

# Caracterización de problemas priorizados

## Discapacidad, acceso a la salud y a la rehabilitación física

### Introducción

La discapacidad comenzó a identificarse como una construcción social desde hace unos años. Así, se dejó atrás el enfoque que la colocaba como un problema individual de la persona producto sólo de sus limitaciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales.

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD),<sup>(1)</sup> ratificada por Uruguay en 2008, propone una mirada inclusiva basada en un enfoque de derechos humanos.

Al respecto, la CDPD define discapacidad, en el preámbulo del literal e, como

(...) un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.<sup>(1)</sup>

En el artículo 1 se agrega que el concepto personas con discapacidad incluye:

(...) a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.<sup>(1)</sup>

Por tanto, el concepto de discapacidad en el que nos apoyaremos es el que la comprende como el resultado de la interacción entre la deficiencia de una persona y aquellos obstáculos imperantes, tales como barreras físicas, comunicacionales y actitudinales, que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás personas. Este concepto es completamente compatible con el modelo Bio-Psico-Social de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIF).<sup>(2)</sup> Es así que la CDPD se ha constituido también en un instrumento fundamental para promover la igualdad y la no discriminación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida.

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.<sup>(1)</sup>

En 2014, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso a las naciones el Plan Mundial sobre Discapacidad 2014-2021. Allí se expresa que la discapacidad es un desafío mundial de salud pública.

(...) porque las personas con discapacidad, en particular los niños, afrontan obstáculos generalizados para acceder a los servicios de salud y otros servicios conexos, como los de rehabilitación, y presentan peores resultados sanitarios que las personas sin discapacidad. (...) Las personas con discapacidad afrontan obstáculos generalizados para acceder a servicios como los de asistencia sanitaria (que engloban la atención médica, los tratamientos y las tecnologías auxiliares), educación, empleo y servicios

sociales (lo que incluye vivienda y transporte). Estos obstáculos tienen orígenes diversos, por ejemplo: legislación, políticas y estrategias inadecuadas; insuficiente oferta de servicios; problemas en la prestación de servicios; desconocimiento e incompreensión de la discapacidad; actitudes negativas y discriminación; escasa accesibilidad; financiación insuficiente; y poca participación de las personas con discapacidad en decisiones que afectan directamente a su vida. También existen barreras específicas para que las personas con discapacidad tengan la posibilidad de expresar sus opiniones y buscar, recibir y difundir información e ideas en pie de igualdad con las demás personas y por los canales de comunicación que elijan.<sup>(3)</sup>

### **Situación de las personas con discapacidad**

Según el Plan Mundial sobre Discapacidad de la OMS en el mundo hay más de 1.000 millones de personas con discapacidad, lo que supone alrededor de un 15 % de la población mundial. La prevalencia de las discapacidades va en aumento debido al envejecimiento de las poblaciones y al incremento mundial de las enfermedades crónicas, y es más elevada en los países de ingresos bajos que en los de ingresos altos. La discapacidad afecta de forma desproporcionada a las mujeres, las personas de edad y los pobres.<sup>(3)</sup>

Si bien en Uruguay no existen cifras consistentes, el último censo de población realizado en 2011 incluyó preguntas específicas para relevar la condición de discapacidad con el objetivo de identificar a personas con limitaciones, según tipo y grado de severidad. El 15,7 % de la población total declaró tener al menos una limitación o más, lo que significa 517.771 personas (1 de cada 6), de las cuales, un 40 % son varones y 60 % son mujeres. A su vez, de dicho total de personas, un 70,1 % tenía al menos con 1 tipo de limitación (física, mental, intelectual y/o sensorial) leve; un 24,9 % tenía al menos 1 tipo de limitación moderada un 4,5 % tenía al menos 1 tipo de limitación severa.<sup>(4)</sup>

El 10 % de la población declaró tener dificultades permanentes para ver, y el 1,9 % tener dificultades permanentes graves o no poder ver. El 4 % de la población declaró tener dificultades permanentes para oír y el 0,8 % declaró tener dificultades permanentes graves o no poder oír. El 7 % de la población declaró tener dificultades permanentes para caminar y el 2,3 % declaró tener dificultades permanentes graves o no poder caminar. Y por último, el 3 % de la población declaró tener dificultades permanentes para entender o aprender mientras que el 1 % declaró tener dificultades permanentes graves o no poder hacerlo.<sup>(4)</sup> Al analizar la distribución de las personas que se percibieron con algún tipo de discapacidad por sexo, ocurre lo mismo que en el resto de los países del mundo: las mujeres están globalmente más afectadas. Los datos muestran que, del total de la población afectada, el 60 % son mujeres. Situación que se mantiene independientemente del grado de deficiencia.

