollo de capacidad de los recursos humanos para el tamizaje, detección oportuna, atención y rehabilitación de trastornos del desarrollo infantil y otros tipos de discapacidad en la infancia.

ANEXO: INTERVENCIONES E INSTRUMENTOS PARA ATENDER LAS NECESIDADES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL SECTOR SALUD

A continuación se recogen las intervenciones revisadas que permitieron la elaboración de estas recomendaciones y la identificación de experiencias ilustrativas. No todas ellas fueron incluidas en los recuadros de experiencias ilustrativas del capítulo 4 dada la necesidad de seleccionar aquellas intervenciones para las que se contara con mejor evidencia acerca de su efectividad y destacar casos que recogen de manera muy clara aspectos clave de las recomendaciones.

Tema	Lugar	Descripción
Corresponsabilidad Usuarios:	Australia	Programa myMoves .
	EE.UU.	Programa Living well with a Disability
Prestación de servicios: Desarrollo de instrumentos de estandarización para asegurar la calidad	Colombia	Mejora de la calidad de servicios mediante la habilitación y acreditación (ver manual de acreditación)
Recursos humanos: Capacitación	Chile	Programas de capacitación de SENADIS dirigidos a personal de salud de la red pública.
Recursos humanos: Certificación	Perú	Formulación de estándares para la certificación de competencias . Este caso se refiere a los profesionales técnicos de fisioterapia y rehabilitación.
Financiamiento: Transferencias condicionadas	Ecuador	Bono de Desarrollo Humano . Programa de transferencias monetarias que incluye a las personas con discapacidad.
Financiamiento: Reducción de barreras económicas de acceso	Australia	Esquema Nacional de Aseguramiento para la Discapacidad (NDIS)
Ayudas técnicas y tecnologías	Chile	Programa de Ayudas Técnicas y Tecnologías para la Inclusión de SENADIS. Contempla líneas de financiamiento.
Gobernanza: Planeación orientada a la inclusión y la intersectorialidad. Políticas de salud para la población en general que hacen referencia a las personas con discapacidad y en indicadores de seguimiento incluyen el tema de discapacidad de manera transversal	EEUU	<i>Healthy people 2020</i> . Incorporación de discapacidad de manera diferencial en ejes temáticos . Sistema de información orientado a medir inequidades. Avances, indicadores
	Mali	Promoción de participación de personas con discapacidad en la planeación.
Gobernanza: Información e investigación	Ecuador	Estudio Biopsicosocial, clínico y genético de las personas con discapacidad en Ecuador . Misión Manuela Espejo. Incorpora el enfoque promovido por la CDPD y la CIF y ofrece información pertinente para orientar las políticas públicas dirigidas a garantizar derechos y reducir inequidades.

Tema	Lugar	Descripción
	Regional	Proyecto del Grupo de Tareas sobre la Medición de la Discapacidad 2016-2017

Tema	Lugar	Descripción
------	-------	-------------

Temas emergentes en el MES

RBC	El Salvador	RBC como estrategia para mejorar el acceso y la calidad de la atención. Caso proyecto piloto con personas con lesiones medulares y sus familias . Permite desarrollar destrezas de autocuidado y grupos de apoyo.
RBC	Belize	Personal de RBC permitió la identificación a temprana edad y remisión de niños con pie zambo . Esta iniciativa se escaló y amplió a otras enfermedades congénitas.
	India	Experiencia de acercamiento de la comunidad a los servicios hospitalarios para vencer temores. Mejora del conocimiento del personal de salud sobre la comunidad.
Desarrollo infantil temprano	Chile	Chile crece contigo . En su aplicación incluye un Servicio Itinerante de Estimulación orientado a niños con rezago o riesgo de rezago, evaluado positivamente por los usuarios. La intervención apunta a la superación del rezago y el trabajo con los padres e incorpora mecanismos de remisión.
	Jamaica	Reach-up es un programa que promueve el juego a través del fortalecimiento del rol de los padres. Profesionales de salud y promotores de salud visitan en casa a las madres para dar instrucción. Tiene el potencial de reducir rezagos en el desarrollo y también se han documentado efectos positivos en el largo plazo. La evaluación a 22 años de la intervención indica que los niños estimulados tuvieron resultados económicos, cognitivos y socio-emocionales significativamente mejores(47).
	Colombia	Adaptado a partir de la experiencia de Jamaica, en el marco de Familias en Acción se incluyó un componente de estimulación y otro de nutrición para niños entre 12 y 24 meses. La estimulación mejoró resultados cognitivos, indicadores de lenguaje. No se encontró un efecto de los suplementos alimenticios(48).
Asistencia y apoyo	Perú	Intervención de capacitación de asistentes para el manejo de pacientes con discapacidad mental (demencia). Redujo niveles de estrés en asistentes

