

Nuestra salud, nuestra opinión:

Lo que dicen las personas con discapacidad intelectual y quienes las apoyan sobre el acceso a la salud en todo el mundo

Esto es un resumen accesible de nuestro informe.



Gracias

Down Syndrome International (DSi) y Humanity & Inclusion (HI) desean agradecer a todos los que ayudaron con esta consulta e informe.

La consulta global fue dirigida por Nathan Rowe (DSi) y Brooke Winterburn (HI), con el apoyo de Andrew Boys, Robin Gibson, Anna Sands, Emma Bishop (DSi) y la Dra. Alessandra Aresu (HI).

El informe fue escrito, editado y diseñado por Nathan Rowe (DSi), Brooke Winterburn (HI), Esperanza Hughes-Salinas (London School of Economics (LSE)) y Kendall Scherer (LSE), con el apoyo de Andrew Boys (DSi) y Anna Sands (DSi).

- Gracias a todos los que brindaron comentarios sobre las encuestas y los materiales de los grupos focales, incluidos:
- Darryl Barrett, Kaloyan Kamenov y Mélanie Gréaux (Organización Mundial de la Salud)
- Anjela Jenkins y Hamza Alzahrán (Special Olympics International), y consultores con experiencia vivida: Kiera Byland, Renee Manfredi, Nyasha Derera
- Francine van den Driessen Mareeuw (Universidad de Tilburg)
- Organizaciones miembros de DSi, especialmente Natalie Graham (Down Syndrome Australia) y Laura LaChance (Canadian Down Syndrome Society)
- El Comité de Embajadores de DSi
- Alianza Internacional de Discapacidad

Los datos fueron analizados por Esperanza Hughes-Salinas (LSE), Xiaoyi (Ada) Liu (LSE) y Kendall Scherer (LSE). La Dra. Aliaa Shanab y el Dr. Ahmed Salem brindaron apoyo en el análisis inicial de los datos.

Agradecemos sinceramente a cada uno de los encuestados que se tomaron el tiempo de participar. Sus voces son vitales para lograr una atención médica más justa para todos. Su honestidad, perspicacia y valentía al compartir momentos tanto positivos como difíciles han profundizado nuestra comprensión y fueron esenciales para la elaboración de este informe.

También agradecemos a las organizaciones que contribuyeron. Gracias por compartir su experiencia y por su trabajo continuo para promover los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad.



Mensaje de DSi

Bridget Snedden, presidenta, y
Janet Charchuk, miembro de la
junta directiva de Down
Syndrome International

Somos una red global de personas con síndrome de Down
y sus familias.

Estamos encantados de compartir este Informe Global.

Este informe supone un gran paso adelante para lograr
una atención sanitaria justa para las personas con
síndrome de Down y otras personas con discapacidades
intelectuales.

Creemos que es muy importante que las personas con discapacidad y sus familias
puedan ayudar a tomar decisiones sobre sus vidas.

Este informe fue realizado gracias al arduo trabajo de muchas personas y organizaciones
de nuestra red.

Gracias a todos que ayudaron. Ustedes han demostrado que nuestro derecho a la buena
salud es importante para nuestra comunidad.

Nuestro trabajo con Humanidad e Inclusión es un buen ejemplo de lo que podemos
hacer cuando las personas con discapacidad son incluidas como iguales.

Ahora debemos dar el próximo paso. Debemos seguir hablando juntos para lograr un
cambio real, en todo el mundo y en nuestros propios países.



Mensaje de HI.

Alessandra Aresu, Directora de la
División de Salud y Protección,
Humanidad e Inclusión

En Humanity & Inclusion, creemos que es muy importante escuchar a las personas con discapacidad intelectual sobre su salud.

- Durante demasiado tiempo, las personas con discapacidad intelectual han sido ignoradas. Han sufrido discriminación, servicios deficientes e información sanitaria difícil de comprender.
- Este informe ayuda a cambiar eso.
- Gracias al liderazgo de Down Syndrome International y al trabajo con la Organización Mundial de la Salud y Humanidad e Inclusión, estamos comenzando a tomar medidas reales.
- Los resultados muestran que debemos hacer más, especialmente para apoyar a las mujeres, los jóvenes, los adultos y las personas mayores con discapacidad intelectual.
- Ha sido un gran honor trabajar con Down Syndrome International en este informe. Hemos aprendido mucho.
- Estamos muy agradecidos a todas las personas y organizaciones que participaron y compartieron sus experiencias.
- Esperamos continuar este importante trabajo conjunto para garantizar que se respete el derecho a la salud para todos.

Introducción

Más de mil millones de personas en el mundo tienen discapacidades.

Muchos tienen peor salud y mueren más jóvenes. Esto no es justo y va en contra de sus derechos humanos.

Las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual son algunas de las más afectadas.



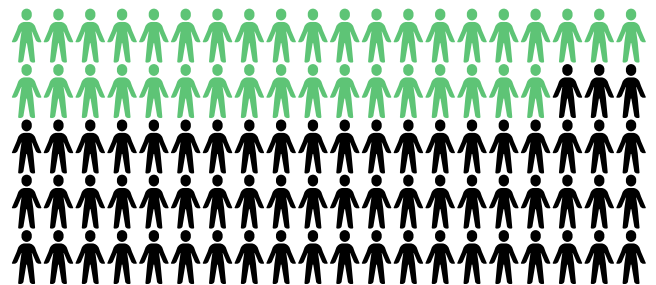
• En el Reino Unido (RU)

Los niños con discapacidad intelectual son:

- 8 veces más probabilidades de morir antes de los 17 años.
- Tiene más problemas de salud, como diabetes, enfermedades cardíacas y enfermedades mentales.
- Muchos tienen sobrepeso en la adolescencia.

Pero esto puede cambiar.

- En el Reino Unido, el 37% de las muertes prematuras podrían haberse evitado con una mejor atención sanitaria.



No hay suficiente investigación sobre:

- Las barreras que impiden que las personas con discapacidad intelectual accedan a atención médica.
- Lo que piensan las personas con discapacidad intelectual y sus familias.
- Qué está sucediendo a nivel mundial, incluidos los países de ingreso bajo.

Down Syndrome International y Humanidad e Inclusión quieren ayudar

En 2024, preguntamos a personas de todo el mundo sobre su salud.

Hablamos con personas con discapacidad intelectual, familias y trabajadores de apoyo.

Participaron más de 750 personas y 120 organizaciones de casi 100 países.

Nuestro informe comparte lo que debe cambiar:



Por qué la atención sanitaria no es justa.



Cómo es un sistema de salud inclusivo.



Y lo que debe suceder.

¿Que hicimos?

Como faltaba cierta información, Down Syndrome International y Humanity & Inclusion querían escuchar a personas con discapacidades intelectuales.

Recopilamos información a través de encuestas y discusiones en grupos.