Es importante señalar que el grupo de enfermedades no transmisibles (ENT), principalmente las enfermedades cardiovasculares, respiratorias crónicas, cáncer y diabetes, son la mayor causa de muerte prematura y de discapacidad en la mayoría de los países de las Américas. Dichas patologías comparten factores de riesgo comunes que incluyen el tabaquismo, la inactividad física, el uso nocivo del alcohol y la dieta no saludable. Las ENT se pueden prevenir y controlar a través de cambios en el estilo de vida, políticas públicas e intervenciones de salud, y requieren un abordaje

intersectorial e integrado. Esto significa que las personas con discapacidad de cualquier tipo y edad son más vulnerables a enfermedades crónicas o agudas prevenibles. La discapacidad ocasionada por accidentes de trabajo, de tránsito, por violencia, por enfermedades del sistema osteoarticular y degenerativas del sistema nervioso central son trastornos que contribuyen al problema de la discapacidad. Está documentado en el mundo que entre 1.2 y 1.4 millones de personas fallecen cada año como resultado de accidentes de tránsito y entre 20 y 50 millones sufren lesiones. En la actualidad se desconoce en forma exacta el número de personas que desarrollan una discapacidad como consecuencia de un accidente.<sup>(3)</sup>

## **Marco legal de la discapacidad en Uruguay**

Desde el año 2010, la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD) ejerce la responsabilidad política en materia de discapacidad dentro de la estructura estatal. Por definición, la CNHD es una persona de derecho público no estatal que se encuentra bajo la jurisdicción del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), específicamente de la Secretaría Nacional de la Discapacidad.

Anteriormente, la CNHD se denominaba Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado. Se creó por la Ley n.º 16.095 del 26 de octubre de 1989 <sup>(5)</sup> como una entidad pública de derecho privado, con personería jurídica, y funcionó en la jurisdicción del Ministerio de Salud Pública por más de dos décadas. La mencionada ley fue derogada y sustituida por la Ley n.º 18.651 del 19 de febrero de 2010,<sup>(6)</sup> que en su artículo 14.º señala que:

Corresponde a la CNHD la elaboración, el estudio, la evaluación y la aplicación de los planes de política nacional de promoción, desarrollo, rehabilitación biopsicosocial e integración social de la persona con discapacidad, a cuyo efecto deberá procurar la coordinación de la acción del Estado en sus diversos servicios, creados o a crearse a los fines establecidos por a la propia ley.<sup>(6)</sup>

Esta legislación, que aún está en fase de reglamentación, es un nuevo paso hacia el establecimiento de un sistema de protección integral a las personas con discapacidad para asegurarles su atención médica, educación, rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional, su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca.

En el año 2018 se realizó en Uruguay la encuesta nacional de accesibilidad universal en el marco del plan nacional de acceso a la justicia y protección jurídica de las personas en situación de discapacidad.<sup>(7)(8)</sup> Dicha instancia contribuyó a seguir sensibilizando a la población sobre esta temática.

Entre los años 2018 a 2020 cobró fuerza la necesidad de que el Ministerio de Salud Pública (MSP) comenzara a efectivizar rectoría en todos los prestadores de salud. Esto fue ocurriendo en el marco del proyecto país “Por el derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”.<sup>(9)</sup> A través de las acciones que se fueron realizando, el proyecto puso en evidencia, y visibilizó como problema, el hecho de que muchas personas con discapacidad no lograban ejercer ese derecho a la atención de la salud.

En ese mismo marco, en el año 2019, el área programática discapacidad y rehabilitación del MSP realizó un sondeo autoadministrado sobre accesibilidad de las personas con discapacidad en Uruguay a los servicios de salud en el Sistema

Nacional Integrado de Salud (SNIS). En dicho sondeo quedaron plasmadas las principales dificultades para la accesibilidad y el buen trato, relatadas por las mismas personas con discapacidad que las han sufrido.

Por último, en el marco del mismo proyecto antes mencionado, las instituciones intervinientes lograron un consenso llamado “Requisitos mínimos para garantizar el acceso a la salud de las personas con discapacidad en Uruguay”<sup>(10)</sup> que oficia de mapa de ruta para mejorar en todo el sistema de salud esta temática.

No obstante todas estas instancias sigue creciendo una mayor conciencia acerca de la necesidad que existe desde el MSP como órgano rector de los prestadores de salud del sistema, de orientar prácticas y formas de buen trato a las personas con discapacidad por parte de todo el personal técnico y no técnico de las instituciones que ayude a mejorar y garantizar el derecho a la atención de salud de todas las personas con discapacidad del país.