La siguiente tabla recoge una lista de recursos que permiten ilustrar los esfuerzos de estandarización de intervenciones en algunos aspectos relacionados con la prestación de servicios de rehabilitación y servicios generales de salud para PCD

Tema	Lugar	Descripción
Prestación de servicios: instrumentos de estandarización para aseguramiento de calidad	Colombia	Manual de Estándares de Acreditación para instituciones que ofrecen servicios de salud de rehabilitación y rehabilitación
Prestación de servicios: emergencias y desastres	Regional	Guía para gestión en emergencias y desastres (49)
Recurso Humano: capacitación	Uruguay	Manual de buenas prácticas para el trato y la atención de personas con discapacidad en el ámbito de la salud
Ayudas técnicas		Manual OMS
Gobernanza: enfoque intersectorial	Mundial	Mejores prácticas para incluir personas con discapacidad en todos los aspectos del desarrollo (41)
Gobernanza: herramientas de análisis	Mundial	Guía práctica para análisis de sostenibilidad en rehabilitación (50)
Gobernanza: herramientas de gestión	España	Guía de buenas prácticas en el acceso y atención de las personas con discapacidad en el sector sanitario privado español . Se trata de una iniciativa de Fundación Sánitas. Ejemplo de un aporte a recomendaciones de gestión en entornos con presencia de sector sanitario privado.
Gobernanza: RBC	Mundial	Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC. Componente de Salud
Gobernanza: información e indicadores	Colombia	Batería de indicadores de seguimiento a la aplicación de la estrategia RBC

REFERENCIAS

1. OMS, Banco Mundial, Informe M, La D. Informe mundial sobre la discapacidad [Internet]. Ginebra; 2011 [cited 2018 Jun 27]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1
2. CEPAL. Informe regional sobre la medición de la discapacidad [Internet]. Santiago de Chile; 2014 [cited 2018 Jun 28]. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/36906/S1420251_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y
3. OPS, OMS. Plan de acción sobre discapacidades y rehabilitación [Internet]. Washington D.C.; 2014 [cited 2018 Jun 27]. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2014/CD53-7-s.pdf>
4. CEPAL. Notas de Población [Internet]. Santiago; 2014 [cited 2018 Aug 17]. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/37432-notas-poblacion-vol-41-ndeg-99>
5. UNICEF. Estado mundial de la infancia [Internet]. Nueva York; 2013 [cited 2018 Jun 28]. Disponible en: https://www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf
6. CEPAL, UNICEF. Los derechos de la infancia y adolescencia con discapacidad [Internet]. 2013 [cited 2018 Jun 28]. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/35979/1/Desafios-15-CEPAL-UNICEF_es.pdf
7. BID. Actualización de la Estrategia Institucional 2010-2020 [Internet]. 2015 [cited 2018 Jun 27]. Disponible en: <http://idbdocs.iadb.org/wsdocs/getdocument.aspx?docnum=39556709>
8. BID. Documento de marco estratégico sectorial de salud y nutrición [Internet]. 2016 [cited 2018 Jun 27]. Disponible en: <http://idbdocs.iadb.org/wsdocs/getdocument.aspx?docnum=40701602>
9. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad [Internet]. Nueva York: Asamblea de las Naciones Unidas; 2007. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
10. OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [Internet]. Ginebra; 2001 [cited 2018 Jun 27]. Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf
11. Velarde V. Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Empres y Humanismo* [Internet]. 2012 [cited 2018 Nov 21];XV(1):115–36. Disponible en: https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH_15-1-12Velarde_Lizama.pdf
12. Padilla-Muñoz A. Discapacidad: Contexto, concepto y modelos. *Rev Colomb Derecho Int* [Internet]. 2010 [cited 2018 Nov 21];16(Enero-junio):381–414. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/ilrldi/n16/n16a12.pdf>
13. OEA. Programa de acción para el decenio de las Américas por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (2006-2016) [Internet]. 2007 [cited 2018 Jun 27]. Disponible en: http://www.oas.org/dil/esp/ag-res_2339_xxxviii-o-07_esp.pdf
14. OMS. Rehabilitation in health systems [Internet]. Ginebra; 2017 [cited 2018 Jun 27]. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254506/9789241549974-eng.pdf?sequence=1>
15. Meade MA, Mahmoudi E, Lee S-Y. The intersection of disability and healthcare disparities: a conceptual framework. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2015 Mar 27 [cited 2018 Jun 27];37(7):632–41. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25060038>