Nuestra encuesta estuvo disponible en 4 idiomas: inglés, francés, español y chino. Compartimos las encuestas por correo electrónico con nuestros seguidores y en las redes sociales.

Las encuestas también fueron compartidas por las organizaciones miembros de DSI.

Las organizaciones miembros de DSI realizaron grupos de discusión en sus países:



Charla con autogestores organizada por la Organización del Síndrome de Down de Ruanda en junio de 2024



Japón



Nueva Zelanda



Nigeria



Ruanda



Arabia Saudita



Taiwán

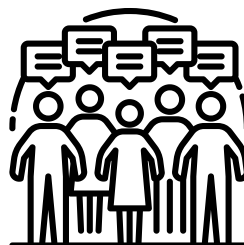
A quiénes escuchamos? Individuos



754 personas nos contaron sus experiencias.

Esto incluyó:

- Personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual
- Miembros de sus familias
- Personas de apoyo



136 personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales

79% de los miembros de la familia y personas de apoyo eran mujeres.



50% de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual eran mujeres o niñas.

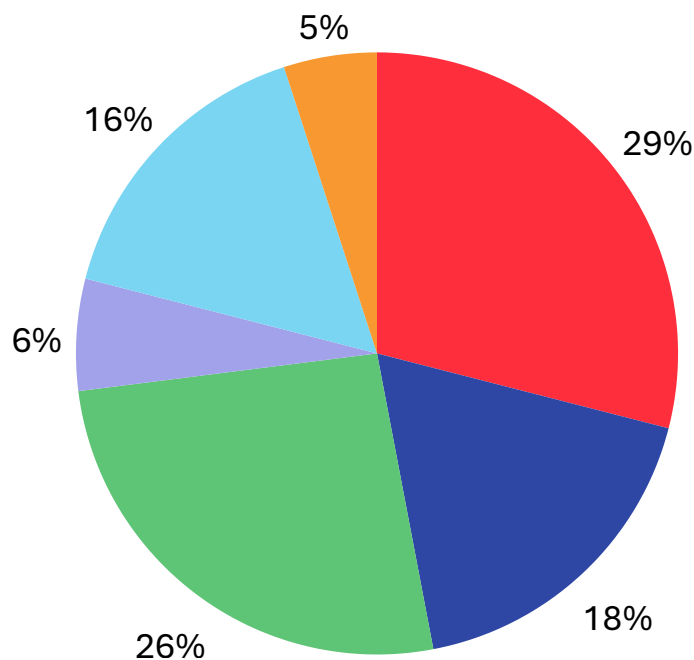
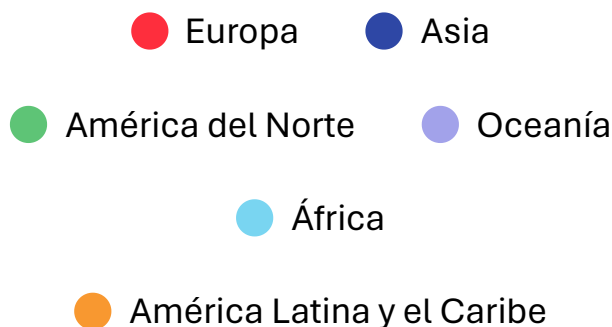


Escuchamos a gente de 95 países
La mayoría de la gente era de Europa y América del Norte.



81% de personas vivían en pueblos y ciudades.

Esta gráfica muestra la cantidad de personas de cada continente. México está incluido en «América Latina y el Caribe».



A quiénes escuchamos? Organizaciones



118 organizaciones dieron sus puntos de vista.

Estos incluían:

Organizaciones de personas con discapacidad

- ONG globales, nacionales o locales
- Organizaciones que brindan apoyo a personas con síndrome de Down
- Algunos otros, incluido uno de las Naciones Unidas



49 organizaciones de personas con discapacidad

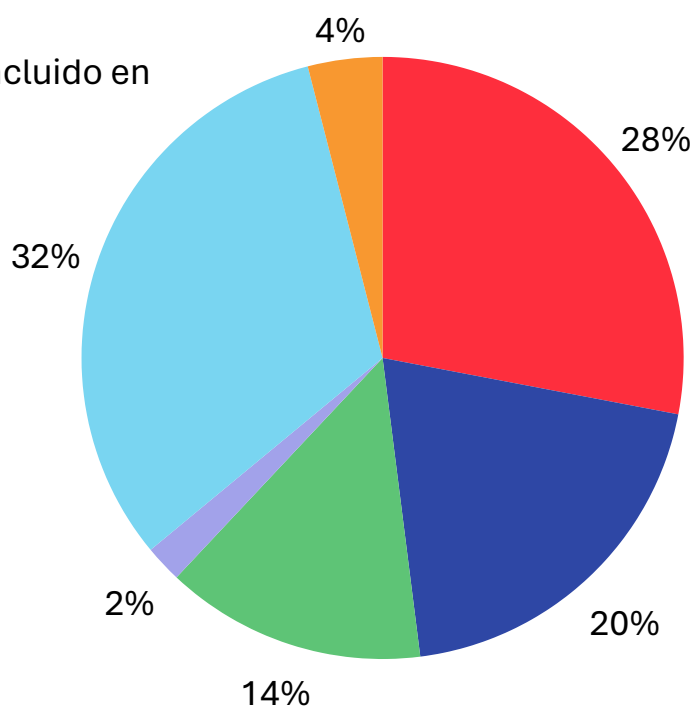
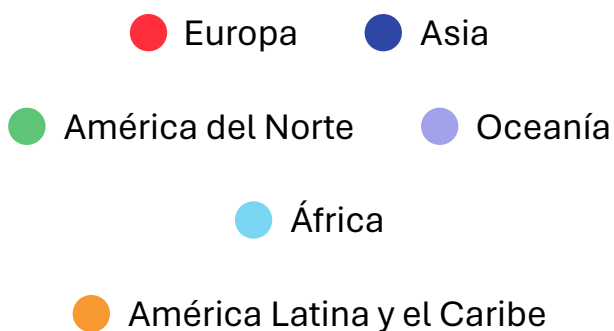


Hemos escuchado de organizaciones en

56 países

La mayoría eran de África y Europa.

Este gráfico muestra cuántas organizaciones provenían de cada continente. México está incluido en «América Latina y el Caribe».



Lo que encontramos

Analizamos cuatro áreas diferentes para comprobar si la atención sanitaria es justa y buena para las personas con discapacidad:



Disponibilidad

Esto significa que hay suficientes servicios de salud, incluidos los servicios que todos necesitan y servicios para personas con discapacidades, como terapia del habla o terapia ocupacional.



Acceso para todos

Esto significa que todos pueden obtener la atención sanitaria que necesitan: sin discriminación, a un precio que puedan afrontar y con edificios, información y comunicaciones accesibles.



Aceptabilidad

Esto significa que la atención médica trata a las personas con discapacidad con respeto, apoya sus decisiones y se asegura de que den su consentimiento informado para todo tratamiento.