### **Costo de la discapacidad**

Las estimaciones del costo de la discapacidad son escasas y fragmentadas, incluso en los países desarrollados, sin embargo dicha información es una necesidad importante para el diseño de políticas públicas. La mayoría de los países tienen algún tipo de programa público de protección social destinado a las personas con discapacidad, pero en los países de bajos ingresos, estos abarcan solo a las personas con discapacidad grave. En los países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) el costo de la discapacidad se estima en un 10 % del gasto social público y cubre sólo al 6 % de la población en edad laboral.<sup>(3)</sup> En Uruguay no existen datos documentados sobre los costos de la discapacidad en ningún grupo etario. La caída con fracturas ilustra los elementos a tener en consideración para el cálculo de los costos, que incluye no solo la atención médica si no también los costos sociales secundarios a la ausencia de rehabilitación.

### **Accesibilidad al sistema de salud**

Al inicio de la administración del MSP 2020-2025 persiste inequidad en la atención sanitaria referida tanto al trato como al acceso a los servicios de salud en general, para las personas con discapacidad, así como servicios insuficientes e inequidad en el acceso al tratamiento integral de la rehabilitación física y psicosocial.

Como afirma la OMS:

(...) las personas con discapacidad afrontan obstáculos generalizados para acceder a los servicios y presentan peores resultados sanitarios y académicos, un menor grado de participación en la economía y tasas más altas de pobreza que las personas sin discapacidad”.<sup>(11)</sup>

Desde la administración del MSP período 2015-2020 se viene trabajando en la evaluación de las principales dificultades que existen en el sistema de salud para el acceso de las personas con discapacidad. A su vez, se viene trabajando en la protocolización para el buen trato y la disminución de las barreras que impiden o limitan el acceso a los servicios de salud y que afectan en la atención de salud de las personas con discapacidad. A nivel sanitario, los obstáculos se encuentran principalmente en el acceso a los centros de salud y en sus carencias en materia de las instalaciones, así como en las barreras de comunicación, de información y en la

actitud relacional de integrantes de los equipos de salud que, al interactuar con una persona que tiene alguna deficiencia, genera situaciones de discapacidad.

Se ha avanzado a nivel país en la identificación y descripción de cuáles son las principales dificultades que encuentran las personas con discapacidad para el acceso y la atención en salud; esto es producto de un sistema que no ha avanzado lo suficiente hacia la accesibilidad universal. Así es que se han puesto en evidencia múltiples situaciones que operan como verdaderas barreras para un real acceso y una atención de calidad de las personas con discapacidad.

### **Accesibilidad a la rehabilitación en salud**

Otro de los desafíos pendientes en el país es lograr corregir las inequidades existentes en la atención sanitaria de personas con discapacidades respecto de la rehabilitación física en salud. Para caracterizar esta situación se deben destacar tres aspectos:

- a) Falta de equipos multidisciplinarios y de gestión clínica de los casos de rehabilitación física en el SNIS.

Existe una serie de problemas aún no resueltos a nivel de todos los prestadores del SNIS. Estos problemas van desde la gestión clínica en proceso de rehabilitación integral para la atención de cualquier tipo de discapacidad, sea esta única o múltiple, transitoria o permanente, hasta la falta de información, capacitación y de equipos multidisciplinarios. Dar cuenta de este problema impactaría simultáneamente sobre los diversos tipos de discapacidad en todas las etapas del ciclo vital, lo que implicaría disponer de:

- Equipos interdisciplinarios-multidisciplinarios competentes que superen la agregación y fragmentación y se constituyan efectivamente en colectivos con dedicación específica a esta función, cuya conformación disciplinar puede variar desde lo básico a lo complejo.
  - Servicios de atención–rehabilitación, esto es, servicios específicos, con dotación de equipamiento y recursos humanos calificados de complejidad creciente, centrados en las necesidades de los usuarios, que abarquen desde la rehabilitación de base comunitaria (primer nivel de atención) hasta centros específicos de mayor complejidad (tercer nivel de atención) precisamente enfocados en las discapacidades de mayor complejidad, las discapacidades múltiples o coexistentes en una misma persona (Ej.: lesionados medulares, traumatismo encéfalo-craneano, accidentes vasculares encefálicos, entre otros).
  - Estos servicios de rehabilitación de distinta complejidad deben estar conectados y organizados en redes que, partiendo de los servicios básicos, permitan el tránsito fluido de los pacientes en los diferentes niveles de acuerdo con las necesidades individuales.
- b) Inexistencia de protocolos de abordaje integral a la deficiencia y a la discapacidad que contemplen el diagnóstico, la prevención de las complicaciones, el tratamiento integral, y el seguimiento.

No existen protocolos de atención nacionales adaptados a nuestra realidad, ni guías de buenas prácticas recomendadas por la autoridad sanitaria. Este déficit y desregulación absoluta conducen a una heterogeneidad extrema de las prácticas clínicas entre los prestadores y a una discrecionalidad que perjudica la equidad incluyendo los resultados en salud. Parece razonable apuntar al seguimiento de aplicación de protocolos, con pagos complementarios a la cuota-salud, vinculados con los resultados en salud de cada prestador en este tema.