16. Baart J, Taaka F. Barriers to Healthcare Services for People with Disabilities in Developing Countries: A Literature Review. *Disabil CBR Incl Dev* [Internet]. 2018 Mar 16 [cited 2018 Jun 27];28(4):26. Disponible en: <http://dcidj.org/article/view/656>
17. Hwang K, Johnston M, Tulskey D, Wood K, Dyson-Hudson T, Komaroff E. Access and Coordination of Health Care Service for People With Disabilities. *J Disabil Policy Stud* [Internet]. 2009 Jun 15 [cited 2018 Nov 21];20(1):28–34. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1044207308315564>
18. OMS. Discapacidad. Informe de la secretaría [Internet]. 2012 [cited 2018 Nov 21]. Disponible en: <http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>
19. Alta Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer. *Mujer y discapacidad en Colombia* [Internet]. Bogotá; 2012 [cited 2018 Nov 21]. Disponible en: www.equidadmujer.gov.co
20. Bright T, Kuper H, Bright T, Kuper H. A Systematic Review of Access to General Healthcare Services for People with Disabilities in Low and Middle Income Countries. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2018 Aug 30 [cited 2018 Nov 21];15(9):1879. Disponible en: <http://www.mdpi.com/1660-4601/15/9/1879>
21. Schmid K, Vézina S, Ebbeson L. Disability in the Caribbean. A study of four countries: a socio-demographic analysis of the disabled [Internet]. New York; 2008 [cited 2018 Jun 28]. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5059/1/S2008905_en.pdf
22. Bright T, Wallace S, Kuper H. A Systematic Review of Access to Rehabilitation for People with Disabilities in Low- and Middle-Income Countries. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2018 Oct 2 [cited 2018 Nov 21];15(10):2165. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30279358>
23. Gottlieb CA, Maenner MJ, Cappa C, Durkin MS. Child disability screening, nutrition, and early learning in 18 countries with low and middle incomes: data from the third round of UNICEF's Multiple Indicator Cluster Survey (2005–06). *Lancet* [Internet]. 2009 Nov 28 [cited 2018 Nov 21];374(9704):1831–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19944864>
24. Banks LM, Polack S, Morgon Banks L. The Economic Costs of Exclusion and Gains of Inclusion of People with Disabilities: Evidence from Low and Middle Income Countries [Internet]. Londres; [cited 2018 Nov 21]. Disponible en: <http://disabilitycentre.lshtm.ac.uk/files/2014/07/Costs-of-Exclusion-and-Gains-of-Inclusion-Report.pdf>
25. Borrajo GJC. Newborn screening in Latin America at the beginning of the 21st century. *J Inherit Metab Dis* [Internet]. 2007 Aug 14 [cited 2018 Nov 21];30(4):466–81. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17701285>
26. Rodriguez P, Rosenthal E, Ahern L, Santos N. Twice Violated Abuse and Denial of Sexual and Reproductive Rights of Women with Psychosocial Disabilities in Mexico [Internet]. Washington, DC; 2015 [cited 2018 Nov 21]. Disponible en: www.driadvocacy.org
27. Ullmann H. Discapacidad y políticas públicas: Avances y desafíos institucionales en América Latina [Internet]. Santiago de Chile: CEPAL, División de Desarrollo social en: Seminario Internacional "Protección social e institucionalidad: desafíos presentes y futuros para la inclusión en América Latina y el Caribe; 2017 [cited 2018 Jun 27]. Disponible en: https://www.cepal.org/sites/default/files/presentations/presentacion_heidi_ullmann_0.pdf
28. OPS. Progress reports on technical matters [Internet]. Provisional Agenda Item. Washington, D C; 2017 [cited 2018 Nov 21]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=29-en-9249&alias=41932-csp29-inf-7-e-932&Itemid=270&lang=en