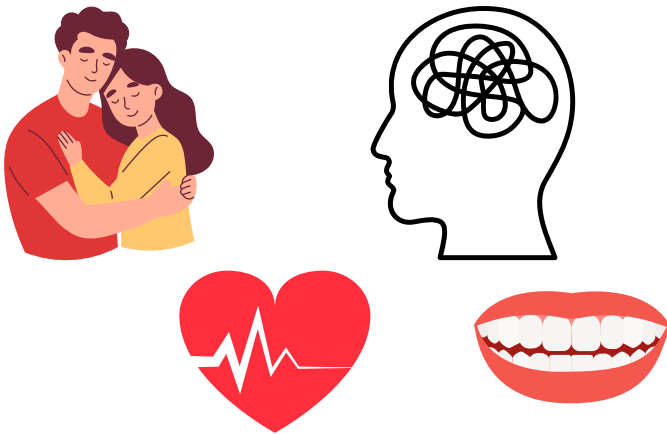


Calidad de la atención

Esto significa que la atención médica es segura, funciona bien y satisface las necesidades de cada persona, con adaptaciones razonables y personal capacitado para brindar la mejor calidad de atención.

Lo que encontramos: Disponibilidad

La disponibilidad es un gran problema. Algunos servicios de salud no están disponibles en absoluto.



En general, los servicios menos disponibles fueron los servicios del sexo y la maternidad, la salud mental, los servicios cardíacos y los servicios dentales.



El servicio especializado menos disponible era la terapia del habla.

“ Mi bebé tiene un defecto cardíaco... y ninguno de los hospitales en Etiopía tiene la capacidad de realizar la cirugía necesaria para corregirlo. ”

– Familiar masculino de una niña menor de 12 años con síndrome de Down de Etiopía

“ Encontrar un especialista en salud mental que también entendiera las discapacidades del desarrollo era imposible. ”

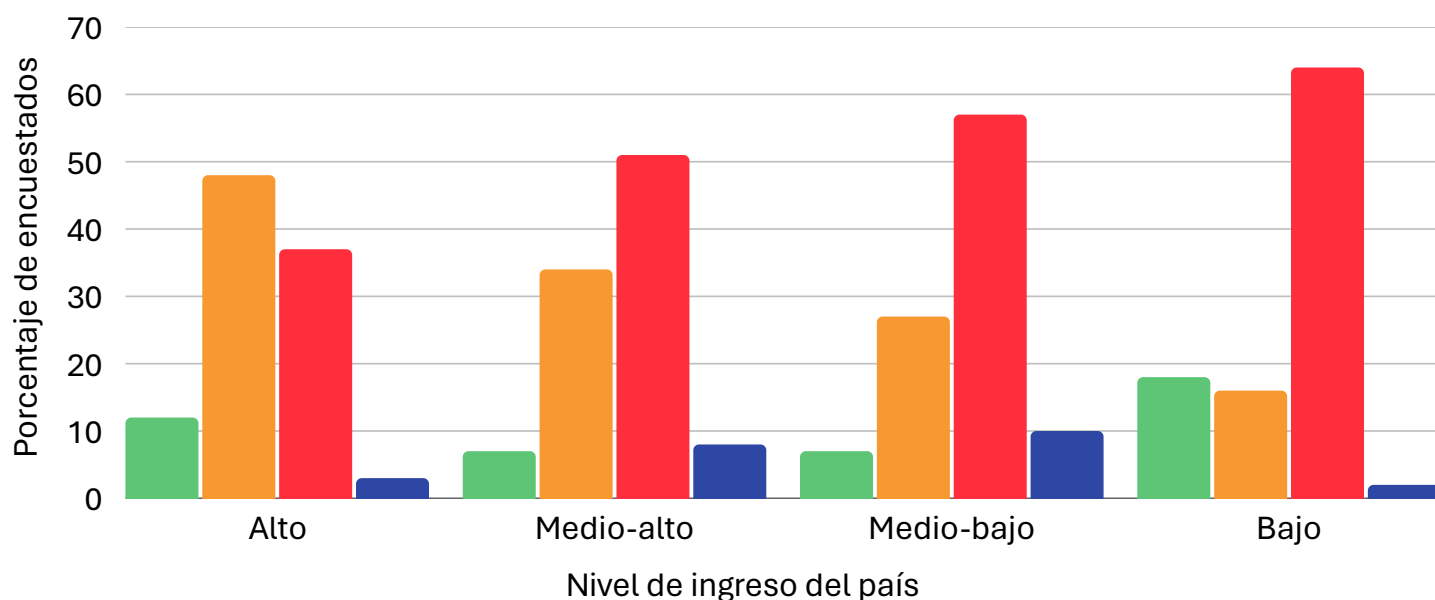
- Familiar femenina de un hombre de entre 25 y 34 años con síndrome de Down de Estados Unidos

“ Los servicios de terapia del habla son casi inexistentes. ”

- Familiar de un niño de entre 13 y 17 años con síndrome de Down de Ruanda

Este gráfico muestra lo fácil que es encontrar información sobre el acceso a servicios de salud y apoyo según el ingreso del país:

● Fácil ● En el medio ● Duro ● No estoy seguro



“ **Existe una gran falta de información y servicios de salud adecuados para los adultos con síndrome de Down, por ejemplo, en las áreas de envejecimiento saludable y menopausia.** ”

– Familiar de una mujer de 45 a 54 años con síndrome de Down de Canadá



La atención sanitaria es menos disponible para los mayores de 18 años y para las personas mayores. La situación está peor en los países de ingreso bajo.



Las personas que viven fuera de las ciudades y pueblos tienen más problemas con disponibilidad.

“ **Descubrimos que en cuanto cumplió 18 años ya no hay servicios disponibles, ¡es una vergüenza!** ”