- c) Falta de regulación y el correspondiente monitoreo sobre las prestaciones necesarias para que los protocolos y mejores prácticas basadas en evidencia se apliquen en beneficio de los usuarios con discapacidad. Plan Integral de Atención en Salud (PIAS) insuficiente en el diseño y contenidos no actualizados en este campo.

Como se ha dicho, el SNIS aún sigue sin garantizar integralidad en los cuidados ya que no asegura un acceso mínimo y equitativo a la rehabilitación integral, ni ello es parte de las prestaciones consideradas en el Plan Integral de Atención a la Salud (PIAS) de forma global y consistente con la evidencia científica. Esta situación conduce a variadas prácticas entre proveedores de salud (ya que no está regulada) que puede producir una atención de baja calidad e inequitativa. Los problemas más complejos carecen de respuestas locales y aun cuando existen condiciones objetivas para darles respuestas, la ausencia de control alimenta campañas de recolección de fondos para realizar rehabilitaciones en el exterior. Esa sigue siendo la base de un modelo que no reconoce la rehabilitación (prevención terciaria) como un derecho, sino apenas como un evento “catastrófico”, cuya respuesta se financia históricamente con base en la beneficencia o en el poder adquisitivo personal/familiar, como acaece desde el siglo XIX. Durante la administración del MSP período 2015-2020 se ha avanzado en proponer un proyecto de actualización del PIAS para las prestaciones en rehabilitación y medicina física, que ya ha sido aprobado por la Dirección General de la Salud del MSP (DIGESA) y está a consideración de la Junta Nacional de Salud (JUNASA) a efectos de su aprobación e implementación. Aún no existen planes ni sistematización en la rehabilitación física, como por ejemplo, en tratamientos de fisioterapia (número de sesiones, metodología, tecnología empleada, tiempo, etcétera), elementos estos no contemplados en la canasta básica de prestaciones integrales a la salud (PIAS). En la mayoría de los casos son los propios usuarios y sus familias que luego de penosos procesos de “aprendizaje” gestionan los medios para su “rehabilitación” que obviamente estará condicionada por el poder adquisitivo individual o familiar, en un universo de inequidad desregulada.

## Referencias bibliográficas

1. Organización de las Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. Nueva York; 2006. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/>

2. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud [Internet]. Washington D.C.; 2001. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/clasificacion-internacional-del-funcionamiento-discapacidad-salud#:~:text=>
3. Organización Mundial de la Salud- Consejo Ejecutivo. Discapacidad: Proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad [Internet]. Ginebra, Suiza; 2014. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/175064>
4. INE. Instituto Nacional de Estadística. Uruguay [Internet]. Censos 2011. Disponible en: <https://www.ine.gub.uy/web/guest/censos-2011>
5. Uruguay. Ley de protección integral a las personas discapacitadas [Internet]. Montevideo, Uruguay; Ley n.º 16.095, Oct 26, 1989. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/16095-1989>
6. Uruguay. Ley de protección integral de personas con discapacidad [Internet]. Montevideo, Uruguay; Ley n.º 18.651, Feb 19, 2010. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>
7. Uruguay. Plan Nacional de Acceso a la Justicia y Protección Jurídica de las Personas en Situación de Discapacidad [Internet]. Montevideo, Uruguay; Sep 24, 2015. Disponible en: <http://www.impo.com.uy/bases/resoluciones/893-2015/1>
8. Ministerio de Desarrollo Social-PRONADIS. Encuesta Nacional de Accesibilidad Universal [Internet]. Montevideo; 2018. Disponible en: <http://pronadis.mides.gub.uy/103658/inclusion-de-personas-con-discapacidad>
9. Ministerio de Desarrollo Social y otras instituciones. Derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad. [Proyecto] [Internet]. Montevideo; 2019. Disponible en: <https://inclusionydiscapacidad.uy/#:~:text=>
10. Ministerio de Desarrollo Social y otras instituciones. Requisitos mínimos para garantizar el acceso a la salud de las personas con discapacidad [Internet]. Montevideo, Uruguay; 2019. Disponible en: [https://inclusionydiscapacidad.uy/wp-content/uploads/2020/12/2da-edicion\\_Cuadriptico\\_-Requisitos-minimos-para-garantizar-el-acceso-a-la-salud-de-las-personas-con-discapacidad.pdf](https://inclusionydiscapacidad.uy/wp-content/uploads/2020/12/2da-edicion_Cuadriptico_-Requisitos-minimos-para-garantizar-el-acceso-a-la-salud-de-las-personas-con-discapacidad.pdf)
11. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad [Internet]. Ginebra; 2011. Disponible en: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)