29. OMS. Developmental Difficulties in Early Childhood : Prevention Early Identification Assessment and Intervention in Low- and Middle-Income Countries: a Review. [Internet]. Ginebra; 2012 [cited 2018 Jun 27]. Disponible en: http://www.who.int/about/licensing/copy-right_form/en/index.html
30. OMS. Early Childhood Development and Disability: A discussion paper [Internet]. Ginebra; 2012 [cited 2018 Aug 19]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75355/9789241504065_eng.pdf;jsessionid=05D0788A9FA46C54FBDF1B5C7D9D1A73?sequence=1
31. Banco Mundial. Fortalecimiento de políticas públicas y programas de Desarrollo Infantil Temprano en América Latina y el Caribe [Internet]. 2013 [cited 2018 Nov 21]. Disponible en: <http://documents.worldbank.org/curated/en/302351468239372038/pdf/807130WPOSPANI00Box379796B00PUBLIC0.pdf>
32. Oberklaid F. Prevention and early detection in young children: challenges for policy and practice. *Med J Aust* [Internet]. 2014 Oct 6 [cited 2018 Aug 19];201(7):369–70. Disponible en: <https://www.mja.com.au/journal/2014/201/7/prevention-and-early-detection-young-children-challenges-policy-and-practice>
33. The Lancet Early Childhood Development Series Steering Committee. Advancing Early Childhood Development: from Science to Scale An Executive Summary for The Lancet's Series [Internet]. 2016 [cited 2018 Aug 19]. Disponible en: www.thelancet.com
34. Ravesloot C, Seekins T, Traci M, Boehm T, White G, Witten MH, et al. Living Well with a Disability, a Self-Management Program. *Morb Mortal Wkly Rep Strateg Reducing Heal Disparities* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jul 15];65(No 1. Supplement Centers for Disease Control and Prevention MMWR Editorial and Production Staff (Serials)). Disponible en: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/su/pdfs/su6501.pdf>
35. Jones TM, Dear BF, Hush JM, Titov N, Dean CM. myMoves Program: Feasibility and Acceptability Study of a Remotely Delivered Self-Management Program for Increasing Physical Activity Among Adults With Acquired Brain Injury Living in the Community. *Phys Ther* [Internet]. 2016 Dec 1 [cited 2018 Jul 13];96(12):1982–93. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27515944>
36. Lennox N, Bain C, Rey-Conde T, Purdie D, Bush R, Pandeya N. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *Int J Epidemiol* [Internet]. 2007 Feb 1 [cited 2018 Aug 18];36(1):139–46. Disponible en: <https://academic.oup.com/ije/article-lookup/doi/10.1093/ije/dyl254>
37. Lennox N, Bain C, Rey-Conde T, Taylor M, Boyle FM, Purdie DM, et al. Cluster Randomized-Controlled Trial of Interventions to Improve Health for Adults with Intellectual Disability Who Live in Private Dwellings. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 2010 Mar 30 [cited 2018 Aug 18];23(4):303–11. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2009.00533.x>
38. Oddo V, Gerolamo A, Mann D, DesRoches C, Gerolamo A, Mann DR, et al. Descriptive study of three disability competent managed care plans for Medicaid enrollees [Internet]. 2014 [cited 2018 Aug 19]. Disponible en: http://aspe.hhs.gov/office_specific/daltcp.cfmorcontacttheASPEProjectOfficers,HakanAykanandJhamirahHoward,atHHS/ASPE/DALTCP,
39. UNICEF. Estado mundial de la infancia. Niñas y niños con discapacidad. Nueva York; 2013.
40. Mavromaras K, Moskos M, Mahuteau S, Isherwood L, Goode A, Walton H, et al. Evaluation of the NDIS Final Report [Internet]. Adelaide; 2018 [cited 2018 Aug 19]. Disponible en: https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/04_2018/ndis_evaluation_consolidated_report_april_2018.pdf
41. Naciones Unidas. Best practices for including persons with disabilities in all aspects of development efforts [Internet]. 2011 [cited 2018 Jul 15]. Disponible en:

- http://www.un.org/disabilities/documents/best_practices_publication_2011.pdf
42. OMS, OPS, Unesco, OIT, IDDC. Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC. Componente de Salud [Internet]. Ginebra; 2012 [cited 2018 Jul 13]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44809/9789243548050_Salud_spa.pdf;jsessionid=0D70BE6356EB91D5FE19E32AD888C5BA?sequence=3
 43. Iemmi V, Blanchet K, Gibson LJ, Suresh Kumar K, Rath S, Hartley S, et al. Community-based rehabilitation for people with physical and mental disabilities in low-and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. *J Dev Eff* [Internet]. 2016 [cited 2018 Aug 17];8(3):368–87. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=rjde20>
 44. Cayetano RDA, Elkins J. Community-Based Rehabilitation Services in Low and Middle-Income Countries in the Asia-Pacific Region: Successes and Challenges in the Implementation of the CBR Matrix. *Disabil CBR Incl Dev* [Internet]. 2016 Sep 7 [cited 2018 Jul 13];27(2):112. Disponible en: <http://dcidj.org/article/view/542>
 45. Fortune N, Madden R, Almborg A-H, Fortune N, Madden R, Almborg A-H. Use of a New International Classification of Health Interventions for Capturing Information on Health Interventions Relevant to People with Disabilities. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2018 Jan 17 [cited 2018 Nov 18];15(1):145. Disponible en: <http://www.mdpi.com/1660-4601/15/1/145>
 46. Comisión de Estadística. Informe del Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad [Internet]. Naciones Unidas; 2012 [cited 2018 Jul 13]. Disponible en: http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm
 47. Vegas E, Santibáñez L. La promesa del desarrollo en la primera infancia en América Latina y el Caribe [Internet]. Washington DC; 2010 [cited 2018 Jul 15]. Disponible en: http://siteresources.worldbank.org/INTLACINSPANISH/Resources/La_promesa_del_desarrollo_en_la_primera_infancia_web.pdf
 48. Attanasio OP, Fernández C, Fitzsimons EOA, Grantham-McGregor SM, Meghir C, Rubio-Codina M. Using the infrastructure of a conditional cash transfer program to deliver a scalable integrated early child development program in Colombia: cluster randomized controlled trial. *BMJ* [Internet]. 2014 Sep 29 [cited 2018 Jul 13];349:g5785. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25266222>
 49. UNICEF, CEPREDENAC. Normas para la inclusión, protección y atención de las personas con discapacidad en las emergencias y desastres [Internet]. 2016 [cited 2018 Jul 15]. Disponible en: https://www.cne.go.cr/Documentos/normas/Normas_Personas_con_discapacidad_y_emergencias_enero_2016_integrado.pdf
 50. Blanchet K, Boggs D, Ludovic R, Brus BA, Gallien P, Guy M, et al. The Sustainability Analysis Process: The case of physical rehabilitation Practical Guide PG 08 [Internet]. 2012 [cited 2018 Jul 15]. Disponible en: http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/PG08Sustainability.pdf