- Mujer de Irlanda con una familiar con síndrome de Down de entre 18 y 24 años

Lo que encontramos: Acceso para todos

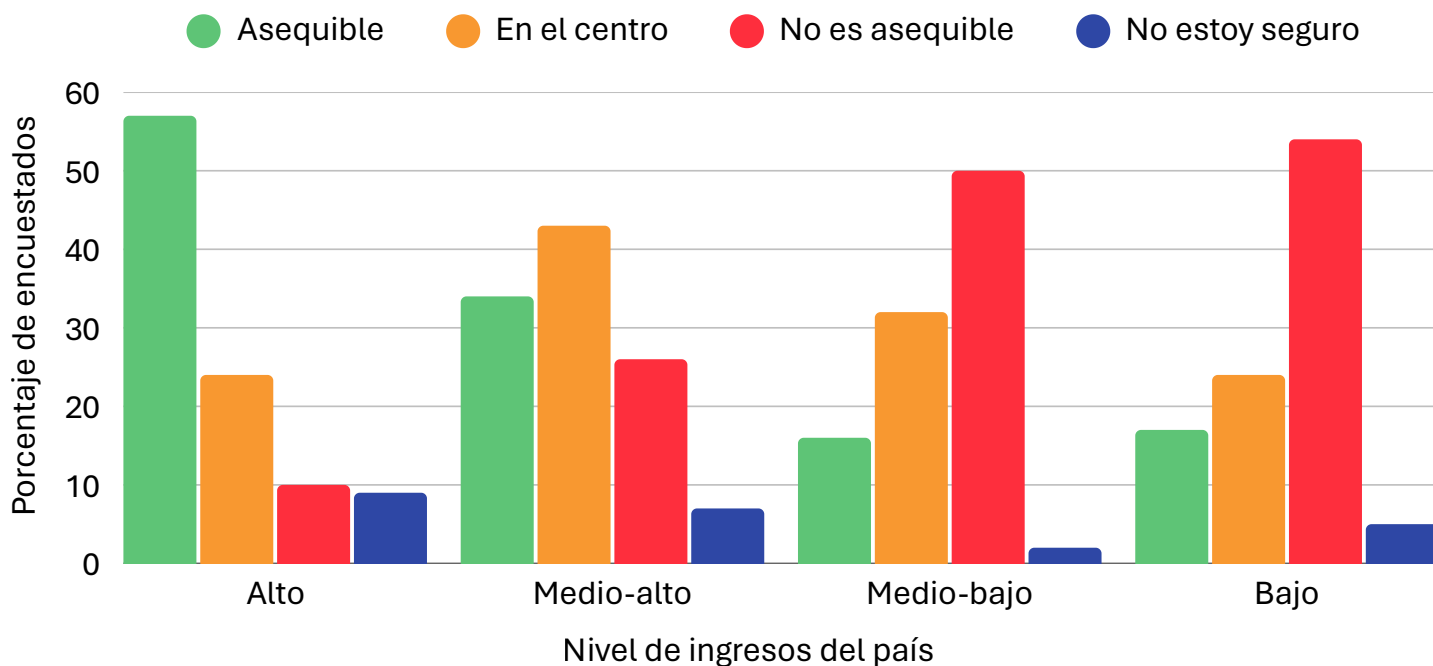


Las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual tienen peor acceso a la atención sanitaria que otros.
A algunas personas se les negó completamente la atención médica.

Menos de la mitad de las personas afirmaron que la atención médica es asequible. La situación está aún peor en las zonas rurales y los países de bajo ingreso.



Este gráfico muestra la asequibilidad de la atención médica según el ingreso del país:



“

El Seguro Nacional de Salud es lamentablemente inadecuado para los numerosos desafíos médicos que enfrentan las personas con síndrome de Down.

- Familiar de una niña de entre 13 y 17 años con síndrome de Down de Ghana

”

“

Muchos servicios vitales... los padres tienen que pagarlos ellos mismos... y tienen que tomar decisiones difíciles sobre qué financiar o no en términos de atención.

- Un encuestado de los Estados Unidos

”

La disponibilidad de información sanitaria accesible y de buena calidad es deficiente, especialmente en los países de bajos ingresos.

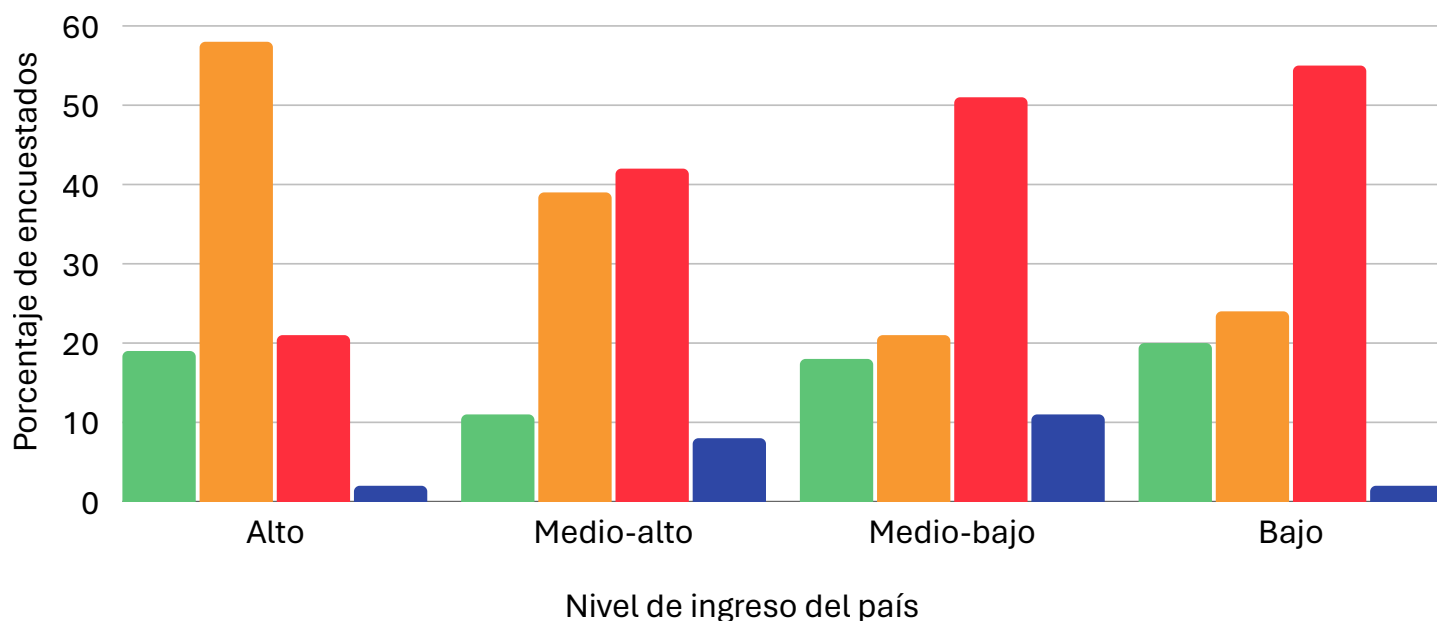


Menos de la mitad de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual dicen que reciben información de salud en formatos accesibles.

Las familias también tienen dificultades para acceder a información accesible y de buena calidad.

Este gráfico muestra lo fácil que es encontrar información sanitaria accesible y de buena calidad sobre el síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales según el ingreso del país:

● Fácil ● En el medio ● Duro ● No estoy seguro



“

Estaba confundido [...] No entendía qué estaba pasando. Quería saber sobre anticonceptivos. El personal fue amable, pero no los conseguí y sigo sin entender qué necesito.

– Mujer de 18 a 24 años con síndrome de Down de Estados Unidos

”

“

No podemos acceder a información sobre cáncer ni educación sexual. Incluso la lectura fácil es demasiado difícil.

– Mujer del Reino Unido con un familiar con síndrome de Down de entre 25 y 34 años

”



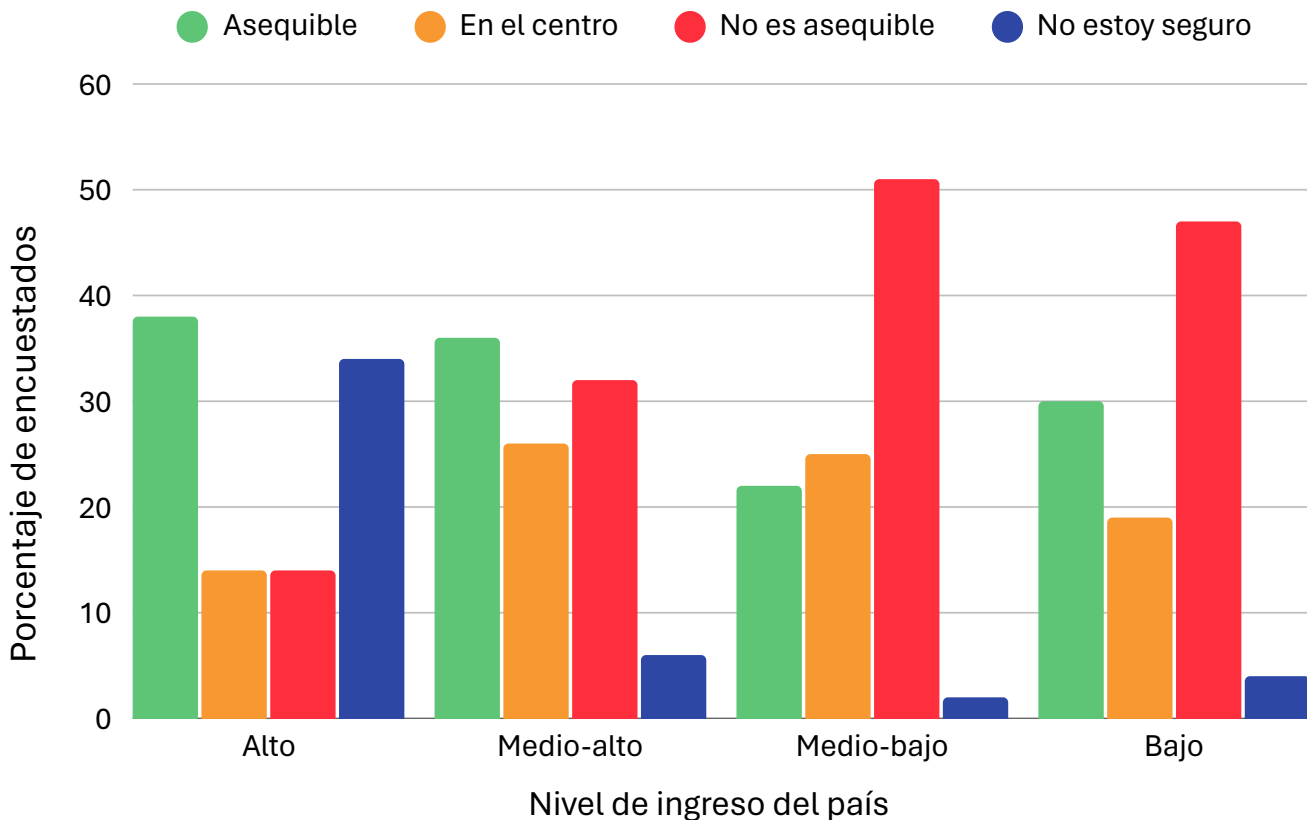
Accesibilidad física: Gente en países de alto ingreso afirma que es más fácil acceder a los centros de salud. Los habitantes de pueblos y ciudades también los encuentran más accesibles que los de pueblos y aldeas.



El transporte a centros de atención es un gran problema. El costo de viajar a los servicios de salud impide que las personas obtengan la atención médica que necesitan. Casi la mitad de las personas en países de bajo y medio ingreso dicen que el transporte es demasiado caro y no hay apoyo del estado. A las personas que viven fuera de las ciudades y pueblos les resulta aún más difícil desplazarse hacia los servicios de salud.



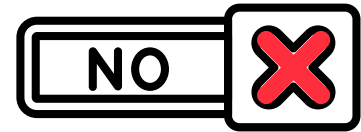
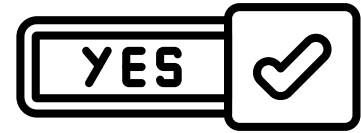
Este gráfico muestra lo asequible que es el transporte a los servicios de salud, según el nivel de ingreso del país:



Lo que encontramos: Aceptabilidad.



Más del 45% de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual siempre o en ocasiones enfrentan un trato injusto por parte de los trabajadores de la salud.

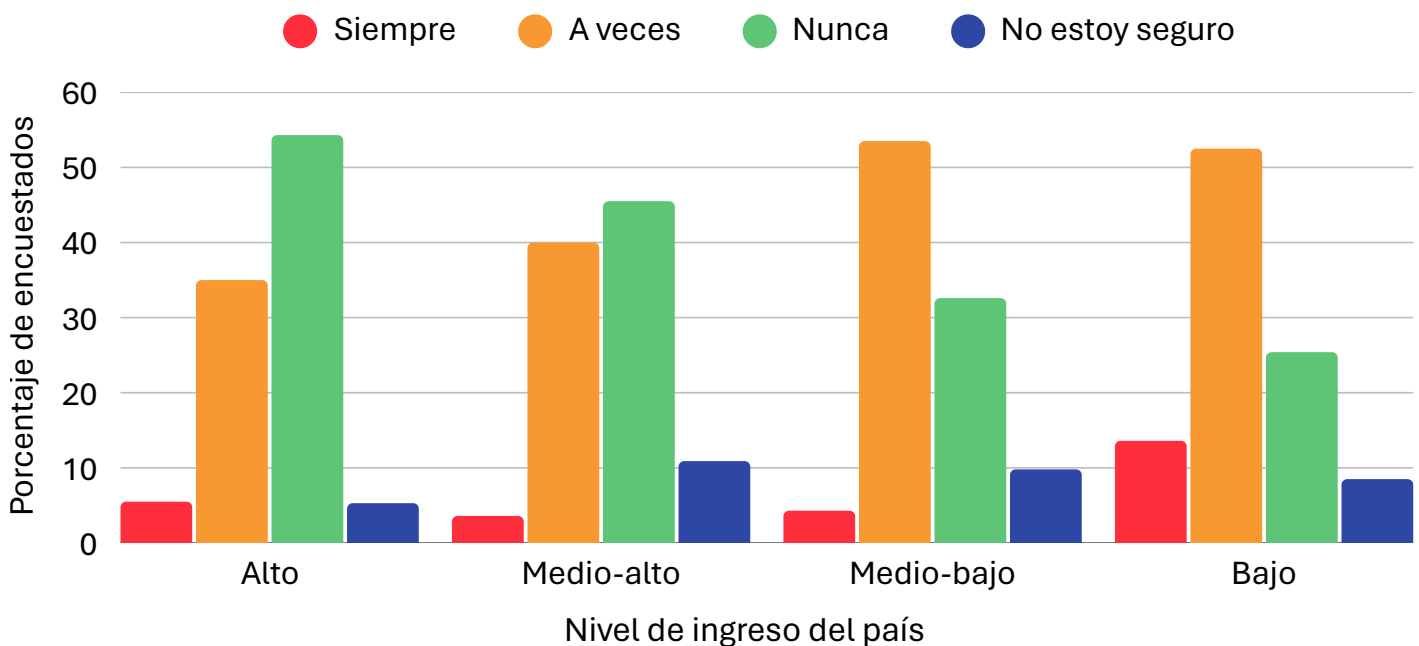


Algunas personas fueron tratadas sin su consentimiento o sufrieron violencia.

“ Desde el momento en que [las personas con síndrome de Down] nacen, se enfrentan con discriminación, incluso por parte de médicos y enfermeras. ”

- Persona de apoyo femenina para un niño de 13 a 17 años con síndrome de Down de Mongolia

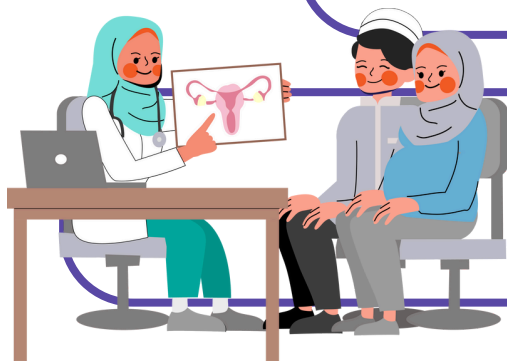
Este gráfico muestra experiencias de trato injusto por parte de médicos u otros trabajadores de la salud hacia personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual:





Los trabajadores de la salud a menudo ignoran a las personas o hablan con sus familiares o personas de apoyo.

Menos de la mitad de las personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales dijeron que toman sus propias decisiones de atención médica.



Sólo el 29% de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual dijeron que los trabajadores de la salud siempre hablan de manera que puedan entender.

“

Generalmente hablan de ella, no CON ella. Si le hablan, el tono es condescendiente. Suelen actuar bajo la premisa de incompetencia hasta que ella les habla.

- Familiar de una niña menor de 12 años con síndrome de Down de Estados Unidos

”

“

Cuando fui a urgencias me inyectaron con insulina sin informarme ni preguntarme si la quería.

- Mujer de 18 a 24 años con síndrome de Down de Suiza

”

Algunas personas nos contaron cómo pueden ser las buenas experiencias con médicos y trabajadores de la salud.

“

Mi consulta de medicina general es excelente: todos los médicos me atienden, no solo mi madre. Me explican las cosas de forma fácil y comprensible y siempre me dan el tiempo necesario para contarles. Me apoyan mucho.

- Hombre de entre 18 y 24 años con síndrome de Down del Reino Unido

”

Lo que encontramos: Calidad de atención



Menos de una cuarta de las personas están satisfechas con la calidad de su atención médica. Esta situación fue aún peor en los países de bajo ingreso.

Los servicios menos satisfactorios son la salud mental, la atención para las personas mayores, y los servicios de salud reproductivas.



Los largos tiempos de espera son un problema; algunas personas esperan años para recibir servicios.

Muchos proveedores de atención médica no tienen una buena comprensión del síndrome de Down y las discapacidades intelectuales o no utilizan un enfoque basado en derechos.



“

Los proveedores de atención médica continúan brindándonos información sobre cómo se puede curar la discapacidad.

”

– Familiar de una niña menor de 12 años con discapacidad intelectual de Ghana

“

Los proveedores de atención médica no están bien informados ni educados sobre esta condición, así que muy pocos pueden comunicarse bien con personas con síndrome de Down y a menudo se muestran muchos estereotipos.

”

– Persona de apoyo femenina para una mujer de entre 25 y 34 años con síndrome de Down de Zimbabue

“

[Los médicos y enfermeras han hecho] suposiciones de que no cooperaré y luego intentan contenerme, o no me dan analgésicos ni anestesia porque dicen que las personas con síndrome de Down no sienten dolor.

”

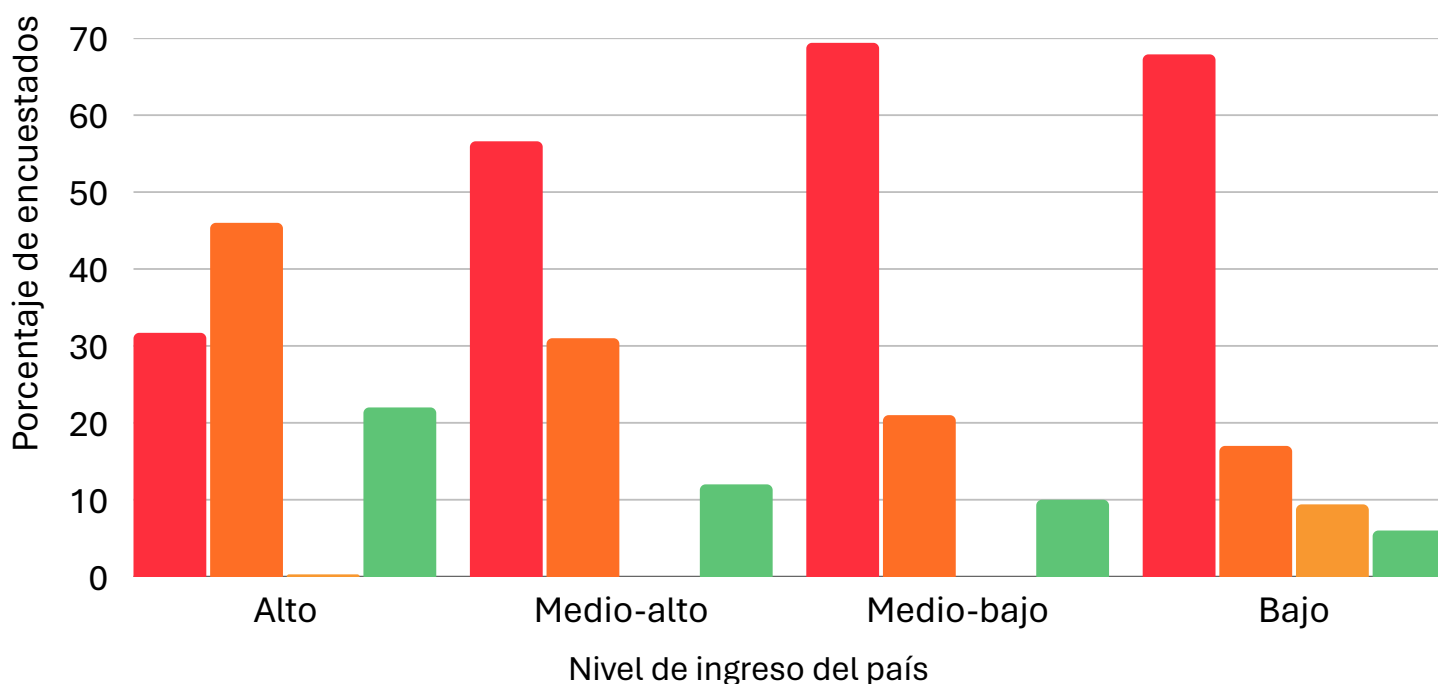
– Mujer de 25 a 34 años con síndrome de Down de Canadá



Casi la mitad de las personas afirmaron que no se ofrecen adaptaciones razonables. Esto incluye cosas como cartas de lectura fácil, citas más largas o la posibilidad de que una persona de apoyo también asista.

Este gráfico muestra la provisión de adaptaciones razonables por parte de los proveedores de atención médica a personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales según el nivel de ingreso del país:

- No proporcionado
- El personal hace lo mejor que puede, pero no es sistemático.
- Hay personas de apoyo dedicadas a ayudar, pero no es sistemático.
- Proporcionado sistemáticamente



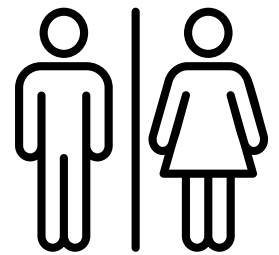
“ No permitieron que mi asistente personal se quedara conmigo en urgencias, mientras me sentía mal y asustado, y no puedo hablar ni hacer gestos, no puedo comunicarme sin mi asistente personal. ”

- Hombre con discapacidad intelectual de Argentina, de 25 a 34 años

Cómo la edad, el género, el lugar donde vives y tu país afectan la atención médica

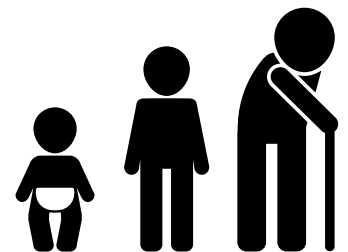
Género:

- Mujeres y niñas con discapacidad intelectual suelen tener más dificultades para acceder a una buena atención médica.
- Algunas afirmaron que se vieron obligadas a someterse a procedimientos médicos, como esterilizaciones, y muchas no pudieron acceder a los servicios de salud sexual y reproductiva que necesitaban.
- Sin embargo, en algunos casos, las mujeres y las niñas reportaron menos problemas que los hombres y los niños. Por ejemplo, más hombres y niños dijeron que los servicios de salud no estaban disponibles cuando los necesitaban, y más dijeron que siempre recibían un trato injusto del personal sanitario.
- Se necesita más investigación para comprender mejor estas diferencias.



Edad:

- La encuesta mostró que a los adultos y a las personas mayores con discapacidad intelectual a menudo les resulta más difícil que a los niños obtener una buena atención médica.
- Muchos servicios finalizan después de los 18 años, y solo el 9% de las personas dijeron que la transición del cuidado infantil al cuidado de adultos fue fácil.
- En países de bajo ingreso, las personas mayores con síndrome de Down y discapacidad intelectual enfrentan aún más carencias en la atención médica. Las familias suelen estar descontentas con la atención médica disponible para adultos y personas mayores, y estos últimos tienen menos oportunidades de tomar sus propias decisiones de salud.



Dónde vives:



- Las personas que viven en zonas rurales suelen tener más dificultades para acceder a atención médica que los que viven en ciudades.
- Es más difícil encontrar servicios, las clínicas son menos accesibles y la atención médica es más cara, especialmente en los países de bajo ingreso.
- Algunos gobiernos gastan más dinero en la atención médica, pero esto no siempre da un mejor acceso.
- Las personas con discapacidades intelectuales dicen que la atención médica sí es más asequible en países donde el gobierno gastaba más, especialmente en gastos de viaje.
- Pero en esos países donde gastan más, no es más fácil llegar a las clínicas, ni es más probable que la gente recibiera apoyo financiero.

Hablando sobre la atención sanitaria



Más de un tercio de las personas con discapacidad intelectual dijeron que habían hablado sobre su salud.

Los encuestados hablaron sobre temas como solicitar una consulta con un especialista o cuestionar un diagnóstico erróneo.

Muchos no habían hablado de la salud o no estaban seguros de cómo hacerlo, por lo que se necesita más capacitación y apoyo para que las personas se sientan seguras de hablar durante las citas o cuando sienten que algo no está bien.

Alzando la voz para lograr una atención sanitaria más justa



Casi un tercio de las personas con discapacidad intelectual dijeron que habían alzado la voz para ayudar a mejorar la atención sanitaria en su país.

Algunas personas dieron charlas o compartieron sus ideas en eventos en las Naciones Unidas y con la Organización Mundial de la Salud.

Hablaron sobre cuestiones como pedir controles de salud anuales para las personas con discapacidades intelectuales, enseñar a los médicos a tratar a las personas con discapacidades de manera justa y asegurarse de que la atención médica sea justa para todos.

Sin embargo, la mayoría de las personas no habían participado en este tipo de promoción. Esto demuestra que se necesita más apoyo y capacitación para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a contribuir a que los sistemas de salud sean mejores y más justos para todos.

Cómo las organizaciones de personas con discapacidad están ayudando a mejorar la atención sanitaria



Más de la mitad de las organizaciones de personas con discapacidad dijeron que habían realizado trabajo de promoción en materia de atención sanitaria.

Muchas organizaciones de personas con discapacidad están trabajando para hacer que la atención médica sea mejor y más justa para las personas con discapacidad intelectual.

Están haciendo cosas como intentar cambiar leyes injustas, capacitar a personal sanitario, crear materiales de salud de lectura fácil y difundir mensajes de salud a través de los medios de comunicación y la divulgación. Algunos incluso prestan servicios ellos mismos porque los sistemas de salud de sus países no funcionan bien.



El 28% de las organizaciones de personas con discapacidad afirmaron haber realizado investigaciones y más de la mitad (53%) dijeron que quieren aprender a realizar investigaciones sobre salud y discapacidad.

Esto representa una gran oportunidad para que los gobiernos y los servicios de salud trabajen con estas organizaciones para ayudar a mejorar la atención médica para todos.

¿Por qué ocurren estos resultados injustos?

Las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales tienen peores condiciones de salud que otras. Esto no se debe a su discapacidad, sino a que los sistemas de salud no satisfacen sus necesidades.

Los sistemas de salud suelen planificarse y gestionarse sin consultar a las personas con discapacidad intelectual ni a sus organizaciones. Por lo tanto, problemas como la información difícil de comprender, el trato injusto y la falta de apoyo suelen pasarse por alto. Esto significa que no reciben la misma atención que los demás.



Una de las principales razones es que las organizaciones de personas con discapacidad no son invitadas a participar en la planificación sanitaria. Incluso cuando lo son, a menudo carecen de fondos, formación o herramientas suficientes para participar. Los recursos útiles faltan o no se utilizan.

Los gobiernos y el personal sanitario a menudo no comprenden las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. No reciben suficiente formación sobre cómo hablar, brindar apoyo o recopilar la información correcta. Por lo tanto, los problemas permanecen ocultos.

En resumen: las personas con discapacidad intelectual están excluidas. Esto es injusto. Necesitamos mejorar el sistema para que todos reciban buena atención y respeto.



¿Cómo sería un sistema de salud justo?

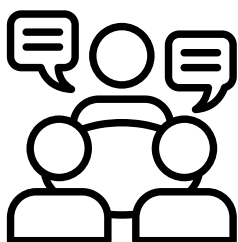
La atención médica inclusiva implica que las personas con discapacidad intelectual reciben la misma atención que el resto. No debe haber discriminación ni barreras adicionales. El sistema debe ser justo, accesible y estar integrado con las personas con discapacidad intelectual.

A continuación se presentan algunos elementos clave de un sistema de atención sanitaria inclusivo:



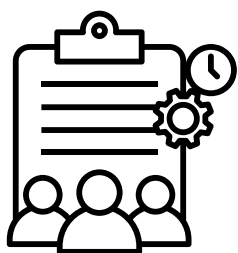
Que las leyes y políticas apoyen la inclusión y los derechos.

Los gobiernos deberían trabajar con organizaciones de personas con discapacidad para asegurarse de que las leyes de salud sean justas y cumplan las normas sobre los derechos de las personas con discapacidad, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).



Que las personas con discapacidad intelectual den forma a los sistemas de salud.

Las organizaciones de personas con discapacidad, incluidos los autogestores y las familias, deben participar en la planificación, la supervisión y la mejora de los servicios. Necesitan formación y apoyo para participar plenamente.



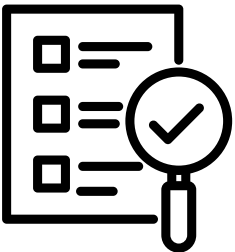
Que los servicios de salud sean inclusivos y accesibles.

Esto implica hacer que los edificios, la información y las actitudes sean más acogedores. Los servicios deben fomentar diferentes formas de comunicación y la toma de decisiones con apoyo. Las organizaciones de personas con discapacidad deben contribuir a evaluar la accesibilidad y la calidad de los servicios.



Que los trabajadores de la salud sean capacitados y que brinden apoyo.

Todo el personal sanitario debe aprender los derechos de las personas con discapacidad y cómo brindar una atención respetuosa. Las personas con discapacidad intelectual deben contribuir a la enseñanza de este tema. También se debe contratar y apoyar a los profesionales sanitarios con discapacidad.



Que la información de salud sea accesible y los datos sean inclusivos.

Las personas con discapacidad intelectual necesitan información accesible para tomar decisiones sobre su salud. Es necesario recopilar datos con organizaciones de personas con discapacidad para identificar las carencias en la atención y cómo mejorarla.



Que los medicamentos y las herramientas de salud estén disponibles, y sean asequibles y accesibles.

Esto incluye dispositivos de asistencia y herramientas de salud digital. Las organizaciones de personas con discapacidad deberían contribuir a probar estas herramientas para garantizar que sean eficaces para todos.



La atención sanitaria es asequible y justa.

Los gobiernos deben financiar una atención médica inclusiva y facilitar el acceso de las personas con discapacidad intelectual a la ayuda financiera. Las organizaciones de personas con discapacidad deben ayudar a supervisar cómo se gasta el dinero para asegurar que se cubran las brechas en la atención. El seguro médico debe incluir a todos, no excluir a las personas con discapacidad.

¿Qué necesita cambiar?

Para construir sistemas de salud justos e inclusivos para las personas con discapacidad intelectual, necesitamos cambios profundos en todos los niveles. Estas recomendaciones se centran en tres áreas clave:

- apoyar a organizaciones de personas con discapacidad,
- crear las herramientas adecuadas para mejorar los sistemas de salud,
- y compartir buenas ideas a nivel mundial.



1. Invertir en el liderazgo de las organizaciones de personas con discapacidad

Las organizaciones de personas con discapacidad, incluidos las personas de apoyo y las familias, pueden liderar el cambio, pero a menudo no reciben el apoyo que necesitan.

Los gobiernos, los donantes y los socios globales deberían brindar apoyo a largo plazo para que estas organizaciones puedan ayudar a dar forma a las políticas, los servicios, los presupuestos y la rendición de cuentas en materia de salud.

Esto significa desarrollar sus habilidades en torno a la defensa de la salud, mejorar su gestión y brindarles herramientas y capacitación para hablar con evidencia.



2. Crear herramientas para mejorar los sistemas y servicios de salud

Muchos sistemas de salud carecen de las herramientas necesarias para que la atención sea accesible e inclusiva. Esto incluye estándares de servicio, información accesible y capacitación para el personal sanitario.

Necesitamos crear estas herramientas conjuntamente, con organizaciones de personas con discapacidad y profesionales de la salud, para que funcionen en diferentes países. Estas herramientas deberían facilitar la comunicación, el consentimiento y el diseño justo de servicios. También deberían ayudar a los profesionales de la salud a brindar una atención basada en derechos y a los servicios a verificar y mejorar su labor.

Los gobiernos y los proveedores necesitan directrices claras para brindar atención inclusiva. Se debe apoyar a las organizaciones de personas con discapacidad para que verifiquen que los sistemas cumplan con estos estándares.

También necesitamos espacios seguros donde estas organizaciones puedan aprender unas de otras y participar en debates sobre salud global. Las personas con discapacidad intelectual deberían liderar esta labor, desde proyectos locales hasta plataformas globales.



3. Compartir y desarrollar buenas ideas de todo el mundo

Ya existen buenos ejemplos de atención médica inclusiva, pero están dispersos y no se comparten adecuadamente. Muchas personas no saben dónde encontrar las herramientas.

Necesitamos mejor evidencia global. Esto implica recopilar y compartir qué funciona, por qué funciona y cómo hacerlo. Las organizaciones de personas con discapacidad deberían liderar esta labor.

También necesitamos mejores datos: asegurarnos de que las personas con discapacidades intelectuales estén incluidas en las estadísticas nacionales de salud.

Los líderes mundiales de la salud deben comprometerse a compartir lo que funciona y ampliar soluciones que sean justas, asequibles y basadas en derechos.



Informe completo

Lea nuestro informe completo para obtener más información.

Visite ds-int.org/health-equity-global-report/ o escanee el código QR a continuación:



Kit de herramientas para redes sociales

Utilice nuestro kit de herramientas de redes sociales para compartir nuestro informe global y alzar la voz para lograr una atención médica más justa para las personas con discapacidades intelectuales.

Visite ds-int.org/health-equity-global-report/ o escanee el código QR:

