

Nuestra salud, nuestra opinión:

Que dicen las personas con discapacidad intelectual y sus personas de apoyo sobre el acceso a la salud en todo el mundo

Julio 2025





¿QUÉ HAY EN ESTE INFORME?

Agradecimientos	3
Prefacio.....	6
Resumen ejecutivo	8
Hallazgos claves	8
Una visión para la atención médica inclusiva	9
Recomendaciones.....	10
Introducción	11
Metodología	14
¿De dónde provienen los datos?	14
¿Cómo recopilamos los datos?	15
¿Cómo se analizaron los datos?.....	15
Limitaciones de los datos y del informe	18
¿A quiénes escuchamos?.....	20
Individuos	20
Organizaciones	22
Resultados.....	24
Disponibilidad	25
Acceso para todos	31
Aceptabilidad	42
Calidad de la atención	51
Factores de vida: cómo afectan nuestra salud	57
Amparo: Levantando la voz por nuestro derecho a la salud	66
Resumen	72
¿Qué necesita cambiar?	76
¿Qué causa estos resultados de salud injustos?	76
¿Cómo sería un sistema de salud inclusivo?	77
Recomendaciones.....	80
Conclusión	82
Referencias.....	84

Agradecimientos

Down Syndrome International (DSi) y Humanidad e Inclusión (HI) desean agradecer a todos los que contribuyeron a esta consulta global y al 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).



Grupo de discusión en Ruanda para la Consulta Global dirigida por la Organización de Síndrome de Down de Ruanda (RDSO) en junio de 2024. © Down Syndrome International

Agradecemos a todos los que dieron su opinión sobre la metodología de la encuesta y apoyaron la consulta global:

- Darryl Barrett, Kaloyan Kamenov y Mélanie Gréaux de la OMS
- Anjela Jenkins, Hamza Alzahran de Special Olympics International y consultores con experiencia vivida: Kiera Byland, Renee Manfredi, Nyasha Derera
- Francine van den Driessen Mareeuw de la Universidad de Tilburg
- Organizaciones miembros de DSi, con mención especial a Natalie Graham de Down Syndrome Australia y Laura LaChance de la Sociedad Canadiense de Síndrome de Down
- El Comité de Embajadores de DSi: Fahim Sultana, Andrew Domahidy, Morgan Maze, Sheri Brynard, Muthoni Hirst, Halis Güney, Carlos Ramirez, Eileen Dunne, Chaica Al Qassimi, Charlotte Woodward, Pearl Lüthy, Stuart Campbell, Janet Charchuk, Andrew Oswin e Ijale Moyosore.
- Alianza Internacional de la Discapacidad

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

Lo más importante es que agradecemos sinceramente a los más de 750 encuestados individuales que se tomaron el tiempo para participar, especialmente a las 139 personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, junto con sus familias y personas de apoyo, que compartieron abiertamente sus experiencias. Así como los miembros de las organizaciones de DSi que organizaron discusiones de grupos focales (en Japón, Nueva Zelanda, Nigeria, Ruanda, Arabia Saudita, Taiwán) y las personas que participaron en ellas. Sus voces son vitales para hacer que la atención médica sea más justa para todos. Su honestidad, perspicacia y coraje al compartir momentos positivos y difíciles han profundizado nuestra comprensión y fueron esenciales para dar forma a este informe.

También estamos agradecidos a las 118 organizaciones que contribuyeron, en toda la red global de miembros de DSi y más allá, **incluidas casi 50 organizaciones de personas con discapacidad.** Gracias por compartir su experiencia y por su trabajo continuo para promover los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad.



Derechos de autor: Síndrome de Down Internacional y Humanidad e Inclusión, 2025.

Este trabajo fue hecho bajo la dirección de la licencia Creative Commons Atribución - No Comercial 4.0 Internacional.

Para ver una copia de la licencia, visite creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/

Usted está libre de:

- Compartir: copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato.
- Adaptación: remezcla, transformación y construcción sobre el material

Debe dar crédito adecuado, proporcionar un enlace a la licencia e indicar si se realizaron cambios. Puede hacerlo de cualquier manera razonable, pero de ninguna manera que sugiera que el licenciatario lo respalda a usted o a su uso.

No puede utilizar el material con fines comerciales.

No puede aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros de hacer cualquier cosa que permita la licencia.

Prefacio

Es un orgullo para Down Syndrome International (DSi) compartir este Informe Global con ustedes. Marca un hito importante para hacer que la atención médica sea más justa para las personas con síndrome de Down y otras personas con discapacidades intelectuales.

Como red global de personas con síndrome de Down y sus familias, creemos que es un derecho fundamental que las personas con discapacidad y sus familias tengan voz en las decisiones que afectan sus vidas.

Este informe refleja el arduo trabajo y la dedicación de muchas personas y organizaciones dentro de nuestra red internacional. Gracias a todos los que contribuyeron; los cuales demostraron la fuerza y la unidad de nuestra comunidad.

Nuestra poderosa asociación con Humanidad e Inclusión ha demostrado lo que se puede lograr cuando las organizaciones de personas con discapacidad, como DSi, están valoradas y respetadas.

Los próximos pasos son cruciales. Todos debemos seguir hablando juntos para lograr el cambio necesario, tanto a nivel mundial como en nuestras propias naciones, para la mejoría de las personas con discapacidad.

Bridget Snedden, presidenta, Down Syndrome International

Janet Charchuk, miembro de la junta directiva, Down Syndrome International



En Humanidad e Inclusión, estamos convencidos de que escuchar directamente a las personas con discapacidad intelectual es esencial para promover la equidad en salud y abordar las barreras que impiden el acceso equitativo a la información y los servicios de salud. El silencio ha prevalecido durante demasiado tiempo, junto con la discriminación, los servicios de mala calidad y la información inaccesible.

Con este informe sin precedentes, pasamos del silencio a la acción. Esto ha sido posible gracias al liderazgo de Down Syndrome International. Sobre la base del importante trabajo sobre la equidad en salud para las personas con discapacidad dirigido por la OMS y sus asociados, y en colaboración con Humanidad e Inclusión, DSi ha dado un paso decisivo para romper el silencio.

Al compartir este informe, los hallazgos de esta primera consulta resaltan la necesidad de hacer y lograr más. Destacan la importancia de adoptar un enfoque interseccional en los esfuerzos futuros, priorizando la salud de las mujeres, mejorando la transición de la atención médica infantil y adolescente a la atención de adultos y abordando las principales brechas en la atención médica para adultos y personas mayores con discapacidad intelectual.

Ha sido un honor colaborar con Down Syndrome International. Fue una experiencia de aprendizaje invaluable. Ha confirmado que la complementariedad, la participación significativa, la confianza mutua y el liderazgo de las organizaciones de personas con discapacidad son esenciales para promover la equidad en salud para las personas con discapacidad. Estoy profundamente agradecido a las organizaciones y personas que contribuyeron a esta iniciativa, y por la oportunidad de trabajar junto a DSi. Esperamos continuar este viaje y tomar medidas conjuntas para garantizar que se reconozca, respete y cumpla el derecho a la salud de las personas con discapacidad intelectual.

Dra. Alessandra Aresu

Directora,
División de Salud y Protección,
Humanidad e Inclusión



Resumen ejecutivo

Las personas con discapacidad intelectual enfrentan algunas de las desigualdades de salud más marcadas del mundo actual. Estas inequidades son sistémicas y generalizadas, lo que resulta en una peor salud, una esperanza de vida reducida y la negación frecuente del derecho a la salud. Para comprender mejor y abordar estos desafíos, Down Syndrome International (DSi) y Humanidad e Inclusión (HI) llevaron a cabo una consulta global en 2024 en la que participaron más de 750 personas, incluidas 136 personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual, sus familias como así también sus personas de apoyo, y 118 organizaciones, incluyendo casi 50 organizaciones de personas con discapacidad, de más de 100 países.

Nuestra consulta tuvo como objetivo llenar vacíos clave en la base de evidencia global, particularmente en torno a las experiencias de la vida real de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales al acceder a la atención médica. El informe utiliza un marco AAAQ de sistemas de salud adaptado (disponibilidad, acceso para todos, aceptabilidad y calidad de la atención) para analizar las barreras y proponer una hoja de ruta para sistemas de salud más inclusivos.

Hallazgos claves

- **Disponibilidad:** Con frecuencia, no se dispone de servicios de salud generales y específicos para personas con discapacidad, especialmente después de la infancia y en países de ingresos bajos y medianos. Los servicios a menudo disminuyen drásticamente después de los 18 años, y las personas mayores enfrentan brechas significativas en la atención hacia ellos.
- **Acceso para todos:** El acceso a la atención médica sigue siendo profundamente desigual. Muchos enfrentan barreras financieras, físicas y de comunicación, y la información accesible aún es infrecuente. Los costos, particularmente para servicios especializados como terapia del habla o transporte, a menudo impiden que las personas busquen atención.
- **Aceptabilidad:** La discriminación y la falta de respeto en los entornos de atención médica son comunes. Muchos encuestados informaron haber sido ignorados, maltratados o excluidos de las decisiones. El consentimiento informado y la autonomía a menudo no se respetan, especialmente para los adultos jóvenes y mayores con discapacidad.



- **Calidad de la atención:** Solo una cuarta parte de todos los encuestados estaban satisfechos con la atención recibida. El diagnóstico erróneo, los largos tiempos de espera y la falta de adaptaciones razonables son problemas recurrentes. Muchos profesionales de la salud carecen de capacitación en atención inclusiva y basada en los derechos de las personas con discapacidad.

Estas desigualdades son evitables. Son el resultado de sistemas de salud que excluyen a las personas con discapacidad intelectual en el diseño, la prestación y la toma de decisiones. Las causas principales incluyen la ausencia de organizaciones de personas con discapacidad (OPD) en la gobernanza de la salud, la falta de herramientas y capacitación inclusivas, y datos insuficientes para visibilizar las brechas en el acceso y los resultados de la salud.

Una visión para la atención médica inclusiva

Nuestro informe establece una visión de sistemas de salud inclusivos donde los servicios sean accesibles, centrados en la persona y diseñados conjuntamente con personas con discapacidad intelectual y sus organizaciones representativas. Esto incluye:

- Leyes y políticas basadas en los derechos alineadas con la CDPD
- Participación significativa de los OPD en la gobernanza del sistema de salud
- Capacitación inclusiva para trabajadores de la salud, impartida en parte por autogestores.
- Información de salud accesible y mejor uso de los datos sobre discapacidad
- Atención asequible, tecnologías de asistencia y herramientas de salud digital

Recomendaciones

Para hacer realidad esta visión, hemos identificado tres áreas prioritarias de inversión:

1. Invertir en el liderazgo de OPD para el cambio sistémico

Las organizaciones de personas con discapacidad (OPD), incluidos los autogestores y las redes familiares, deben contar con recursos y apoyo para participar de manera significativa en todos los aspectos de la gobernanza del sistema de salud. Esto incluye la inversión a largo plazo en su capacidad técnica y organizativa para influir en las políticas, la elaboración de presupuestos, el diseño de servicios y los procesos de rendición de cuentas.

2. Equipar a los sistemas de salud con herramientas y orientación inclusivas

Los sistemas de salud requieren herramientas, estándares y capacitación que deben ser desarrollados conjuntamente que reflejen las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y apoyen a una atención inclusiva basada en los derechos. Esto incluye información accesible, procesos de consentimiento adaptados, comunicación inclusiva y orientación para que las instituciones evalúen y mejoren las prácticas, asegurando que los OPD reciban apoyo para monitorear el progreso.

3. Compartir y escalar prácticas inclusivas a nivel mundial

Las prácticas de salud inclusivas prometedoras siguen estando fragmentadas e infrautilizadas. Los esfuerzos globales deben priorizar la documentación de lo que funciona, el fortalecimiento de la base de evidencia y la creación de plataformas para que las OPD lideren el intercambio de conocimientos e influyan en las políticas. La mejora de la recopilación de datos y el compromiso de ampliar las soluciones basadas en los derechos y apropiadas al contexto son esenciales para cerrar las brechas de equidad.

Introducción

Es como si fuera un síndrome, no una persona.

“

- Mujer de 25 a 34 años con síndrome de Down de Canadá (ID 13)

”

En todo el mundo, se estima que hay 1.3 mil millones de personas con discapacidades. Se enfrentan a desigualdad de salud, incluyendo un acceso y resultados de salud muy deficientes, lo que a menudo conduce a una menor esperanza de vida (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022).

Esto viola el derecho humano a la salud en virtud de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y presenta una barrera significativa para el logro del Objetivo de Desarrollo Sostenible 3, un compromiso global para garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos de todas las edades para 2030 (Naciones Unidas, 2015).

Las personas con síndrome de Down y otras personas con discapacidades intelectuales se encuentran entre las más afectadas por estas desigualdades. Por ejemplo, en todo el mundo, las personas con síndrome de Down mueren en promedio 20 años antes que la población general (OMS, 2022, p.16). En el Reino Unido, los niños con discapacidad intelectual tienen ocho veces más probabilidades de morir antes de los 17 años (OMS, 2022).

Las personas con discapacidades intelectuales también tienen tasas más altas de afecciones crónicas como diabetes, enfermedades cardíacas, afecciones de salud mental y disfunción tiroidea (OMS, 2022). También es más probable que vivan en entornos y tengan factores de estilo de vida que pongan en riesgo su salud. Por ejemplo, en la adolescencia, las personas con discapacidad intelectual ya tienen entre 1,5 y 1,8 veces más probabilidades de tener sobrepeso u obesidad (OMS, 2022).

Esta situación se puede prevenir en gran medida: un informe del 2014 encontró que el 37% de las muertes prematuras de personas con discapacidad intelectual en el Reino Unido podrían haberse evitado con una atención médica de buena calidad (Heslop et al. 2014).

Tras la publicación del Informe Mundial de la OMS sobre la equidad en salud para las personas con discapacidad en 2022, Down Syndrome International y Humanidad e Inclusión acordaron trabajar juntos para comprender mejor estas graves desigualdades en salud a las que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual.

Un primer paso clave fue abordar las brechas en la evidencia disponible sobre la equidad en salud para las personas con discapacidad intelectual, que incluyen:

- Falta de datos sobre las barreras específicas que enfrentan las personas con discapacidad intelectual para acceder a los servicios de salud.
- Faltan perspectivas y experiencias de personas con discapacidad intelectual y sus familias.
- Datos globales inadecuados, con gran parte de la investigación proveniente del Reino Unido u otros países de altos ingresos.

En 2024, Down Syndrome International y Humanidad e Inclusión trabajaron juntos para desarrollar y ejecutar una consulta global sobre equidad en salud para personas con discapacidad intelectual. El objetivo era comprender las experiencias de las personas con síndrome de Down y las personas con discapacidad intelectual en el acceso a información y servicios de salud de calidad, las barreras comunes a las que se enfrentan y cómo difieren según los factores demográficos.

La consulta incluyó encuestas y grupos focales para personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales, familiares, personas de apoyo y organizaciones. Un total de 754 personas y 118 organizaciones de más de 100 países diferentes respondieron a las encuestas.

El informe también presenta un camino a seguir sobre lo que debe cambiar para abordar la inequidad en salud para las personas con discapacidad intelectual, incluido el análisis de las causas fundamentales de los resultados de salud injustos, la sugerencia de cómo podría ser un sistema de salud inclusivo y la formulación de recomendaciones para las acciones que deben tomar las partes interesadas clave.

Acerca de Down Syndrome International y Humanidad e Inclusión

Down Syndrome International es la red global de personas con síndrome de Down y sus familias, y miembro de la Alianza Internacional de la Discapacidad. Juntos, la red Down Syndrome International defiende los derechos humanos de todas las personas con síndrome de Down en todo el mundo.

Humanidad e Inclusión, también conocida como Handicap International, es una ONG internacional que promueve el derecho a la salud de las personas con discapacidad en todo el mundo, trabajando en asociación con organizaciones de personas con discapacidad, proveedores de salud y en colaboración con la Organización Mundial de la Salud.



Janet Charchuk hablando en la Conferencia Mundial sobre Discapacidad, 2025. © Down Syndrome International

Metodología

¿De dónde provienen los datos?

Este informe analiza los datos de dos encuestas realizadas en el marco de la Consulta Mundial sobre la Equidad en Salud para las Personas con Síndrome de Down y Discapacidad Intelectual, realizada con responsabilidad compartida por DSi y HI. Ambas encuestas registraron respuestas utilizando Microsoft Forms. La encuesta individual recopiló datos de encuestados con síndrome de Down, encuestados con discapacidades intelectuales distintas del síndrome de Down, sus familias y personas de apoyo. La encuesta individual se ofreció en inglés, español, francés y chino. La encuesta de organizaciones recopiló datos de encuestados que están afiliados a organizaciones que realizan trabajos relacionados con personas con síndrome de Down o discapacidades intelectuales. La encuesta de organizaciones solo se realizó en inglés. Todas las preguntas de las encuestas están disponibles en el Apéndice B.

La Consulta Global también llevó a cabo discusiones de grupos focales (FGD) con miembros de DSi para recopilar información directa de personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual, sus familias y personas de apoyo. Esto se hizo para abordar las limitaciones de las encuestas en línea y proporcionar opciones accesibles adicionales para participar en la Consulta Mundial. Sin embargo, los FGD están fuera del alcance de este informe.

La Consulta Global se construyó mediante consultas con las organizaciones miembros de DSi para diseñar las encuestas y los FGD. En la construcción de la Consulta Global, DSi se reunió con 37 organizaciones nacionales que representan a personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual y sus familias para comprender sus experiencias y ayudar con el diseño de la encuesta. También se recibieron comentarios sobre el diseño de la Consulta Global de dos organizaciones miembros de DSi, la OMS y Special Olympics International. Se recibieron comentarios sobre la encuesta individual de cuatro autogestores y del Comité de Embajadores de DSi, un grupo internacional de personas con síndrome de Down que asesora a DSi sobre su trabajo.

Aclaración de la identificación del encuestado

A los encuestados de la "encuesta individual" se les pidió que se identificaran en seis categorías:

1. Una persona con síndrome de Down
2. Una persona con una discapacidad intelectual (que no sea síndrome de Down)
3. Un familiar de una persona con síndrome de Down
4. Un familiar de una persona con una discapacidad intelectual (que no sea síndrome de Down)
5. Una persona de apoyo de una persona con síndrome de Down
6. Una persona de apoyo de una persona con una discapacidad intelectual (que no sea síndrome de Down)

Cuando se hace referencia a una persona con discapacidad intelectual distinta del síndrome de Down, este informe utiliza el término "persona con discapacidad intelectual". Cuando se hace referencia a una persona de apoyo que no es un miembro de la familia de la persona a la que apoya, este informe utiliza el término "persona de apoyo". El término "persona de apoyo" no se utiliza para referirse a los miembros de la familia en este informe.

¿Cómo recopilamos los datos?

Las encuestas se difundieron por correo electrónico a todas las organizaciones miembros de DSi (aproximadamente 150) a través de la lista de correo de DSi (19.000+ destinatarios) y a través de los canales de redes sociales de DSi, incluidos Facebook, X, Instagram y LinkedIn. DSi también pidió a las organizaciones miembros que compartieran los enlaces de la encuesta con personas en sus propios países. La encuesta estuvo abierta en Microsoft Forms desde el 22 de marzo de 2024 hasta el 5 de septiembre de 2024.

¿Cómo se analizaron los datos?

El conjunto de datos se anonimizó y se almacenó de forma segura en Microsoft OneDrive, accesible solo a través de cuentas institucionales. Tanto el conjunto de datos original como el limpiado o remodelado se guardaron en una carpeta

OneDrive de acceso restringido para garantizar la protección y confidencialidad de los datos. A cada encuestado se le asignó un identificador numérico único, por ejemplo, ID209. La limpieza de datos implicó la eliminación de dos respuestas duplicadas.

Las respuestas en español, francés y chino fueron traducidas por Google Translate y verificadas por el equipo de análisis que hablaba los tres idiomas. Algunas respuestas a la encuesta en inglés fueron en otros idiomas como árabe e hindi; estos también se tradujeron utilizando Google Translate.

Análisis temático

Las secciones cualitativas de respuesta libre de las encuestas se analizaron mediante un análisis temático inductivo, realizado manualmente. Las respuestas a las preguntas abiertas se revisaron cuidadosamente. Se anotaron palabras clave y frases para cada respuesta. Cuando surgieron palabras comunes en múltiples respuestas, se agruparon en temas y se utilizó la función Buscar para cuantificar su frecuencia.



Grupo de discusión de padres y madres en Ruanda para la Consulta Global dirigida por la Organización de Síndrome de Down de Ruanda (RDSO) en junio de 2024. © Down Syndrome International



Para las preguntas en las que las palabras clave comunes eran insuficientes para la tematización directa, las respuestas se clasificaron manualmente en temas preliminares identificados durante la revisión inicial. Este proceso también se realizó para temas dentro de las preguntas para un análisis más profundo.

Análisis cuantitativo

STATA, un software estadístico, se utilizó tanto para la limpieza de datos como para el análisis cuantitativo. Debido a un desequilibrio en el número de respuestas de ciertos grupos,¹ se utilizaron métodos analíticos para garantizar resultados representativos y hacer comparaciones entre variables demográficas clave como el género, la edad, el campo / ciudad, el tipo de discapacidad y el nivel de ingresos del país de residencia.

Análisis descriptivo

Todos los gráficos descriptivos se realizaron utilizando tablas dinámicas de Excel, con valores expresados con un decimal. Los datos no fueron manipulados. Las pruebas de Chi cuadrado para la significación se realizaron utilizando el Excel *CHISQ. TEST*.

Categorización del nivel de ingreso del país

Los países se clasificaron en nivel de ingresos según la clasificación del Banco Mundial de 2022: países de alto ingreso, países de medio-alto ingreso, países de medio-bajo ingreso, y países de bajo ingreso. Los países también se clasificaron en el nivel de gasto en atención médica como porcentaje del producto bruto interno (PIB) del país, según datos del Banco Mundial.

¹ Véase el Apéndice I para una explicación más detallada de la metodología cuantitativa.

Limitaciones de los datos y del informe

Down Syndrome International y Humanidad e Inclusión llevaron a cabo esta consulta y produjeron este informe sin ningún financiamiento y con recursos humanos muy limitados. La mayor parte del trabajo fue realizado por un pequeño número de personas además de sus responsabilidades existentes, con el generoso apoyo de las organizaciones miembros de DSi y los estudiantes del Departamento de Desarrollo Internacional del London School of Economics (LSE).

Si bien estamos satisfechos con la respuesta recibida en nuestra consulta, se identificaron varias limitaciones:

- **Representación insuficiente de Asia y América Latina:** Aunque se recibieron respuestas de todas las regiones, Asia y América Latina estuvieron notablemente subrepresentadas.
- **Desequilibrio lingüístico:** A pesar de que la encuesta se tradujo al chino, francés y español, la mayoría de las respuestas se enviaron en inglés.
- **Ambigüedad en algunas preguntas de la encuesta:** Ciertas opciones de opción múltiple, como "ok", estaban abiertas a interpretación y podían verse como positivas o negativas. Además, términos como "información de atención médica accesible" no estaban claramente definidos en preguntas abiertas, lo que llevó a diferentes interpretaciones.
- **Brechas en los datos demográficos:** Si bien la encuesta recopiló información sobre género, edad, país y ubicación rural / urbana, no exploró otras características potencialmente relevantes que podrían influir en el acceso a la atención médica. Por ejemplo, las diferencias para las personas LGBT+, las personas de minorías étnicas, los pueblos indígenas o para las personas con diferentes ingresos.
- **Análisis limitado de los datos de la organización y de los grupos focales:** Debido a las limitaciones de tiempo, la encuesta individual tuvo el análisis más profundo.
- **Profundidad insuficiente en algunas áreas temáticas:** Ciertas áreas se habrían beneficiado de preguntas adicionales. Por ejemplo, preguntas para comprender mejor los métodos de financiación de la salud (como seguros privados o públicos), ubicaciones dentro de los países, esquemas de protección social para cubrir los costos adicionales de atención

médica relacionados con la discapacidad y más detalles sobre los resultados de salud.

Alentamos a futuras investigaciones que exploren la equidad en salud para las personas con discapacidades intelectuales para tenerlas en cuenta en el diseño de la investigación.



Janet Charchuk hablando en la Conferencia Mundial de Discapacidad, 2025.
© Down Syndrome International

¿A quiénes escuchamos?

Individuos

754 personas respondieron a la encuesta individual, incluidas 675 respuestas en inglés, 31 en francés, 14 en español y 34 en chino. La mayoría de los encuestados eran familiares de alguien con síndrome de Down, y el siguiente grupo eran personas con síndrome de Down (Fig. 1a).

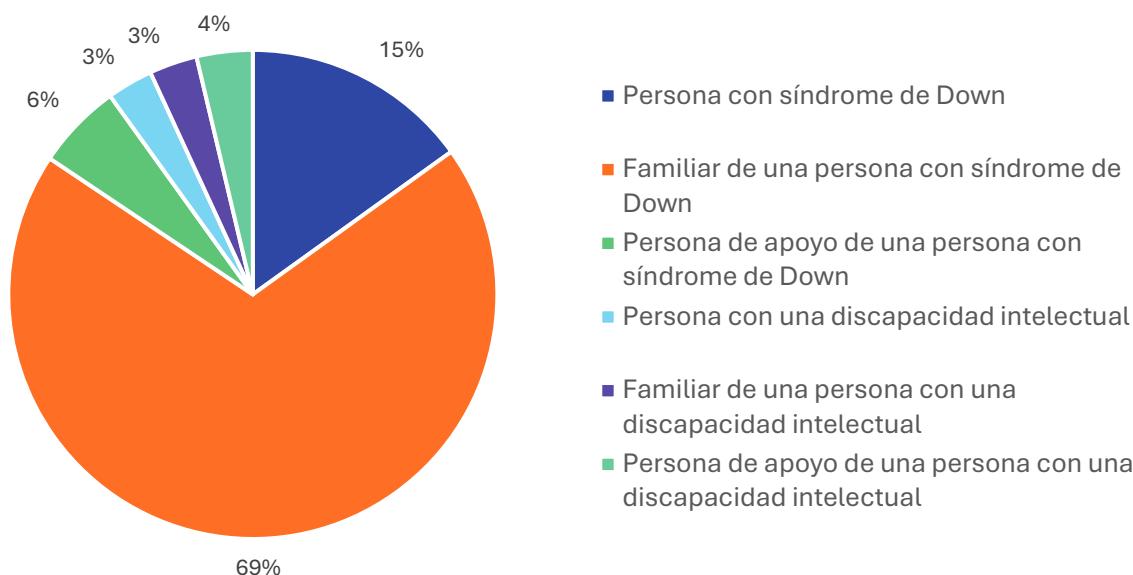


Figura 1a: Distribución de la identidad de los encuestados (encuesta individual)

95 países estuvieron representados por encuestados. Hubo una sobre-representación de encuestados de Europa y América del Norte (Fig. 1b). El país en el que vivieron los encuestados con más frecuencia fue Estados Unidos (19,8%), seguido por del Reino Unido (13,4%), Canadá (6,5%), Irlanda (5,3%) y China (4,6%). El 81% de todos los encuestados vivía en una zona urbana, lo que está en línea con el promedio internacional.

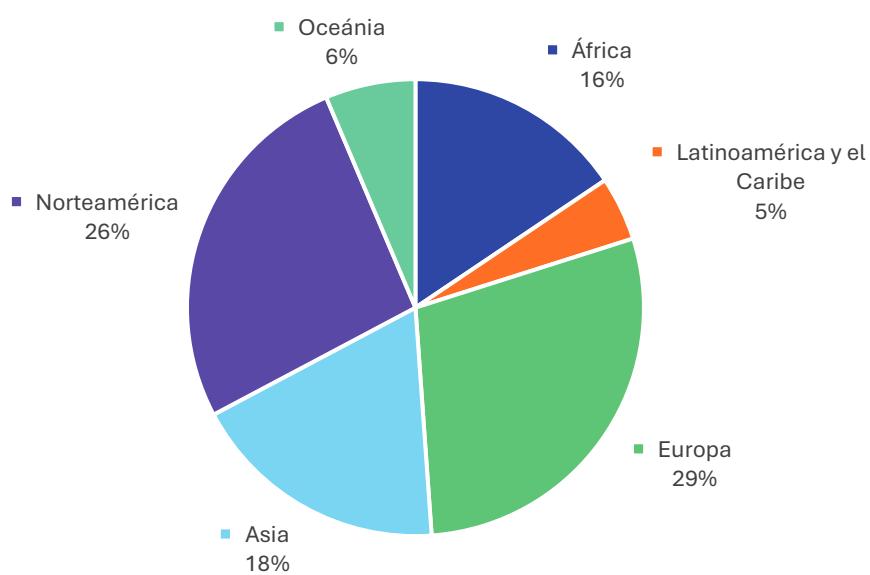


Figura 1b: Encuestados de los individuos encuestados por continente.
México es incluido en 'América Latina y el Caribe'

Utilizando datos de ingresos nacionales del Banco Mundial, los países se clasificaron en cuatro grupos: ingresos altos (por ejemplo, España), ingresos medianos altos (por ejemplo, China), ingresos medianos bajos (por ejemplo, India) e ingresos bajos (por ejemplo, Togo). La mayoría de los encuestados en la encuesta individual eran de países de ingresos altos (63,3%) (Fig. 1c).

La distribución por género de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual fue representativa de la distribución global (ver Fig. 6a). Una persona era no binaria y 11 preferían no decirlo. Sin embargo, la distribución por género de los miembros de la familia y las personas de apoyo que respondieron a la encuesta no fue uniforme, ya que el 79% de ellos eran mujeres (véase la Fig. 6b).

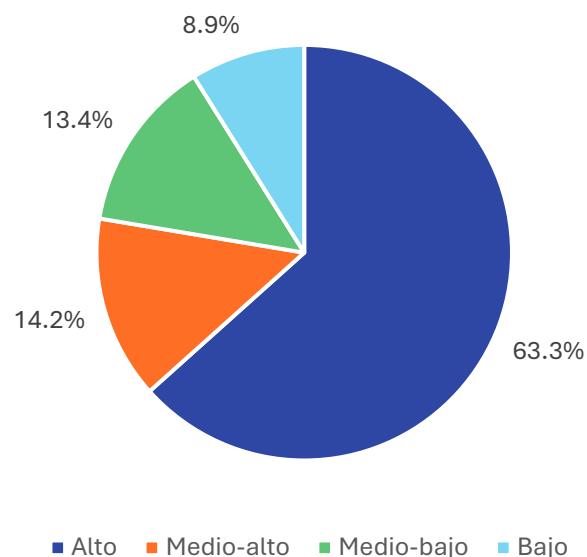


Figura 1c: Porcentaje de encuestados por nivel de ingresos por país
(encuesta individual)

Organizaciones

118 personas respondieron a la encuesta de organizaciones de 56 países, siendo el grupo continental más grande África (Fig. 1d). Aproximadamente el 44% de las organizaciones trabajan a nivel local en un área particular de su país, mientras que el 48% opera a nivel nacional. El 5% trabaja a nivel mundial y el 2,5% a nivel regional.

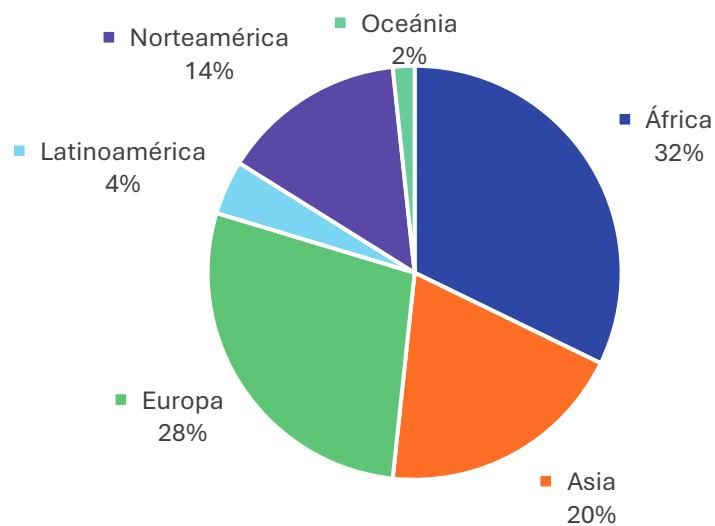


Figura 1d: Encuestados de las organizaciones encuestadas por continente

El grupo más grande de organizaciones fueron las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) con 47 (40%), pero también respondieron ONG nacionales o locales, proveedores de servicios y ONG internacionales. También respondieron una agencia de la ONU, una empresa privada y un consorcio de centros de investigación (Fig. 1e).

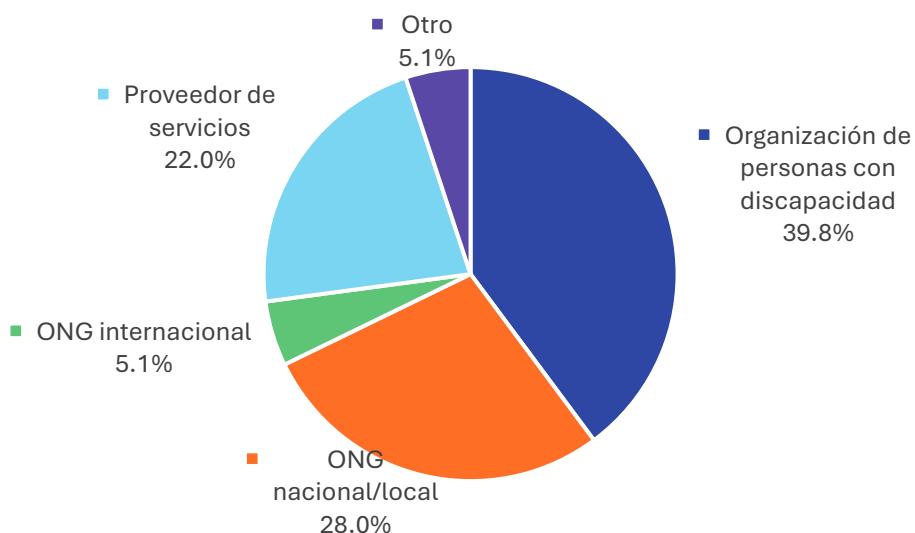


Figura 1e: Encuestados por tipo de organización (encuesta de organizaciones)

Resultados

Esta sección presenta los hallazgos clave de la consulta sobre atención médica para personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales, incluidas comparaciones por datos demográficos y ejemplos de defensa de la salud por parte de los encuestados.

Los principales resultados se organizan utilizando una versión adaptada de la Caja de Herramientas AAAQ del Instituto Danés de Derechos Humanos (2013), que incorpora una perspectiva de derechos de las personas con discapacidad. Se actualizaron las definiciones y se cambió "Accesibilidad" por "Acceso para todos" para evitar confusiones causadas por los diferentes usos del término "accesibilidad". Consulte a continuación la versión actualizada.

Marco AAAQ actualizado

Disponibilidad : los servicios de salud están disponibles en cantidad suficiente, incluidos los servicios generales y los servicios especializados a los que las personas con discapacidad necesitan acceder, como la identificación e intervención tempranas.

Acceso para todos : los servicios de salud no son discriminatorios, son asequibles y todos los entornos físicos, la información y la comunicación son accesibles para todos.

Aceptabilidad : los servicios de atención médica respetan la ética médica y la idoneidad cultural al tiempo que defienden la dignidad, la autonomía y el consentimiento informado de las personas con discapacidad a través de prácticas inclusivas y no estigmatizantes.

Calidad de la atención : la atención médica es segura, efectiva, oportuna, equitativa y responde a las necesidades individuales, con adaptaciones razonables, tecnologías de asistencia y personal capacitado para garantizar una atención médica de calidad para las personas con discapacidades.

Los hallazgos revelan disparidades en el acceso y la calidad de la atención médica, a menudo moldeadas por el nivel de ingresos del país encuestado, la ubicación urbana o rural y la dependencia de los sistemas públicos frente a los privados. En muchos países de ingresos bajos y medianos, los encuestados enfrentan múltiples barreras superpuestas: los servicios pueden ser distantes,

inasequibles o simplemente no estar disponibles. Incluso en los países de ingresos altos, las familias a menudo describen el cuidado fragmentado o insuficientemente inclusivo. Estos resultados subrayan las brechas sistémicas en la satisfacción de las necesidades de atención médica de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual.

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

- *Mujer de apoyo para un niño de 13 a 17 años con síndrome de Down de Mongolia (ID 68)*

Disponibilidad

"Disponibilidad" significa que los servicios de salud están disponibles en cantidad suficiente, incluidos los servicios generales y los servicios especializados a los que las personas con discapacidad necesitan acceder, como la identificación e intervención tempranas.

Disponibilidad de diferentes servicios de salud

Se preguntó a los encuestados sobre la disponibilidad de diferentes servicios de salud, incluidos los servicios de salud generales que todos necesitan y los servicios específicos que necesitan las personas con discapacidad.

Los servicios de salud generales más comúnmente no disponibles fueron:

- Salud sexual y reproductiva
- Desarrollo de la primera infancia
- Servicios de salud mental
- Servicios especializados (como operaciones cardíacas)
- Atención geriátrica (atención a personas mayores)

En la sección de respuesta libre, la salud dental y bucal también se mencionó repetidamente en relación con la falta de disponibilidad de servicios para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Se mencionó que la terapia del habla no estaba disponible en varios países.

“ Mi bebé [tiene] un defecto cardíaco... y ninguno de los hospitales de 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

“ La odontología con apnea del sueño es extremadamente difícil [...]. Tengo que viajar 800 millas para que me atiendan las caries básicas después de [...] conseguir que todos los especialistas firmen, mientras espero referencias durante meses.

– Familiar femenino de un hombre de 18 a 24 años con síndrome de Down de los Estados Unidos (ID

“ Los servicios de terapia del habla [son] casi inexistentes.

– Familiar femenino de un niño de 13 a 17 años con síndrome de Down de Ruanda (ID 95)

La disponibilidad de servicios notificada puede verse afectada por la falta de información sobre cómo acceder a los servicios y el apoyo de salud. La encuesta preguntó a las familias y personas de apoyo de personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales qué tan fácil era encontrar información sobre el acceso a los servicios de salud y apoyo. En los países de ingresos bajos y medianos, más de la mitad dijo que esto era difícil, y que el desafío aumentaba a medida que disminuía el nivel de ingresos del país (Fig. 2a).

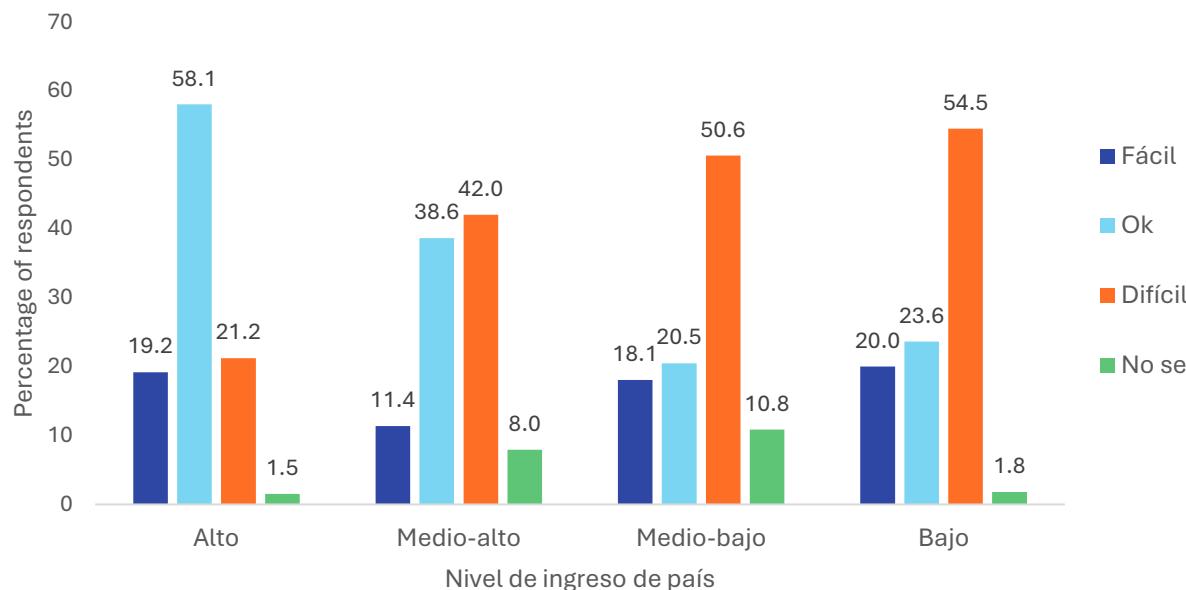


Figura 2a. Facilidad para encontrar información de salud accesible y de buena calidad sobre el síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales

Diferencias de disponibilidad por grupo de edad

Los encuestados informaron que la disponibilidad de servicios de salud empeora para muchas personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual una vez que se convierten en adultos, con un "precipicio" de los servicios disponibles después de los 18 años en algunos países.

“ Descubrimos que tan pronto como cumplió 18 años no hay servicios disponibles. Es vergonzoso. ”

– Mujer de Irlanda con un familiar femenino con síndrome de Down de 18 a 24 años (ID 267)

También hay una falta de continuidad entre la atención pediátrica y la de adultos, con poco apoyo y orientación para las familias durante esta transición. Solo el 9% de los encuestados de las organizaciones dijo que la transición fue fácil o muy fácil (Fig. 2b).

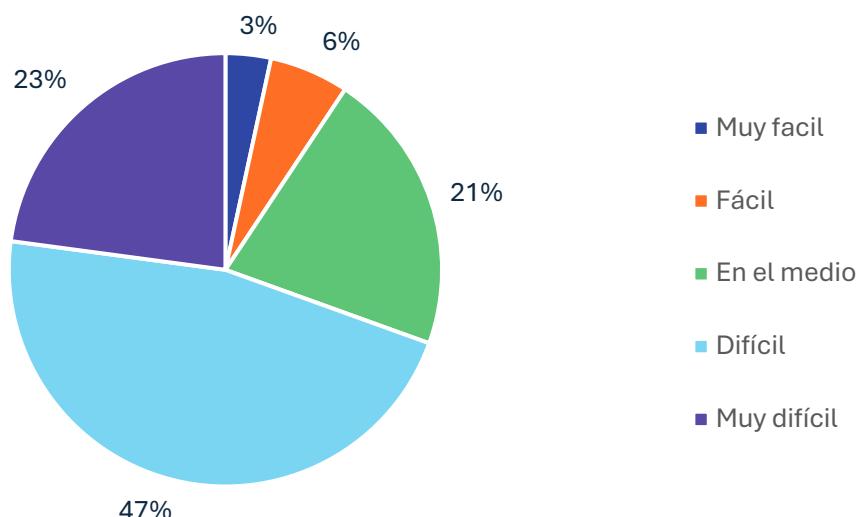


Figura 2b: Facilidad de transición de los servicios de salud para niños a adultos para personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual.
Encuesta de datos para organizaciones.

Los encuestados también destacaron los problemas de disponibilidad para las personas mayores con síndrome de Down y discapacidades intelectuales. Esta situación es peor en los países de ingresos más bajos, y la disponibilidad disminuye a medida que disminuyen los ingresos del país.

“ Existe una gran falta de información y servicios de atención médica adecuados disponibles para los adultos con síndrome de Down y sus familias. Específicamente, en las áreas de envejecimiento saludable, la menopausia [...]”

– *Familiar femenino de una mujer de 45 a 54 años con síndrome de Down de Canadá (ID 153)*

Ubicación de los servicios

La ubicación de los servicios de salud es una barrera común para la disponibilidad. En algunos países, los encuestados de las zonas rurales informaron de más problemas con la disponibilidad de servicios de salud que los de las zonas urbanas. Sin embargo, no todos los países de la encuesta tenían una brecha de disponibilidad entre las zonas urbanas y las rurales tan clara. Los ingresos del país y/o la madurez del sistema de salud podrían desempeñar un papel en esto, pero esto requeriría más investigación.

Impacto de la falta de disponibilidad

La disponibilidad está interrelacionada con las otras partes del marco de la AAAQ, con una escasa disponibilidad de servicios estatales que afecta negativamente el acceso para todos y la calidad de la atención.

Muchos encuestados con síndrome de Down y discapacidades intelectuales tienen que acceder a la atención médica privada porque la atención médica pública es inadecuada, insuficiente y poco completa. Los encuestados informan que utilizan la atención médica privada para servicios que incluyen fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del habla y el lenguaje, y para acceder a dispositivos de asistencia como aparatos ortopédicos, anteojos y audífonos.

Los servicios de salud privados a menudo son difíciles de pagar, lo que genera desafíos con el acceso para todos. Muchos encuestados mencionaron los tiempos de espera como un problema, como se describe con más detalle en la sección "Calidad de la atención". La escasa disponibilidad es una causa importante de largos tiempos de espera.

“ La mayoría de los servicios necesarios para impulsar su desarrollo (terapia ocupacional, logopedia, [fisioterapia], etc.) no están disponibles en los servicios públicos. Además, hay servicios especializados como nutrición sobre el síndrome de Down o atención médica dental sobre el síndrome de Down que simplemente no existen en el país. ”

– Familiar femenino de una niña menor de 12 años con síndrome de Down de Portugal (ID519)

“ Los médicos y el personal médico están saliendo de Puerto Rico en busca de mejores salarios en los Estados Unidos, por lo tanto, el número de profesionales disponibles en Puerto Rico está disminuyendo. Puede llevar de cuatro a seis meses encontrar una cita. Esto se aplica a todos los que residen en Puerto Rico.

– Familiar femenino de una mujer de 18 a 24 años con síndrome de Down de Puerto Rico (ID 2)

“ El Seguro Nacional de Salud [...] es lamentablemente inadecuado para los muchos desafíos de atención médica para las personas con síndrome de Down.

– Familiar femenino de una niña de 13 a 17 años con síndrome de Down de Ghana (ID 76)

“ Todos los servicios de atención médica han sido privados y pagados por mí. Los servicios estatales son escasos y deficientes; Uno debe pagar por todo y, a menos que tenga recursos ilimitados, no hay forma de proporcionar todos los apoyos necesarios.

– Familiar femenino de un hombre de 18 a 24 años con síndrome de Down de Panamá (ID 65)

“ Los servicios especiales para adultos probablemente no estén disponibles y lo que sea disponible lo investigaría extensamente antes de recibir o aplicar cualquier directriz de este tipo.

– Familiar masculino de una mujer de 18 a 24 años con síndrome de Down de Tailandia (ID 12)

Acceso para todos

"Acceso para todos" significa que los servicios de salud no son discriminatorios, son asequibles y todos los entornos físicos, la información y la comunicación son accesibles para todos.

Acceso desigual para personas con discapacidad

El acceso a la atención médica no es igual para todos. Menos del 50% de las organizaciones dijeron que los servicios de salud para las personas con discapacidad son parecidos a los servicios para las personas sin discapacidad.² La brecha es más amplia para los adultos: el 59% de las organizaciones dijo que los niños con síndrome de Down y discapacidades intelectuales reciben una atención médica similar a la de otros niños, pero solo el 36% dijo lo mismo para los adultos.³

No discriminación

Dos encuestados (de un total de 82) con síndrome de Down informaron que los proveedores de atención médica les negaron la atención. Si bien se necesitarían más detalles para confirmar si esto se debió directamente a la discapacidad, estos informes plantean preocupaciones sobre la posible discriminación por motivos de discapacidad intelectual.

“ Tuve fiebre repetidamente, pero ningún hospital me aceptó. Fuimos a varios hospitales pero nadie nos aceptó.”

– Mujer de 35 a 44 años con síndrome de Down de China (ID B13)

² Preguntas QG14, QG18 y QG26. Las preguntas se agruparon en todos los grupos que representa la organización o con los que trabaja (por ejemplo, "solo personas con síndrome de Down") y se promediaron en todos los grupos de edad ("niños", "jóvenes" y "adultos"). "Similar" se refiere a los encuestados que respondieron "de acuerdo" y "totalmente de acuerdo".

³ Prueba de Chi cuadrado. P = 0.0014

Asequibilidad de la atención médica

La asequibilidad significa que la atención médica debe ser financieramente accesible, para que el costo no impida que las personas reciban la atención que necesitan. Esto incluye cosas como el seguro de salud público o los subsidios para ayudar a cubrir los costos adicionales relacionados con la discapacidad. En este informe, los "servicios estatales o públicos" se refieren a los sistemas de salud financiados por el gobierno (por ejemplo, el Servicio Nacional de Salud en el Reino Unido) y los programas de apoyo financiero para la atención médica (por ejemplo, Medicaid en los Estados Unidos).⁴

Los resultados muestran que la asequibilidad es un problema importante para las personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales y sus familias. Menos de la mitad de los encuestados creen que la atención médica es asequible (Fig. 3a). Las familias y las personas de apoyo perciben que la atención médica es mucho menos asequible que las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual (Fig. 3b). Esto puede estar relacionado con quién toma las decisiones con respecto a la atención médica o quién administra los gastos de atención médica, como se analiza en la sección Aceptabilidad.

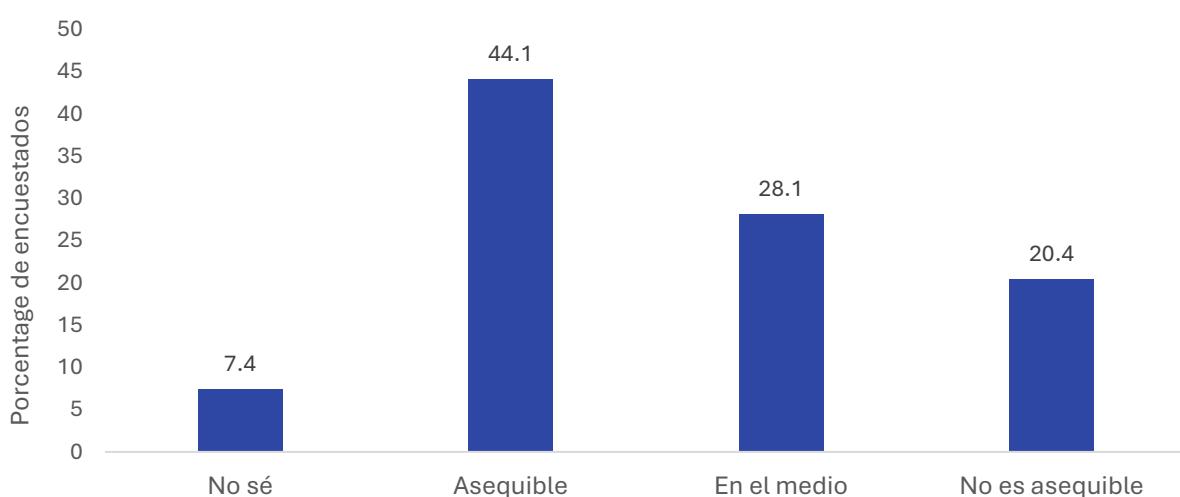


Figura 3a. Asequibilidad según todos los encuestados

⁴ Para un análisis en profundidad de los sistemas de salud de estos dos países, véase el Apéndice C.

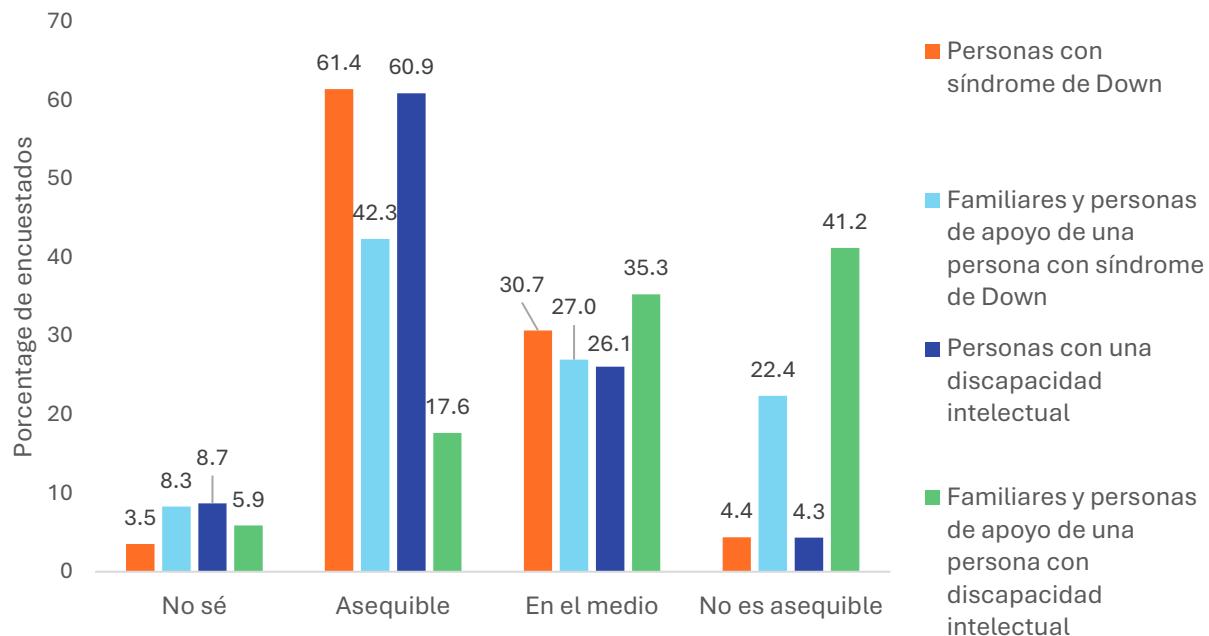


Figura 3b. Percepción de la asequibilidad de la atención médica para personas con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual

La asequibilidad es especialmente pobre en los países de ingresos bajos y medianos (Fig. 3c), pero algunos encuestados en los países de ingresos altos también tienen dificultades. Casi una cuarta parte de los encuestados en países de ingresos altos no conocen ningún apoyo financiero para los servicios de salud (Fig. 3d).

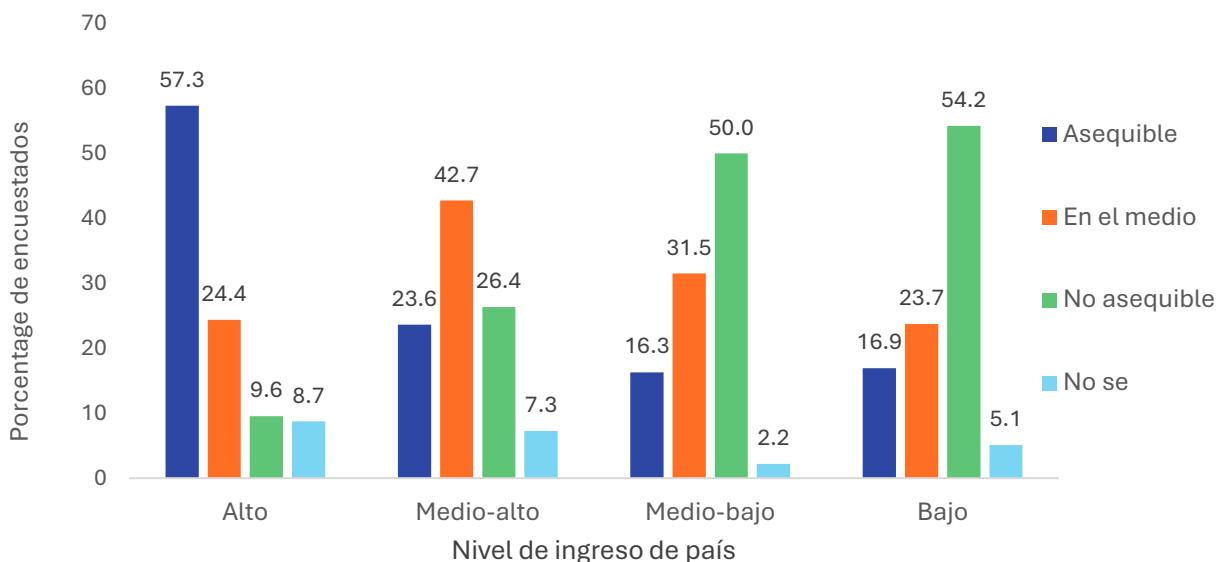


Figura 3c: Asequibilidad de la atención médica por nivel de ingresos de los países

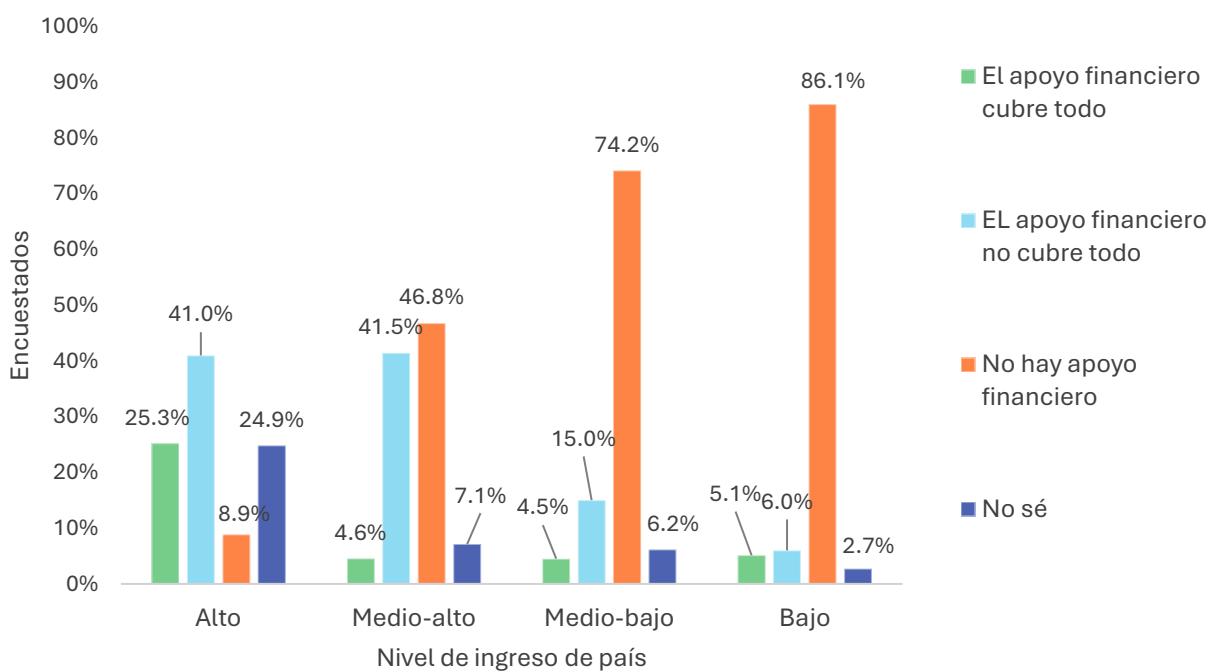


Figura 3d: Regresión: Disponibilidad de apoyo financiero para los servicios de salud por nivel de ingresos de los países

El lugar donde uno vive también afecta la asequibilidad de la atención médica. Las personas que viven en áreas rurales tienen más probabilidades de encontrar que la atención médica es inasequible y tienen menos acceso a apoyo financiero que las que viven en las ciudades. Estos desafíos de asequibilidad son peores para las personas que viven en áreas rurales en países de ingresos bajos o medios.

El aumento del gasto público en atención médica está relacionado con una mayor asequibilidad de la atención médica, pero no necesariamente con un apoyo financiero más directo para los costos de atención médica.

[...] Tenemos que pagar de nuestro bolsillo todos los servicios, no podemos pagar el costo de la terapia del habla, etc.

– Familiar femenino de un niño menor de 12 años con síndrome de Down de Antigua y Barbuda (ID 50)

La atención médica privada se usa a menudo cuando los servicios públicos no están disponibles, son inaceptables o de mala calidad, pero es costosa. Muchos encuestados describieron la atención privada como costosa, y algunos dijeron que no pueden pagarla incluso cuando es necesaria. Una persona señaló que las familias a menudo tienen que decidir qué tipos de atención priorizar en función de lo que pueden pagar.⁵

El costo total estimado de [tratamiento cardíaco] con [...] viajes [a la India] es aproximadamente 15000 USD. Para nosotros conseguir esta cantidad de dinero es impensable.

– Familiar masculino de una niña menor de 12 años con síndrome de Down de Etiopía (ID 499)

⁵ En respuesta a QF11.

A menudo surge confusión entre los padres y las personas de apoyo con respecto a la cobertura del seguro privado parental o la disponibilidad de subsidios para los mayores de 18 años.

La terapia del habla y el lenguaje fue el servicio inasequible más citado en la sección de respuesta libre, aunque la situación varió según el país. Por ejemplo, en Namibia se informó que solo hay un terapeuta del habla estatal para todo el país de tres millones de personas, y la atención privada es demasiado costosa. En Japón, los encuestados dijeron que la terapia del habla pública está completa y también que la terapia privada es costosa. En los EE. UU., un encuestado dijo que los costos de la terapia del habla son "más de lo que alguien realmente puede pagar sin endeudarse gravemente".



Oficial de amparo de DSi Emma Bishop comparte hallazgos preliminares de este informe en la Cumbre Global de Discapacidad en Berlín. ©2025 GRÉAUX. WHO

Asequibilidad del transporte para acceder a la atención médica

El acceso para todos incluye poder pagar los viajes a la atención médica. Pero el transporte a menudo recibe menos apoyo que la atención médica en sí. Significativamente más encuestados informan que hay apoyos financieros disponibles para la atención médica pero no para el transporte. Aquellos en países de bajos ingresos son más propensos a decir que el transporte es caro y que no hay apoyo financiero disponible para ayudar con los costos de transporte (Fig. 3e y 3f).⁶ Sin embargo, casi la mitad de los encuestados en países de altos ingresos no saben si existe apoyo financiero para viajar.

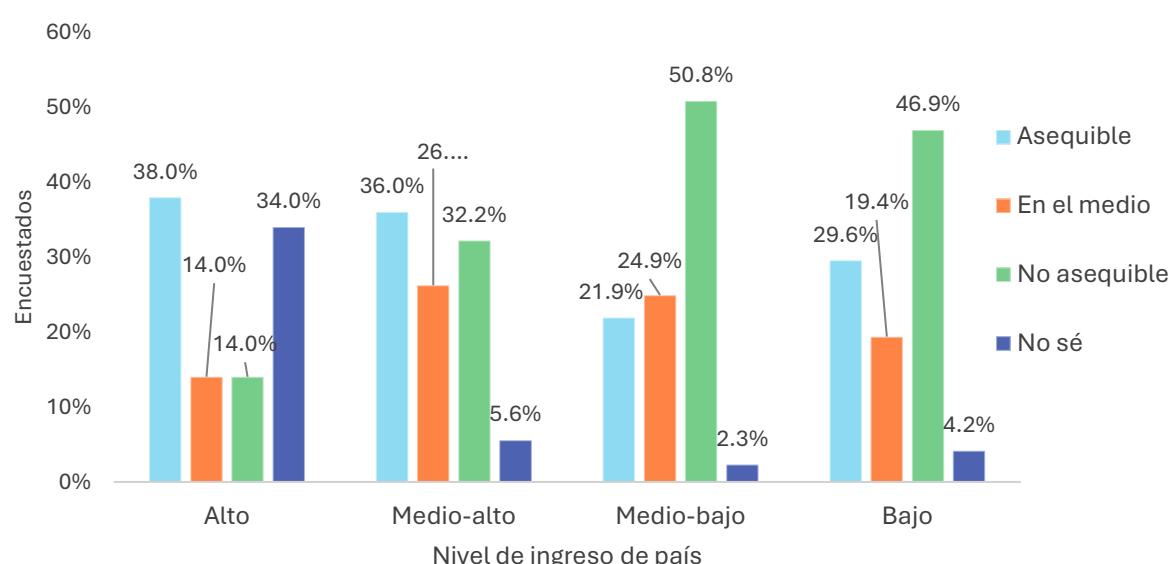


Figura 3e. Regresión: Asequibilidad del transporte por nivel de ingresos de los países

⁶ Los resultados se ajustan por distribución sesgada de los encuestados (hay más en los países de ingresos altos).

El aumento del gasto público en atención médica se asocia positivamente con una mayor asequibilidad del transporte para acceder a la atención médica y un mejor acceso al apoyo financiero para el transporte. Los encuestados que viven en zonas rurales también tienen menos probabilidades de tener acceso a apoyo financiero para el transporte.

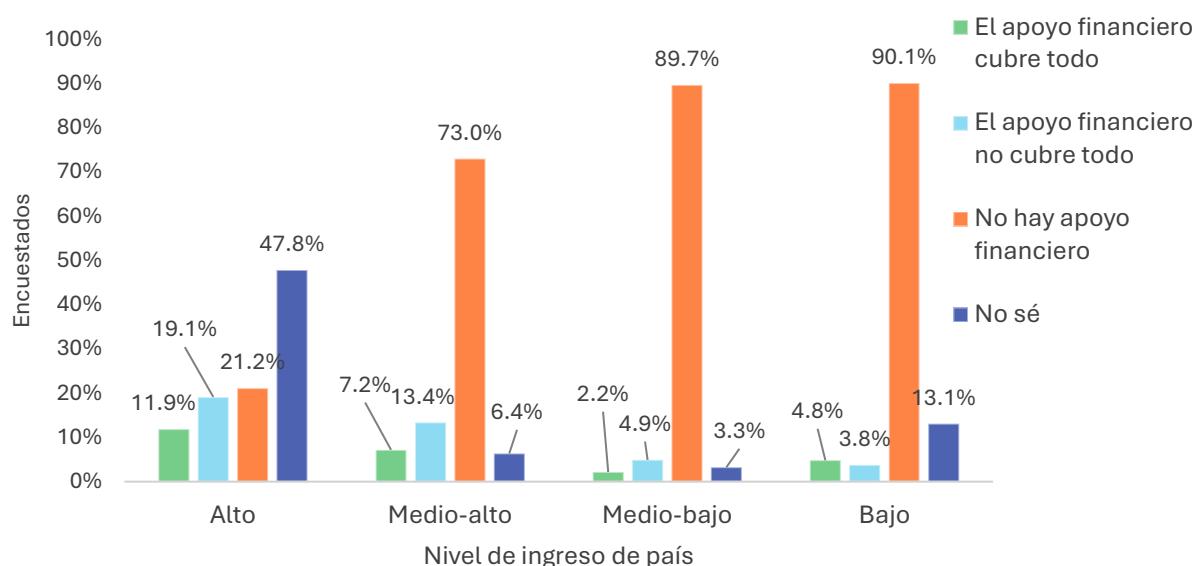


Figura 3f. Regresión: Disponibilidad de apoyo financiero para viajar por nivel de ingresos de los países

“ Los servicios sociales reembolsan los gastos de viaje, pero es una broma si el transporte involucra automóvil / gasolina. ¡El reembolso es tan mínimo - es ridículo! Pero sigo enviando mis solicitudes.

– Familiar femenino de un hombre de 25 a 34 años con síndrome de Down de Canadá (ID 8)

Accesibilidad física

El acceso para todos significa que los entornos de atención médica deben ser físicamente accesibles. Las instalaciones físicamente accesibles son vitales para el acceso a la atención médica. Los resultados muestran que la accesibilidad física de los establecimientos de salud mejora significativamente con el nivel de ingresos del país (Fig. 3g). Sin embargo, un mayor gasto en salud como porcentaje del PIB no conduce a un mejor acceso físico, lo que sugiere que la forma en que se utilizan los fondos importa más que cuánto se gasta. Los encuestados que viven en ciudades y pueblos tienen muchas más probabilidades de encontrar instalaciones de salud físicamente accesibles que los encuestados que viven en áreas rurales.

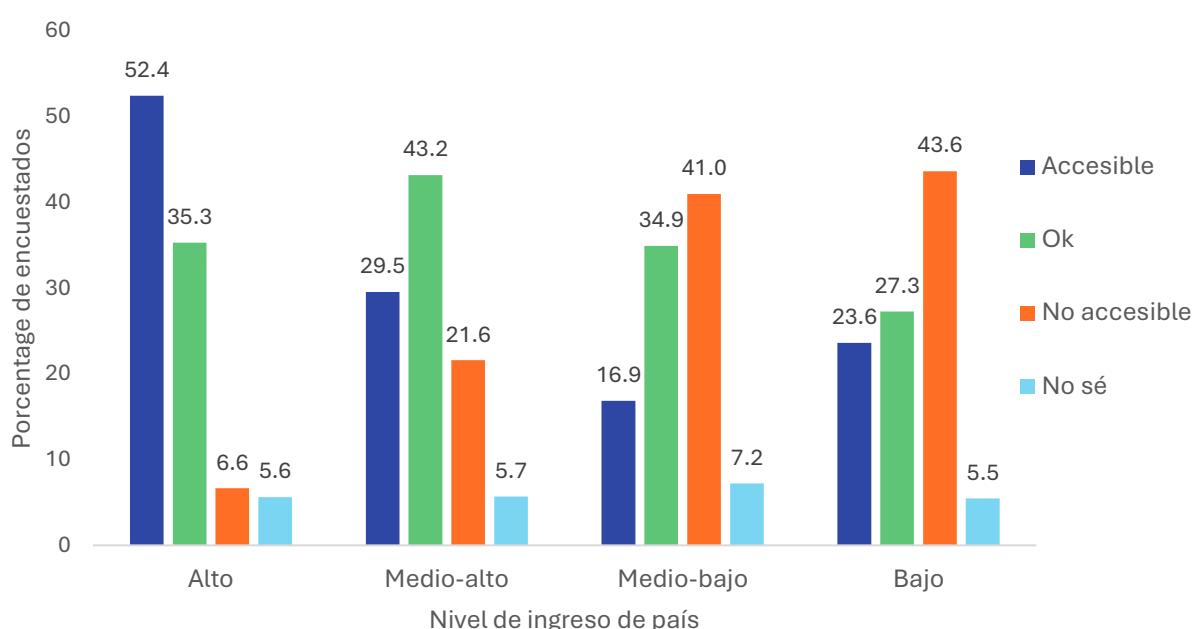


Figura 3g: Accesibilidad física de los centros de salud para personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales

Información de salud en formatos accesibles

El acceso para todos significa recibir información de salud en formatos que la gente pueda entender. Pero solo el 47% de las personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales dicen que pueden entender la información que reciben (Fig. 3h). Más del 50% de los familiares y personas de apoyo dicen que es difícil encontrar información de salud de buena calidad en formatos accesibles (Fig. 3i). Las personas en los países de bajos ingresos también encuentran esto significativamente más difícil que las personas en los países de altos ingresos, y tienden a acceder a menos fuentes de información de salud en general.

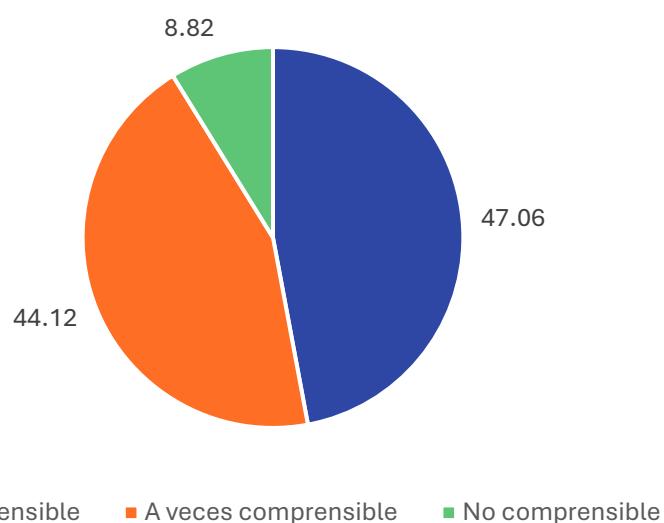


Figura 3h. Facilidad de comprensión de la información de salud según personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual (porcentaje)

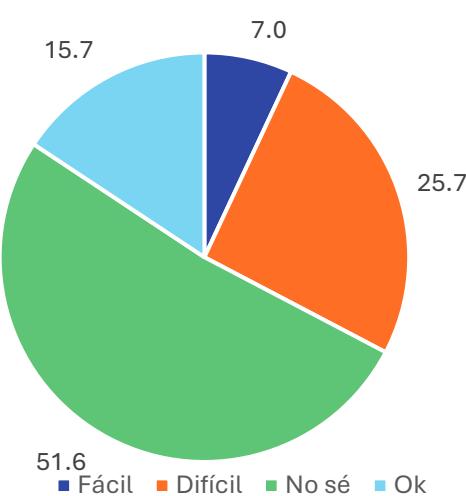


Figura 3i. Facilidad de encontrar información de salud de buena calidad en formatos accesibles según familiares y personas de apoyo (porcentaje)

Para aquellos que buscan específicamente información sobre el síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, encontrarla es difícil, especialmente en los países de bajos ingresos (Fig. 3j). Solo alrededor del 20% de las personas de todos los niveles de ingresos dicen que es "fácil" encontrar información de salud accesible.

Algunos encuestados dicen que la información que reciben a menudo está desactualizada, lo que demuestra la necesidad no solo de formatos accesibles, sino también de contenido actual y relevante.

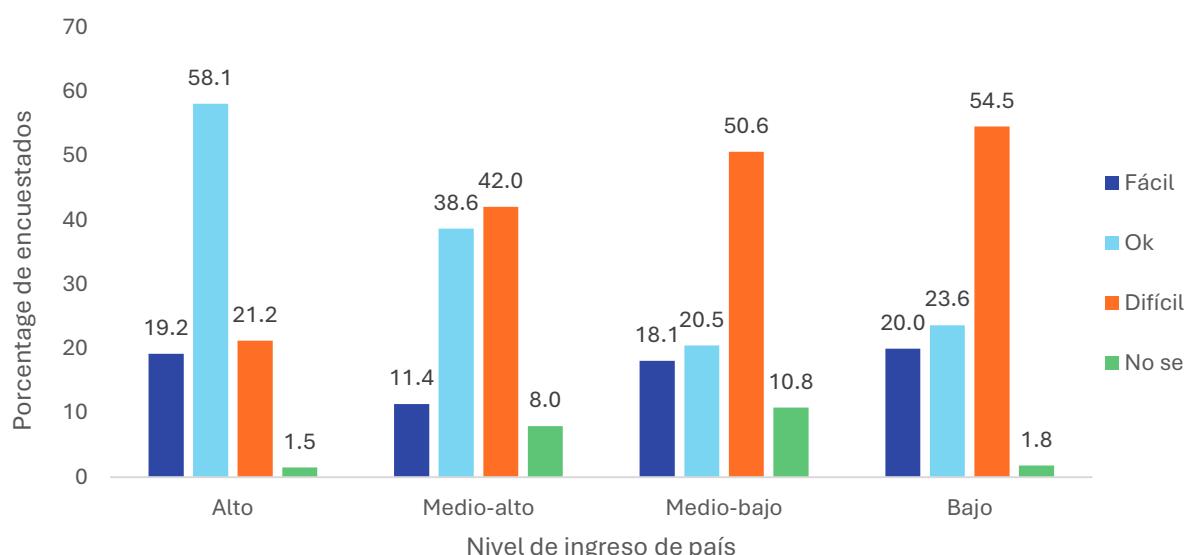


Figura 3j. Facilidad para encontrar información de salud accesible y de buena calidad sobre el síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales

“ He recibido la mayor cantidad de información de atención médica sobre el diagnóstico de mi hija y cómo ayudarla, de su terapeuta del habla ... Y con su consejo, conseguimos que mi hija fuera remitida para un estudio del sueño en el que descubrimos que tiene apnea obstructiva leve del sueño y ahora requerirá [...] cirugía. ”

– Familiar femenino de una niña menor de 12 años con síndrome de Down de Australia (ID 313)

Aceptabilidad

"Aceptabilidad" significa que los servicios de atención médica respetan la ética médica y la idoneidad cultural y al mismo tiempo defiendan la dignidad, la autonomía y el consentimiento informado de las personas con discapacidad a través de prácticas inclusivas y no estigmatizantes.

Trato injusto

Más del 45% de los encuestados informan que las personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales siempre o a veces experimentan un trato injusto por parte de los trabajadores de la salud. Estas experiencias son más comunes en los países de ingresos bajos y medios, donde los encuestados tienen más de tres veces más probabilidades de informar que siempre experimentan un trato injusto (Fig. 4a). También hubo una diferencia de género, ya que más hombres informan que siempre son tratados injustamente, mientras que más mujeres informan que nunca lo experimentaron. Esto puede estar influenciado por las diferencias en los informes por género y justifica una mayor investigación.

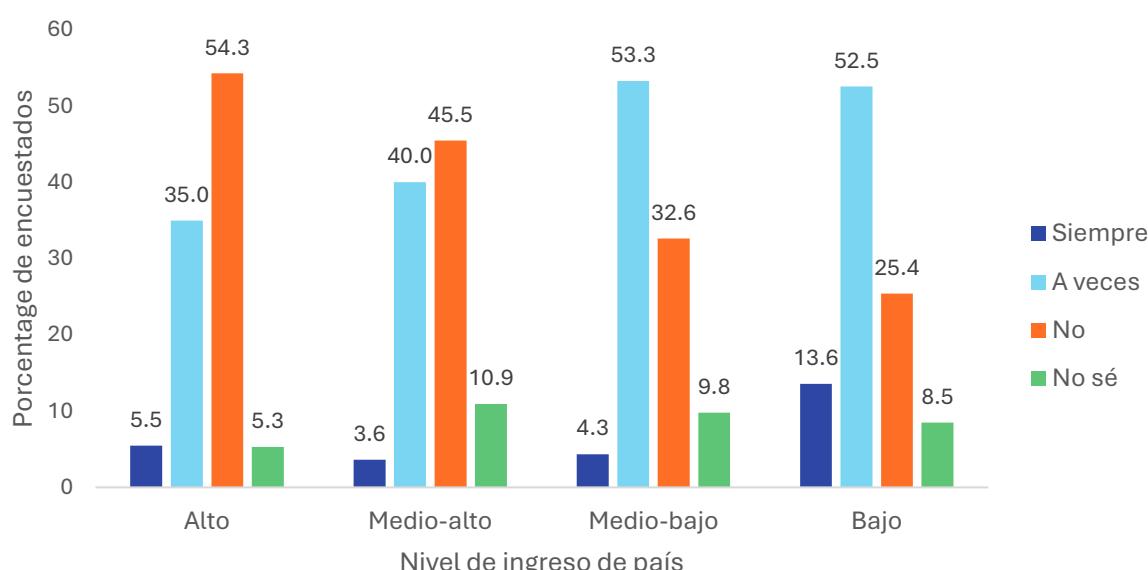


Figura 4a: Experiencias de tratos injustos por parte de médicos u otros trabajadores de la salud hacia personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual según todos los encuestados por nivel de ingresos del país

Cuando se les preguntó acerca de las malas experiencias de atención médica, las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales compartieron ejemplos que incluyen ser tratadas irrespetuosamente, excluidas de las decisiones, tratadas sin consentimiento e incluso enfrentar violencia.

Dignidad en las interacciones con los trabajadores de la salud

Cuando se les preguntó sobre experiencias positivas y negativas, muchas respuestas de personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales fueron sobre cómo los trabajadores de la salud interactúan con ellos. Un problema común fue cuando los proveedores de atención médica hablaron solo con su persona de apoyo. Otros dijeron que fueron ignorados o no comprendidos. En el lado positivo, algunos compartieron que hablar directamente y que se les explicaran las cosas claramente marcó una gran diferencia.

“ Cuando voy a mi médico, me va bien, porque ella me conoce bien. Sé cómo explicar por qué vine y dónde tengo dolor. El médico me habla con palabras sencillas para que pueda entender.

– Hombre de 25 a 34 años con síndrome de Down de Francia (ID C4)

“ Rara vez voy al médico, pero cuando voy, el personal me trata bien hablando amablemente, haciendo bromas y se toma el tiempo para explicar mi situación.

– Hombre de 45 a 54 años con discapacidad intelectual de Seychelles (ID 474)

Los miembros de la familia también compartieron preocupaciones. Muchos dijeron que los trabajadores de la salud solo les hablaban a ellos, ignorando a la persona con síndrome de Down o discapacidad intelectual y tratándolos como si no pudieran hablar por sí mismos. Un grupo más pequeño describió experiencias mixtas, mientras que otros dieron ejemplos positivos de comunicación directa.

“ Generalmente hablan de ella, no CON ella. Si hablan con ella, el tono es condescendiente. Por lo general, operan bajo una suposición de incompetencia hasta que ella les habla.

– *Familiar femenino de una niña menor de 12 años con síndrome de Down de los Estados Unidos (ID 248)*

“ ¡Una vez me regañaron por responder por mi [hija]! Pensé que era genial.

– *Familiar femenino de una mujer de entre 25 y 34 años con síndrome de Down de Alemania (ID 188)*

“ Cuentan lo que están a punto de hacer... Se toman su tiempo, le hacen preguntas y si ella no lo sabe, nos preguntarán.

– *Familiar femenino de una niña menor de 12 años con síndrome de Down de los Países Bajos (ID 120)*

Autonomía y toma de decisiones

Muchas personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual no toman decisiones acerca de su salud: el 57% según las familias y las personas de apoyo y el 46% según las propias personas con discapacidad. La toma de decisiones es más baja a edades más avanzadas (Fig. 4b). La responsabilidad de tales decisiones a menudo recae en otra persona (ya sea un miembro de la familia, una persona de apoyo o un trabajador de la salud). Un encuestado dijo que un médico se negó a dejarlos firmar un formulario de consentimiento para una operación, a pesar de tener más de 21 años.

Esto puede deberse a suposiciones de que las personas carecen de la capacidad de tomar decisiones o porque no reciben el apoyo que necesitan para hacerlo. Pero en muchos países a las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual también se les niega la capacidad legal, lo que significa que la ley no les reconoce el derecho a tomar sus propias decisiones.

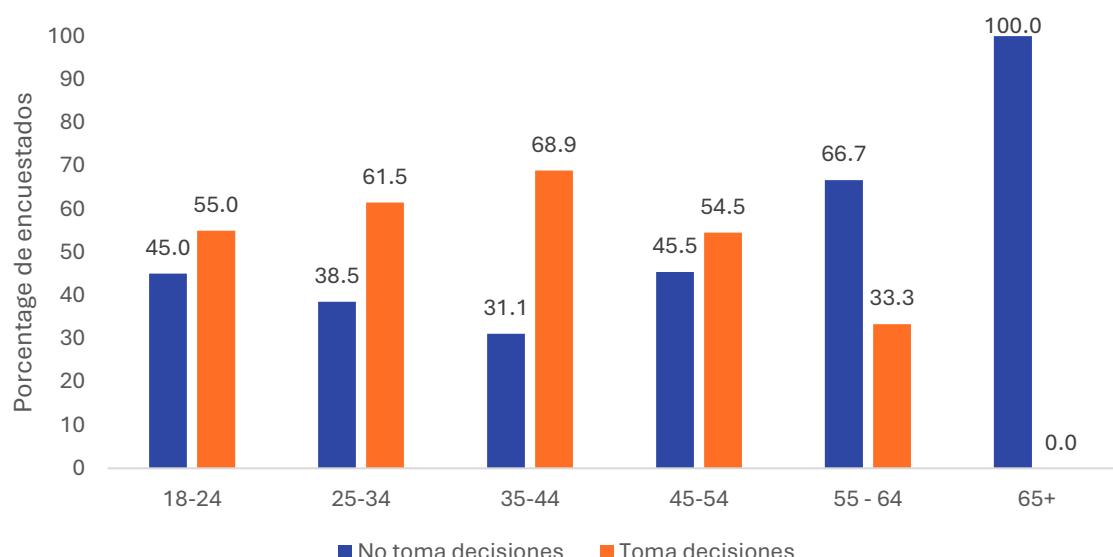


Figura 4b. Toma de decisiones de salud por parte de adultos con síndrome de Down y discapacidad intelectual según familiares y personas de apoyo

“ El médico no estaba realmente interesado en lo que yo dije y solo escuchó a mis padres. No estaba interesado en cómo la psoriasis me afectaba a mí. ”

– Hombre de 18 a 24 años con síndrome de Down de Irlanda (ID 487)

“ Mi centro médico de familia es excelente: todos los médicos hablan conmigo y no solo con mi madre. Explican las cosas de una manera que puedo entender y siempre me dan el tiempo que necesito para contarles cosas. Son un gran apoyo.

– *Hombre de 18 a 24 años con síndrome de Down del Reino Unido (ID 193)*



Mujer con síndrome de Down hablando con una médica. © FG Trade from Getty Images Signature.

Consentimiento informado

Otro aspecto de la aceptabilidad es que las personas deben estar informadas y ser capaces de dar su consentimiento para su atención. Pero solo el 29% de las personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales informan que los médicos y otros profesionales de la salud siempre les hablan de manera que puedan entender (Fig. 4c). Sin una comunicación accesible, el consentimiento informado no es posible.

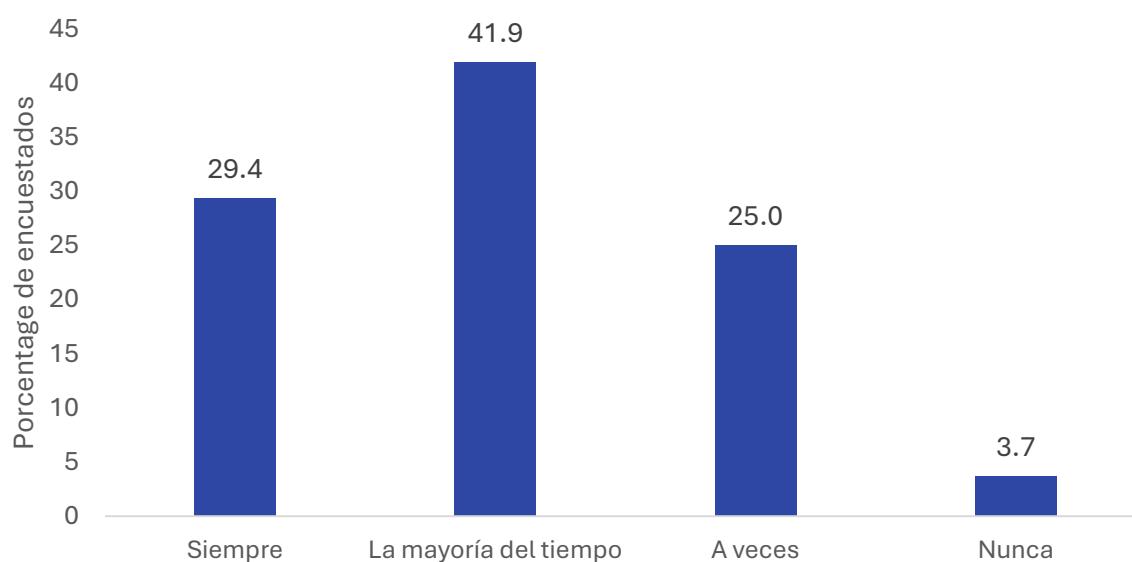


Figura 4c: Facilidad para entender las conversaciones con los trabajadores de la salud según las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual

“

He tenido muchas malas experiencias. Lo peor es cuando los médicos no me escuchan a mí o a mi persona de apoyo, simplemente siguen adelante y tratan de hacer cosas, o hacen suposiciones de que no cooperaré y luego tratan de contenerme, o no me dan analgésicos o anestesia porque dicen que las personas que tienen síndrome de Down no sienten dolor. Me tomó ocho años mejorar mi salud, principalmente porque la gente no me escuchó ni me creyó.

”

– Mujer de 25 a 34 años con síndrome de Down de Canadá (ID 13)

“ Cuando fui a hacerme un análisis de sangre, dije que tenía miedo de hacerlo. La señora llamó a otras tres personas para que me sujetaran. Mi madre dijo que de ninguna manera y se fueron. Cuando son amables y hablan conmigo, no tengo miedo.

– Mujer de 55 a 64 años con síndrome de Down de los Estados Unidos (ID 85)

Hubo algunos informes de personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales que fueron tratadas sin consentimiento o en contra de su voluntad, incluso para procedimientos graves y traumáticos. Un encuestado informó que se le inyectó insulina sin consentimiento y una organización informó casos de esterilización y aborto forzados.

“ Hay esterilización forzada y aborto forzado dirigido a mujeres y mujeres jóvenes con discapacidad intelectual. Otras discapacidades reciben capacitaciones especiales sobre salud y derechos sexuales y reproductivos, pero las personas con discapacidades intelectuales, incluido el síndrome de Down, no reciben dicha educación por parte de los proveedores de servicios.

– Directora ejecutiva de una organización de personas

“ Fui a la sala de emergencias; Me inyectaron insulina sin que me informaran ni me preguntaran si la quería.

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

“ Tenía gota y el médico de urgencias me explicó todo muy rápido y no entendí nada.”

– Hombre de 35 a 44 años con síndrome de Down de Bélgica (ID C25)



Familia de un niño con discapacidad hablando con un médico. © Jordimorastock.

Experiencias de diagnóstico del síndrome de Down

Se preguntó a los padres sobre sus experiencias al recibir el diagnóstico de síndrome de Down o una discapacidad intelectual de su hijo. Dado que hubo pocas respuestas sobre la discapacidad intelectual, esta sección se centra en el síndrome de Down.

La mayoría de los padres recibieron el diagnóstico durante el embarazo (18%), al nacer (58%) o dentro de los primeros 6 meses (16%), aunque para algunos tomó cuatro años o más, probablemente debido a la mala capacitación entre los profesionales de la salud.

Muchos describieron experiencias negativas. Más de una cuarta parte (27%) dijo que recibió poco o ningún consejo o información, y algunos informaron respuestas estigmatizantes o dañinas de los profesionales de la salud. Algunas que recibieron un diagnóstico prenatal dijeron que se sintieron presionadas para interrumpir el embarazo.

“

No [se dio consejo o información al momento del diagnóstico], excepto que no sabría nada cuando creciera.

”

– Familiar femenino de un chico de 13 a 17 años con síndrome de Down de China (ID B3)

También hubo experiencias positivas. Algunos padres fueron remitidos a especialistas, asociaciones de síndrome de Down o grupos de apoyo, lo que destaca el valor de la atención informada y compasiva.

“

[Nos dijeron que] nuestro único trabajo es amar a [nuestro] bebé y preocuparnos por las cosas de la terapia a medida que vienen.

”

– Familiar femenino de un niño menor de 12 años con síndrome de Down de Canadá (ID 290)

Calidad de la atención

"Calidad de la atención" se refiere a la atención médica que es segura, efectiva, oportuna, equitativa y receptiva a las necesidades individuales, con adaptaciones razonables, tecnologías de asistencia y personal capacitado para garantizar una atención médica de calidad para las personas con discapacidades.

Satisfacción con los servicios de salud

En todos los servicios de salud encuestados, solo el 24,2% de los encuestados están satisfechos con la calidad de la atención recibida. La satisfacción es más baja para los servicios de salud mental (49,1% insatisfechos), la atención geriátrica (43,7%) y los servicios de salud sexual y reproductiva (35,4%). Los encuestados que viven en países de ingresos más bajos están menos satisfechos con los servicios de salud en general que las personas que viven en países de ingresos más altos.

“Estaba confundida con el ginecólogo [ginecólogo]. No entendía lo que estaba pasando. Quería saber sobre el control de la natalidad. El personal fue amable, pero no conseguí el método anticonceptivo y todavía no entiendo lo que necesito.

”

– Mujer de 18 a 24 años con síndrome de Down de los Estados Unidos (ID 514)

“Fue imposible encontrar un especialista en salud mental que también entendiera las discapacidades del desarrollo. Después de 3 años, me di por vencido.

”

– Familiar femenino de un hombre de 25 a 34 años con síndrome de Down de los Estados Unidos (ID 216)

No hay suficientes profesionales especializados en síndrome de Down y otras discapacidades neurodivergentes. He estado buscando durante los últimos cuatro años un psiquiatra que tenga experiencia en síndrome de Down y problemas de salud mental.

– *Familiar femenino de una mujer de entre 25 y 34 años con síndrome de Down del Reino Unido (ID 399)*

La mayoría de los médicos no parecen tener experiencia en el tratamiento de adultos mayores con síndrome de Down. Ha sido una lucha cuando tiene que ser hospitalizada o necesita un especialista que no tiene experiencia con personas con síndrome de Down. Sin embargo, la mayoría ha sido complaciente.

– *Familiar femenino de una mujer de 45 a 54 años con síndrome de Down de los Estados Unidos (ID 249)*

Tiempos de espera

La atención oportuna es una parte clave de la calidad de la atención, pero los encuestados mencionan con frecuencia largos tiempos de espera, con algunos años de espera. Es probable que los largos tiempos de espera estén relacionados con los bajos niveles de disponibilidad de servicios de salud.

Los tiempos de espera para la terapia [...] son extremadamente largos, a veces más de un año.

– *Familiar masculino de una niña menor de 12 años con síndrome de Down de los Estados Unidos (ID 129)*

Comprensión de la discapacidad por parte de los proveedores de salud

La atención de calidad debe ser receptiva e informada, pero muchos proveedores de atención médica carecen de conocimiento sobre el síndrome de Down y las discapacidades intelectuales, o no abordan la discapacidad desde una perspectiva basada en los derechos. Los encuestados de muchas regiones del mundo mencionan esto como un problema.

[El] médico que nos dijo el resultado no sabía muy bien sobre las personas con discapacidades y síndrome de Down.

– *Familiar femenino de una mujer de 35 a 44 años con síndrome de Down de Japón (ID 139)*

Esta falta de comprensión de la discapacidad hace que los miembros de la familia y las personas de apoyo sean responsables de gestionar la atención. Algunos encuestados dijeron que no recibirían la atención adecuada a menos que la iniciaran. Es probable que esto aumente las desigualdades en el acceso a la atención médica para las personas que no tienen buenas redes de apoyo, o la falta de continuidad de la atención o las vías de derivación.

Encuentro que soy yo quien tiene que iniciar cheques, vacunas, etc.

– *Familiar femenino de una mujer de 18 a 24 años con síndrome de Down de Nueva Zelanda (ID 491)*

Tienes que encontrar los médicos y terapeutas adecuados por ti mismo. Tienes que saber qué problemas de salud podrían ser relevantes y cómo tratarlos. La [...] salud de su hijo [...] es su responsabilidad.

– *Familiar femenino de una niña menor de 12 años con síndrome de Down de Alemania (ID 614)*

La comprensión de la discapacidad también afecta la comunicación. Muchos encuestados dijeron que el conocimiento deficiente del proveedor dificultaba la comunicación con la persona con discapacidad.⁷

“ Los proveedores de atención médica no están bien informados o educados sobre esta afección, por lo que muy pocos pueden comunicarse bien con las personas con síndrome de Down, muchos estereotipos a menudo se muestran durante la comunicación.”

– *Mujer de apoyo para una mujer de 25 a 34 años con síndrome de Down de Zimbabue (ID 455)*

El estigma y los conceptos erróneos sobre las personas con discapacidades son probablemente un factor clave en el maltrato que informan las personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales, como se menciona en la sección Aceptabilidad.

“ [Los médicos y las enfermeras han hecho] suposiciones de que no cooperaré y luego tratan de contenerme, o no me dan analgésicos o anestésicos porque dicen que las personas que tienen síndrome de Down no sienten dolor.”

– *Mujer de 25 a 34 años con síndrome de Down de Canadá (ID 13)*

Estas lagunas en la comprensión pueden tener graves consecuencias. Algunos encuestados informaron haber sido diagnosticados erróneamente o que sus síntomas se atribuyeron a tener síndrome de Down o una discapacidad intelectual. Esto a menudo se denomina "eclipsamiento diagnóstico".

⁷ Este tema surgió a través de múltiples preguntas diferentes.

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

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

“ Con demasiada frecuencia escuchamos que los síntomas se "culpan" al síndrome de Down. Esa es la respuesta fácil cuando el médico no tiene ni idea.

–Familiar femenino de una mujer de entre 18 y 24 años con síndrome de Down de Irlanda (ID 287)

“ Un óptico mezcló las prescripciones para ambos ojos. Hasta el día de hoy sigo sufriendo los efectos de este error.

– Hombre de 18 a 24 años con síndrome de Down de Marruecos (ID C31)

Provisión de ajustes razonables

Los proveedores de atención médica tienen la responsabilidad de proporcionar adaptaciones razonables, los cambios o ajustes que una persona necesita para poder acceder a los servicios de salud. Los ejemplos incluyen enviar cartas de lectura fácil, dar más tiempo para las citas o permitir que una persona de apoyo acompañe a la persona.

El 38% de los encuestados dicen que no hay adaptaciones razonables en los entornos de atención médica para las personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales. A medida que disminuye el nivel de ingresos del país, más encuestados informan que no se proporcionan adaptaciones

razonables (Fig. 5a).⁸ Incluso en los países de ingresos altos, solo el 19,3% de los encuestados dice que los ajustes razonables se implementan sistemáticamente.

“

No permitieron que mi asistente personal se quedara conmigo en la sala de emergencias, mientras me sentía mal y asustado, y no puedo hablar ni hacer gestos, no puedo comunicarme sin mi asistente personal.

”

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

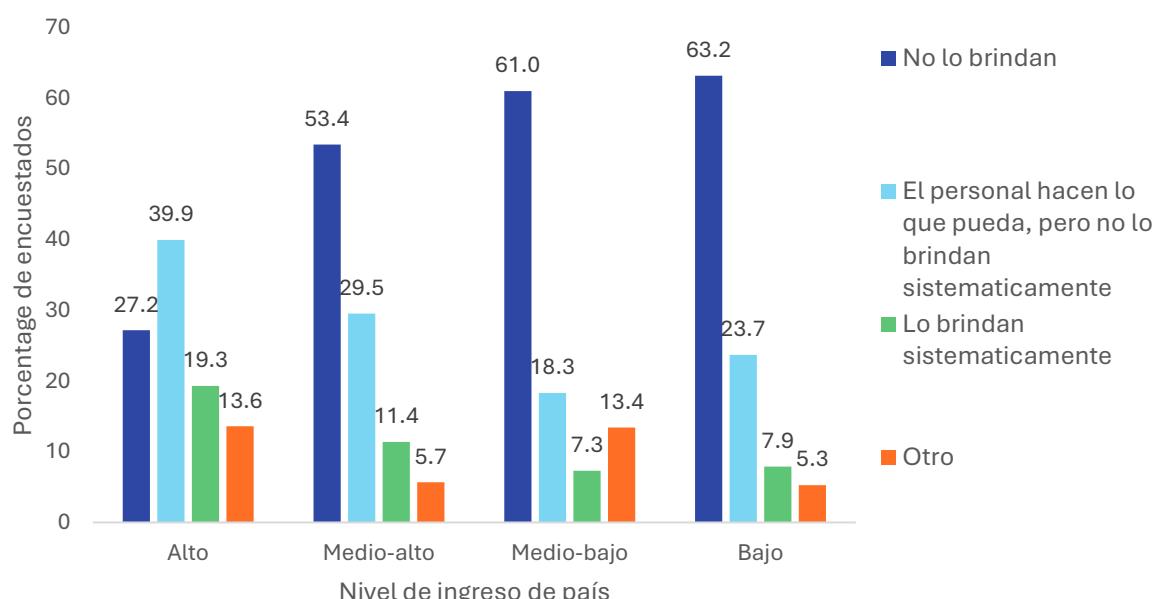


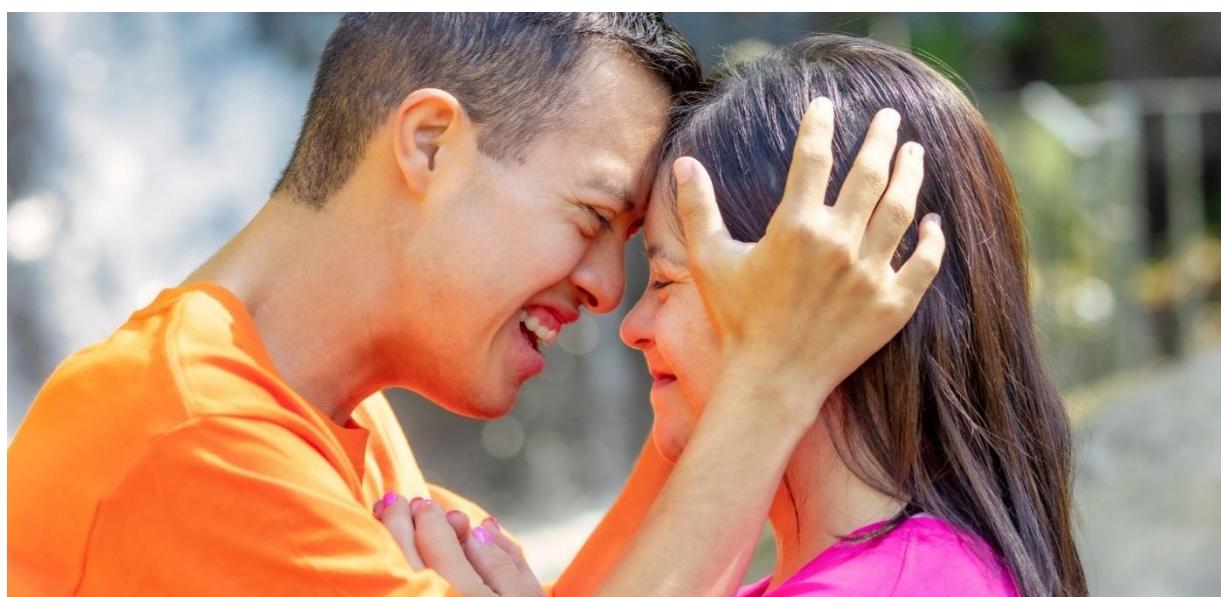
Figura 5a: Provisión de ajustes razonables por parte de los proveedores de atención médica a las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual por nivel de ingresos del país

⁸Las respuestas a la encuesta en francés para esta pregunta se han excluido debido a un error en las opciones presentadas a los encuestados.

Cómo el género, la edad y el lugar donde vives cambian la forma en que las personas con discapacidad intelectual experimentan la atención médica

Preguntamos a las personas de la encuesta sobre su género, edad, nacionalidad y si vivían en una ciudad o en un área rural. También utilizamos datos a nivel de país para comparar cosas como el gasto en atención médica y los ingresos. Esto nos ayuda a comprender si algunos grupos de personas con discapacidad intelectual tienen diferentes experiencias con la atención médica y si enfrentan más barreras que otros. Algunas comparaciones basadas en estos factores se incluyen en otras partes del informe. Esta sección ofrece un breve resumen de cada factor principal.

Como se explica en la sección "Limitaciones", la encuesta no hizo suficientes preguntas para comprender completamente las experiencias de las personas de diferentes minorías étnicas, los pueblos indígenas, las personas con diferentes orientaciones sexuales o las personas con diferentes niveles de ingresos.



Hombre y mujer con síndrome de Down. © Arturo Pena Romano Medina de Getty Images Signature.

Género

El género de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual que respondieron a la encuesta se dividió casi por igual entre mujeres/niñas y hombres/niños (Fig. 6a). Hubo una persona que se identificó como no binaria y 11 que optaron por no decirlo.

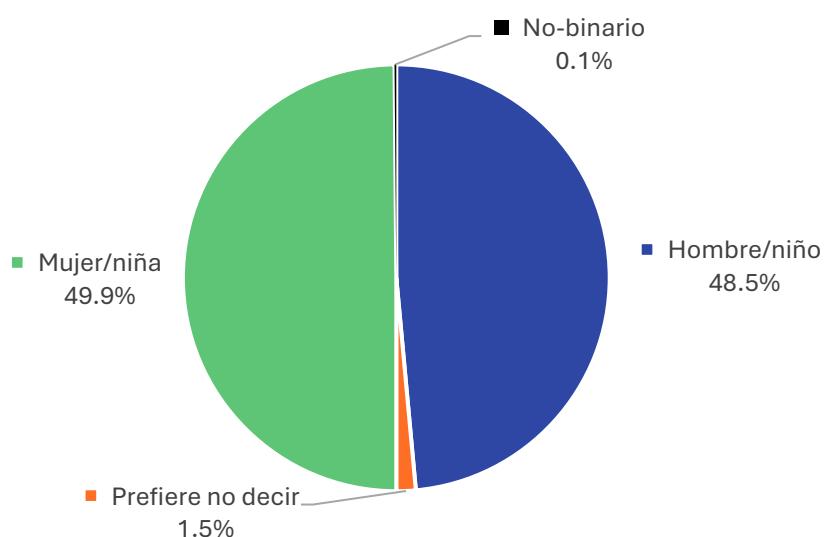


Figura 6a. Género de las personas con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual

La mayoría de los miembros de la familia y las personas de apoyo que respondieron eran mujeres (79%), lo que revela una desigualdad de género continua en el trabajo de cuidado y apoyo a nivel mundial (Fig. 6b).

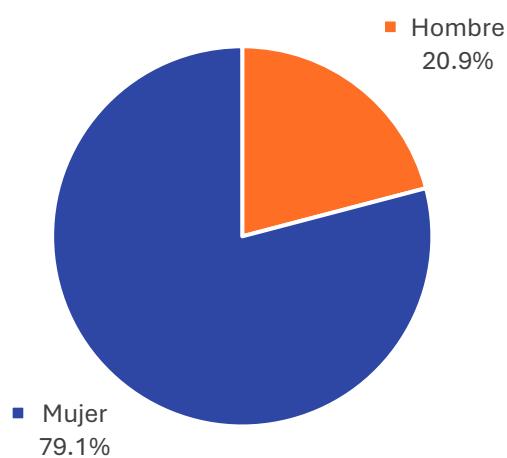


Figura 6b: Género de los miembros de la familia y los trabajadores de apoyo que respondieron a la encuesta

Existe una fuerte evidencia mundial de que las mujeres y las niñas con discapacidad enfrentan mayores barreras para la atención médica, incluidos niveles más altos de discriminación, acceso limitado a los servicios y peores resultados de salud. De acuerdo con una evidencia más amplia, la encuesta también encontró evidencia de graves violaciones y barreras de género que afectan a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual:

- Informes de violaciones de los derechos sexuales y reproductivos, incluidos informes de abortos que se aconsejan como la opción preferida en el asesoramiento prenatal, y un informe de esterilizaciones forzadas y abortos forzados (en Zambia).
- Mala calidad o falta total de servicios de salud sexual y reproductiva.

Al mismo tiempo, en algunas áreas, las mujeres y niñas con discapacidad intelectual informaron menos barreras que los hombres y los niños, o los datos fueron mixtos. Por ejemplo:

- Disponibilidad de servicios de salud: Más hombres y niños informaron que los servicios no estaban disponibles. Sin embargo, los miembros de la familia y las personas de apoyo de mujeres y niñas tenían menos probabilidades de informar que intentaban acceder a servicios como el desarrollo infantil o la atención médica reproductiva, lo que posiblemente refleja las expectativas sociales o culturales que restringen el acceso de las mujeres y las niñas en primer lugar.
- Experiencias de trato injusto: Más hombres dijeron que *siempre* experimentan un trato injusto por parte de los proveedores de salud, y más mujeres dijeron que *nunca* experimentan lo mismo. Esto puede indicar diferencias en las expectativas, percepciones o informes, o reflejar la influencia de los miembros de la familia o las personas de apoyo en la mediación de las experiencias de atención médica.
- Toma de decisiones en la atención médica: Si bien los miembros de la familia y las personas de apoyo no vieron diferencias de género en quién tomaba decisiones de atención médica, más mujeres con síndrome de Down y discapacidades intelectuales que hombres informaron haber tomado sus propias decisiones de atención médica, lo que es alentador para las mujeres, aunque se requiere una mayor exploración de esta brecha de género.

Estos hallazgos pueden reflejar diferencias en la forma en que las personas informan o acceden a la atención médica, o cómo la encuesta capturó los problemas relacionados con el género. Se necesitan más estudios de investigación para comprender mejor cómo el género afecta el acceso, las experiencias y los resultados de la atención médica para las personas con discapacidad intelectual.

Edad

La mayoría de las personas que respondieron a la encuesta individual eran jóvenes. La gran mayoría de las personas (87,8%) con síndrome de Down o discapacidad intelectual tenían entre 18 y 44 años, y el grupo de edad más común era de 25 a 34 años. La mayoría de las personas de apoyo y los miembros de la familia apoyaron a alguien menor de 18 años. Hubo muy pocas personas mayores de 55 años que respondieron la encuesta, por lo que se necesita más investigación para recopilar información de las personas mayores.



Mujer con síndrome de Down. Crédito de la foto: Portishead1 de Getty Images Signature.

La encuesta mostró que la edad afecta el acceso y la experiencia de la atención médica, particularmente para adultos y personas mayores con síndrome de Down y discapacidades intelectuales de varias maneras importantes:

- Equidad en el acceso a la atención médica: el 59% de las organizaciones dijo que los niños con síndrome de Down y discapacidades intelectuales reciben una atención similar a la de los demás, pero solo el 36% dijo lo mismo para los adultos.
- Falta de servicios de disponibilidad para adultos con discapacidades intelectuales: Muchos encuestados dijeron que los servicios disminuyen drásticamente después de los 18 años, con poco apoyo durante la transición del cuidado de niños a adultos. Solo el 9% de las organizaciones dijo que esta transición fue fácil. Las personas mayores con síndrome de Down y discapacidad intelectual también enfrentan más brechas, especialmente en los países más pobres.
- Satisfacción con la atención: Casi la mitad de las familias (45,3%) dijeron que no estaban satisfechas con los servicios disponibles para las personas mayores con discapacidad intelectual. Este alto nivel de insatisfacción sugiere que, incluso donde existen servicios, es posible que no satisfagan las necesidades de los adultos mayores. Aunque solo el 6,2% dijo que estos servicios no estaban disponibles en absoluto, los datos apuntan a una brecha entre la disponibilidad y la adecuación, con problemas como la mala calidad, la falta de accesibilidad o los servicios que no están adaptados a las realidades del envejecimiento con discapacidad intelectual que podrían ser factores contribuyentes.
- Toma de decisiones en la atención de salud: se informó que menos adultos jóvenes y personas mayores tomaban sus propias decisiones de atención médica en comparación con los de mediana edad (vea Fig. 4b).

Ingresos de país

Los encuestados de países de ingresos más bajos informaron más problemas con la atención médica que los de países de ingresos más altos en muchas áreas, aunque a veces las diferencias fueron complejas. Esto incluyó:

- Encontrar información de salud: las personas en países de bajos ingresos informaron más dificultades para encontrar información de salud accesible y de alta calidad e información sobre el síndrome de Down y las discapacidades intelectuales (vea [Fig. 3h y 3i](#)). También informaron que usaban menos fuentes de información.
- Accesibilidad física: la accesibilidad física a los establecimientos de salud disminuyó a medida que disminuyó el nivel de ingresos del país (vea [Fig. 3g](#)).
- Asequibilidad de la atención médica: se informó que la atención médica era menos asequible en los países de ingresos bajos y medianos, aunque los encuestados en algunos países de ingresos altos también lo encuentran difícil (vea [Fig. 3c](#)).
- Asequibilidad del transporte: las personas en los países de ingresos más bajos encontraron que el transporte a la atención médica es más caro y dijeron que el apoyo financiero para el transporte está menos disponible que para las personas en los países de ingresos más altos (vea [Fig. 3d y 3f](#)). Sin embargo, casi la mitad de los encuestados de países de altos ingresos no sabían si había apoyo financiero.
- Trato injusto: las personas de los países de ingresos bajos informaron un trato mucho más injusto en la atención médica, y las de los países de ingresos bajos tienen más de tres veces más probabilidades de enfrentarse siempre a un trato injusto (vea [Fig. 4a](#)).

- Comunicación con los proveedores de salud: las familias y las personas de apoyo informaron una mejor comunicación entre los proveedores de salud y los pacientes en los países de ingresos más altos (vea [Fig. 4c](#)). Sin embargo, las personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales en países de altos ingresos lo encontraron peor. Esto podría deberse a un mayor conocimiento de los derechos y a mayores expectativas.

- Personas de apoyo dedicadas en los centros de salud: las personas informaron que hay significativamente menos personas de apoyo dedicadas en los países de bajos ingresos.

- Ajustes razonables: más personas en países de ingresos bajos informaron que no se proporcionaron ajustes razonables, aunque incluso en países de ingresos altos, solo el 19,3% dijo que los ajustes se realizan de manera constante (vea [Fig. 5a](#)).

- Transición a la atención de adultos: no hubo diferencias significativas en la facilidad de transición de la atención de niños a adultos entre países de diferentes niveles de ingresos, es difícil en todas partes.

- Satisfacción y disponibilidad: las personas de los países de bajos ingresos estaban menos satisfechas con los servicios de salud en general y reportaron una menor disponibilidad de atención médica para las personas mayores.

Gasto público en salud

Se utilizaron datos de países del Banco Mundial para evaluar si el aumento del gasto público en salud⁹ estaba relacionado con un mejor acceso, calidad u otras áreas clave cubiertas en la encuesta. Los resultados fueron mixtos para diferentes áreas:

- Accesibilidad física: Los países que gastan más en atención médica no informaron mejor la accesibilidad física de los establecimientos de salud, lo que sugiere que la forma en que se asignan los presupuestos de salud es más importante que cuánto.
- Asequibilidad de la atención médica: El aumento del gasto público en atención médica se relacionó con una mejor asequibilidad de la atención médica, pero no con un aumento de los niveles informados de acceso al apoyo financiero directo para los costos de atención médica.
- Asequibilidad del transporte: El aumento del gasto nacional en atención médica se relacionó con una mayor asequibilidad del transporte a la atención médica, así como con un mejor acceso al apoyo financiero para viajar.

Comparaciones entre personas con síndrome de Down y otras personas con discapacidad intelectual

Las personas con síndrome de Down informaron menos barreras que otras personas con discapacidades intelectuales en varias áreas de acceso a la atención médica en esta encuesta. Por ejemplo, los encuestados con otras discapacidades intelectuales tenían más probabilidades de decir que la mayoría de los servicios de salud no estaban disponibles, que la comunicación con los proveedores era deficiente, que la información de salud no era accesible, que el trato injusto era más frecuente, que faltaban adaptaciones razonables y que la satisfacción con los servicios era menor, excepto en la atención especializada.

Sin embargo, esto no significa que las personas con síndrome de Down no enfrenten serios desafíos en la atención médica. En cambio, puede reflejar diferencias en las redes de apoyo, las vías de servicio o cómo las personas con diferentes discapacidades experimentan y reportan la atención médica. Además, las personas con discapacidad intelectual y sus familiares y personas de apoyo solo representaron aproximadamente el 10% del total de encuestados, por lo

⁹ como proporción del PIB.

que se necesita más investigación para comprender más experiencias específicas que enfrentan al acceder a la atención médica.

Diferencias basadas en la ubicación rural en comparación con la urbana

El 81% de todos los encuestados viven en un área urbana, lo que está en línea con el promedio internacional. Los encuestados de áreas urbanas informaron menos problemas que los de áreas rurales en algunas preguntas, por ejemplo:

- Disponibilidad de servicios: algunos familiares y personas de apoyo dijeron que la disponibilidad de atención médica era peor en las áreas rurales, pero otros dijeron que podían acceder a los servicios en las áreas rurales, lo que sugiere que esto varía según el país o la región.
- Accesibilidad física: las personas en áreas urbanas tenían muchas más probabilidades de encontrar instalaciones de salud físicamente accesibles que las de áreas rurales.
- Costos de atención médica y apoyo financiero: las personas en áreas rurales tenían más probabilidades de encontrar la atención médica inasequible y reportaron menos acceso al apoyo financiero tanto para la atención médica como para el transporte, especialmente en países de ingresos bajos y medios.

“ Ahora que vivimos en una zona rural de Francia, en lugar de un suburbio en el Reino Unido, el acceso a los grupos de apoyo ha sido difícil. Encontramos que la actitud hacia la discapacidad es muy diferente a la del Reino Unido.

- Familiar femenino de un chico de 13 a 17 años con síndrome de Down de Francia (ID C3)

“ Él vive en una ciudad, por lo que los servicios de salud son accesibles.

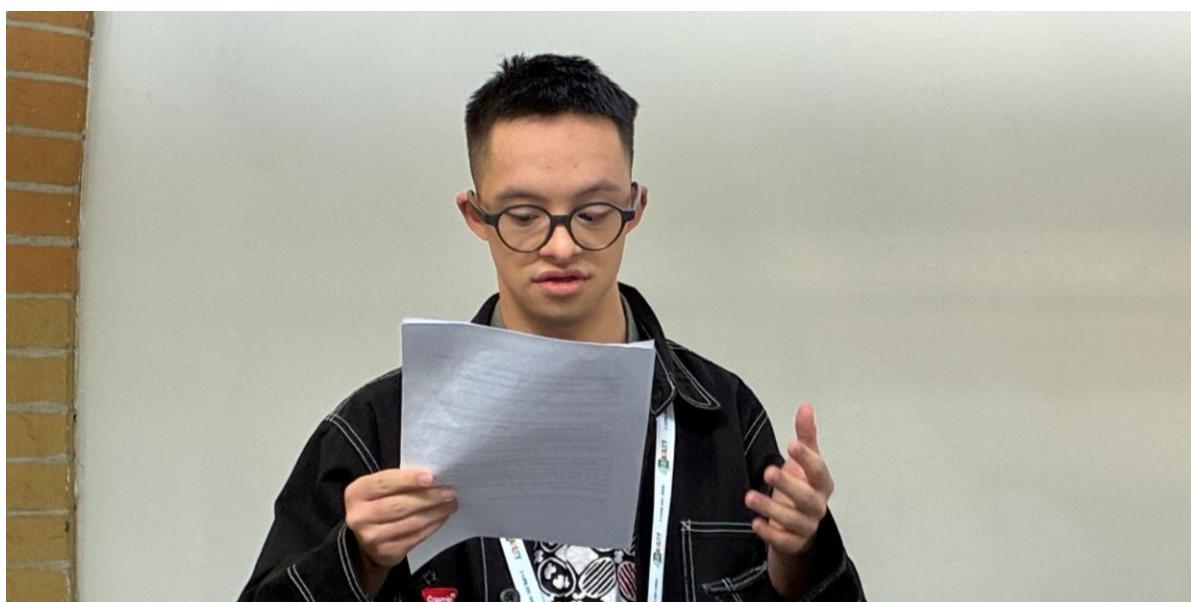
- Familiar masculino de un niño menor de 18 años con síndrome de Down de Nigeria (ID 376)

Amparo: Levantando la voz por nuestro derecho a la salud

Las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual deben poder exigir una mejor atención médica, tanto para ellos mismos como para sistemas de salud más justos e inclusivos. Las organizaciones de personas con discapacidad desempeñan un papel vital en esta promoción, como voz representativa de las personas y las familias.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad exige a los gobiernos que involucren a las personas con discapacidad, a través de sus organizaciones representativas, en la elaboración de todas las leyes y políticas que les afectan.

Esta sección compartirá experiencias de la vida real de personas y organizaciones involucradas en la defensa de la salud, que se compartieron en la consulta.



Morgan Maze, embajador de DSi y autodefensor de Indonesia, presenta los resultados preliminares de este informe en la Cumbre Mundial sobre Discapacidad, en Berlín, abril de 2025. © Down Syndrome International

Amparo por parte de las personas sobre su propia salud

El 37% de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales dijeron que habían hablado sobre su salud (Fig. 7a). Los ejemplos incluyen a alguien que aboga por una derivación a un especialista en una cita y otro que presenta una queja para impugnar un diagnóstico erróneo.

Dado que muchos dijeron que no habían hablado sobre su salud o que no estaban seguros, se necesita más capacitación y apoyo para ayudar a las personas a sentirse seguras al defender su salud durante las citas e interacciones con el sistema de salud.

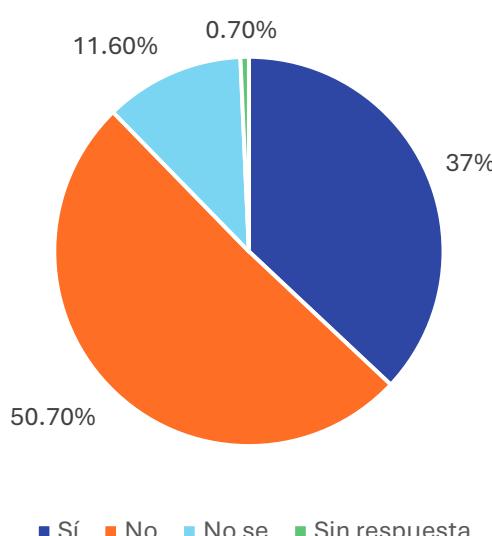


Figura 7a: Porcentaje de personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual que han participado en la defensa de la salud o han hablado sobre su salud

“ Coescribí una carta.. [desafiar] 'negligencia clínica' y .. que me habían diagnosticado erróneamente con trastorno límite de la personalidad.

- Persona no binaria de 18 a 24 años con discapacidad intelectual del Reino Unido

“ Debemos continuar concientizando sobre la importancia de la equidad y la accesibilidad en la salud para la mayoría de las personas con discapacidades intelectuales. En particular, debemos educar a los profesionales de la salud para mejorar la atención médica y el gobierno debe crear mejores formas de hacer accesible este derecho humano, que es el acceso a la salud.

- Mujer de 18-24 con síndrome de Down de Puerto Rico (ID A12)

Amparo por parte de las personas para mejorar los sistemas de salud

Casi un tercio (29%) de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales dijeron que habían exigido la mejora de la forma en que se brinda atención médica en su país (Fig. 7b). Algunos de los ejemplos de promoción proporcionados fueron de eventos organizados por Down Syndrome International como parte del desarrollo del informe, incluido un evento en las Naciones Unidas en Nueva York.

“ Soy embajadora de salud de Down Syndrome Australia y he hablado con más de 500 profesionales de la salud.

- Mujer de 25 a 34 años con síndrome de Down de Australia

Ejemplos de esta defensa incluyeron:

- Enseñar a los profesionales de la salud cómo tratar a las personas con discapacidad de manera justa
- Campaña para que se realicen controles anuales de salud para las personas con discapacidad intelectual
- Hablando en las Naciones Unidas sobre la equidad en salud

- Presentación en la Asamblea Mundial de la Salud con la Organización Mundial de la Salud

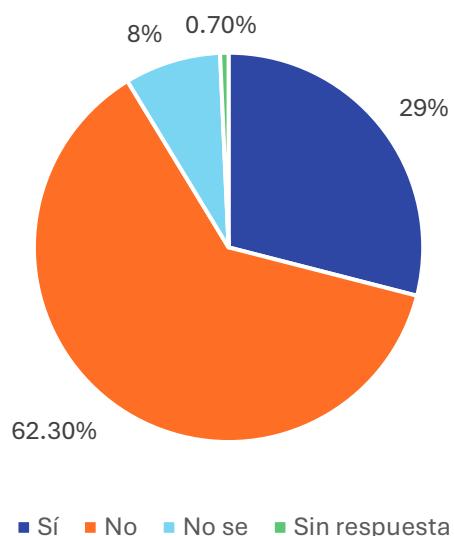


Figura 7b: Porcentaje de personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual que han participado en actividades de promoción o han hablado sobre cómo mejorar la atención médica en su país

Sin embargo, la mayoría, el 62,3%, dijo que no había participado en la promoción para mejorar los sistemas de salud y el 8% no estaba seguro (Fig. 7b). Esto revela otra brecha, y una oportunidad importante, para invertir en la capacidad y los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad intelectual aboguen por fortalecer los sistemas de salud para asegurarse de que brinden atención médica de calidad que satisfaga sus necesidades. También destaca la importancia de garantizar la diversidad de representación de voces y experiencias dentro de los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad. Y apoyar a las organizaciones de salud y derechos de las personas con discapacidad para garantizar una participación significativa de las personas con discapacidad intelectual en su defensa de la equidad en salud y el cambio de sistemas.

Amparo por parte de las organizaciones

Esta sección se centra en la promoción de 47 organizaciones de personas con discapacidad, que representaron el 40% de los encuestados. Esto incluyó una variedad de organizaciones diferentes:

- Enfoque geográfico: uno era global, uno regional, 25 nacionales (53%) y 20 locales (43%).
- Nivel de ingresos de los países: casi la mitad de los OPD procedían de países de ingresos altos, pero hubo una mejor representación que en la encuesta individual (Fig. 7c).

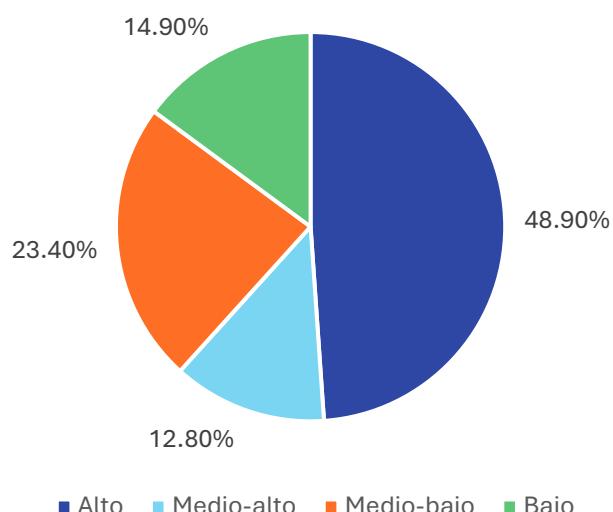


Figura 7c: Porcentaje de organizaciones de personas con discapacidad por nivel de ingresos de los países

La mayoría (55%) de las organizaciones de personas con discapacidad tenían experiencia en la realización de campañas de promoción de la atención médica. Sin embargo, los ejemplos compartidos mostraron que algunos estaban prestando servicios, debido a problemas con los servicios de salud en sus países.

Los ejemplos de promoción de cambios sistémicos, como el cambio de leyes y políticas, incluyeron:

- Impulsar leyes para frenar y eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad intelectual cuando se trata de trasplantes de órganos.
- Ayudar a crear un plan nacional para mejorar la atención médica para las personas con discapacidad intelectual.

- Abogar por que las personas con discapacidad intelectual tengan mayor prioridad en las listas de espera de los servicios nacionales de salud.

Algunas organizaciones se centraron en ayudar a los profesionales de la salud a comprender mejor cómo brindar atención de calidad a las personas con discapacidad. Por ejemplo:

- Formación para trabajadores de la salud
- Presentaciones sobre el síndrome de Down en congresos médicos
- Vídeos de formación sobre discapacidad y atención en salud

Otros trabajaron para crear conciencia sobre la salud en sus comunidades y redes. Por ejemplo:

- Realizar campañas en los medios de comunicación sobre la atención médica inclusiva
- Creación de materiales de lectura fácil sobre temas clave de salud
- Organizar programas de divulgación para compartir información importante sobre la salud

Poco más de una cuarta parte (28%) de las organizaciones habían investigado los desafíos de salud que enfrentan las personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual. Sin embargo, el 53% dijo que estaba interesado en aprender a hacer este tipo de investigación.

En general, los resultados de la encuesta muestran que existe interés en mejorar la atención de salud y ejemplos de buenas prácticas existentes de organizaciones de personas con discapacidad que trabajan para fortalecer el sistema de salud y promover la equidad para las personas con discapacidad intelectual. Esto presenta una oportunidad para que los gobiernos, los proveedores de servicios de salud y las instituciones de investigación trabajen en asociación con organizaciones de personas con discapacidad, para escalar e integrar estos ejemplos y mejorar la equidad en todos los sistemas de salud.

Resumen

La Consulta Global reveló barreras generalizadas y sistémicas a la atención médica para las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. Estas barreras fueron evidentes en las cuatro dimensiones del marco adaptado de AAAQ descrito en la página 4: Disponibilidad, Acceso para todos, Aceptabilidad y Calidad de la atención.

Disponibilidad

La disponibilidad de servicios de atención médica es una preocupación importante. Los encuestados informaron que tanto los servicios convencionales, incluida la atención médica sexual y reproductiva, la atención de salud mental, la atención cardíaca y los servicios dentales, como los servicios específicos para discapacidades, como la terapia del habla, a menudo no están disponibles. Muchas personas en países de ingresos bajos y medianos informaron tener dificultades para encontrar información sobre cómo acceder a los servicios de salud.



Una niña con síndrome de Down en un centro médico en Sri Lanka. © Ph. Merchez / HI

La disponibilidad también varía según la edad. Muchos encuestados dijeron que los servicios disminuyen drásticamente después de los 18 años, con poco apoyo durante la transición del cuidado de niños a adultos. Solo el 9% dijo que esta transición fue fácil. Las personas mayores con síndrome de Down y discapacidad intelectual también enfrentan más brechas, especialmente en los países más pobres.

La ubicación también importa. Las personas en las áreas rurales informaron más problemas, aunque esto varió según el país. La escasa disponibilidad afecta el acceso y puede comprometer la calidad, empujando a muchos a utilizar la atención médica privada, que a menudo es muy costosa. Los largos tiempos de espera también son un resultado común.

Acceso para todos

"Acceso para todos" significa que los servicios de salud no son discriminatorios, son asequibles y todos los entornos físicos, la información y la comunicación son accesibles para todos.

El acceso no es igual para las personas con discapacidad. Menos de la mitad de las organizaciones dicen que las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual tienen el mismo acceso a la atención médica que otras, y el acceso es peor para los adultos. Dos personas con síndrome de Down informaron que se les negó atención.

La asequibilidad es un problema importante, especialmente en los países de ingresos bajos y medianos. Menos de la mitad de los encuestados cree que la atención médica es asequible y las áreas rurales enfrentan mayores desafíos. La atención privada se usa a menudo cuando los servicios públicos se quedan cortos, pero es costosa. La terapia del habla fue el servicio inasequible citado con más frecuencia, con ejemplos de Namibia, Japón y los EE. UU.

Los costos de transporte también limitan el acceso. El apoyo financiero para viajar es menos común que para la atención médica, especialmente en áreas rurales y de bajos ingresos. Incluso en los países de altos ingresos, muchos no saben si existe apoyo.

La accesibilidad física mejora con los ingresos del país, pero las personas que viven en áreas rurales aún enfrentan más barreras. La forma en que se asignan los presupuestos de salud importa más que cuánto se gasta.

Solo el 47% de las personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales dicen que reciben información de salud en formatos accesibles. Las familias también tienen dificultades para encontrar información accesible y de buena calidad, especialmente en los países de bajos ingresos. Muchos dijeron que la información estaba desactualizada, lo que muestra la necesidad de un contenido más claro y actual.

Aceptabilidad

"Aceptabilidad" significa que los servicios de atención médica respetan la ética médica y la idoneidad cultural al tiempo que defienden la dignidad, la autonomía y el consentimiento informado de las personas con discapacidad a través de prácticas inclusivas y no estigmatizantes.

Más del 45% de los encuestados dijo que las personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales siempre o a veces enfrentan un trato injusto por parte de los trabajadores de la salud. Esto es más común en países de ingresos bajos y medios. Algunas personas compartieron experiencias de falta de respeto, exclusión de decisiones, trato sin consentimiento o incluso daño.

Muchas personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales dijeron que la forma en que los trabajadores de la salud interactuaron con ellos marcó una gran diferencia. Ser ignorado o hablado, en lugar de que se le hablara, era común. mientras que ser abordado directa y claramente se consideró positivo. Las familias también dijeron que los trabajadores de la salud a menudo hablaban solo con ellos, no con la persona que recibía atención.

La autonomía en la toma de decisiones de salud para las personas con discapacidad intelectual es limitada. Solo el 46% de las personas con discapacidades y el 57% de las familias dijeron que la persona tomó sus propias decisiones. Esto es más bajo a edades más jóvenes y mayores. A algunos se les niega la capacidad legal o no se les da el apoyo necesario para decidir por sí mismos.

El consentimiento informado también es una preocupación. Solo el 29% de las personas dijo que los médicos siempre hablaban de manera que pudieran entender. Sin una comunicación clara, el consentimiento informado no es posible. Algunos informaron haber sido tratados sin consentimiento, incluso para procedimientos graves como esterilización forzada o inyecciones.

Calidad de la atención

"Calidad de la atención" significa que la atención médica es segura, efectiva, oportuna, equitativa y receptiva a las necesidades individuales, con adaptaciones razonables, tecnologías de asistencia y personal capacitado para garantizar una atención médica de calidad para las personas con discapacidades.

Solo el 24,2% de los encuestados estaban satisfechos con la calidad de la atención. Los servicios de salud mental, geriátricos y de salud sexual y reproductiva tuvieron la satisfacción más baja. Las personas en países de ingresos más bajos informaron una menor satisfacción en general.

Los largos tiempos de espera eran un problema común, y algunas personas esperaban años. Es probable que esto esté relacionado con la escasa disponibilidad de servicios.

Muchos proveedores de atención médica carecen de conocimiento sobre el síndrome de Down y las discapacidades intelectuales o no utilizan un enfoque basado en los derechos. Esto ejerce presión sobre las familias para administrar la atención y puede conducir a un acceso desigual, especialmente para aquellos que no tienen redes de apoyo sólidas.

La mala comprensión también afecta la comunicación. Algunas personas son diagnosticadas erróneamente o sus síntomas se atribuyen erróneamente a su discapacidad, lo que se conoce como "sombra diagnóstica".

Casi la mitad de los encuestados dijo que no se proporcionaron adaptaciones razonables en los entornos de atención médica. Estos incluyen cosas como cartas de lectura fácil o citas más largas. Incluso en los países de ingresos altos, solo el 19,3% dijo que tales ajustes se proporcionan de manera consistente.

¿Qué necesita cambiar?

¿Qué causa estos resultados de salud injustos?

Las personas con discapacidad intelectual experimentan peores resultados de salud que la población general. Estas inequidades no son el resultado de deficiencias individuales, sino de sistemas de salud que sistemáticamente no incluyen ni responden a las necesidades y derechos de las personas con discapacidad intelectual. Estas fallas son tanto sistémicas como estructurales, y se pueden prevenir.

Con demasiada frecuencia, los sistemas de salud se diseñan, financian y entregan sin la participación de las personas con discapacidad intelectual o sus organizaciones representativas (OPD). Esta exclusión significa que las barreras que enfrentan, como la información de salud inaccesible, las actitudes discriminatorias y la falta de ajustes razonables, rara vez se identifican o abordan en las políticas de salud, la prestación de servicios o la capacitación de la fuerza laboral. Como resultado, las personas con discapacidad intelectual a menudo no pueden acceder a los servicios en igualdad de condiciones con las demás.

Un factor clave de estas desigualdades es la falta de participación significativa de las OPD en la gobernanza de la salud. Las OPD no se incluyen de forma rutinaria en los procesos de planificación o monitoreo de la salud. Incluso cuando existen oportunidades, las OPD con frecuencia carecen de los recursos, la capacidad técnica o las herramientas necesarias para abogar de manera efectiva o participar en esfuerzos complejos de fortalecimiento del sistema de salud. Herramientas como un kit de herramientas de presupuestación de salud que cumplen con la CDPD, guías de promoción de la equidad en salud o capacitación sobre cómo analizar las brechas en la equidad en salud aún no están ampliamente disponibles o no se utilizan.

Por el lado de los garantes de obligaciones, los gobiernos y otras partes interesadas en la salud a menudo no comprenden las barreras específicas que enfrentan las personas con discapacidad intelectual, ni cómo diseñar sistemas inclusivos que las aborden. Existe una falta generalizada de capacitación, herramientas y buenas prácticas adaptadas para garantizar la accesibilidad, el consentimiento, el apoyo a la comunicación o la recopilación de datos. Los trabajadores de la salud pueden carecer del conocimiento y la confianza para

brindar atención de calidad a las personas con discapacidad intelectual, y los sistemas nacionales de información de salud a menudo no recopilan datos adecuados sobre esta población, lo que hace que estas desigualdades sean invisibles.

En definitiva, las personas con discapacidad intelectual se enfrentan a una exclusión sistémica tanto de los servicios de salud como de los procesos que configuran dichos servicios. Sin una inversión urgente en el diseño de sistemas inclusivos, la capacidad de las OPD y las herramientas necesarias para apoyar tanto a las comunidades como a los gobiernos, estas desigualdades persistirán. Abordar estas causas fundamentales no es solo una cuestión de reforma de los sistemas de salud, es una cuestión de derechos y justicia.

¿Cómo sería un sistema de salud inclusivo?

Un sistema de salud inclusivo es aquel en el que las personas con discapacidad intelectual pueden acceder al mismo nivel de atención que todos los demás, sin discriminación, sin barreras adicionales y con los apoyos adecuados. Se basa en derechos, equidad, accesibilidad y responsabilidad. En un sistema de este tipo, los servicios de salud no solo están disponibles, sino que están diseñados con, por y para personas con discapacidad intelectual.

Políticas y leyes que promueven la inclusión y los derechos

En un sistema inclusivo, las leyes y políticas nacionales de salud defienden los derechos de las personas con discapacidad intelectual al más alto nivel posible de salud. Estas políticas no se desarrollan de forma aislada: los gobiernos se asocian activamente con organizaciones de personas con discapacidad (OPD) para garantizar que las leyes sean justas, inclusivas y respondan a las necesidades del mundo real. Esto significa incorporar los principios de la CDPD en todos los niveles de gobernanza de la salud, desde las estrategias nacionales hasta las pautas de implementación local.

Participación significativa en la política y gobernanza de la salud

Los sistemas de salud inclusivos están moldeados por las personas a las que sirven. Los OPD que representan a las personas con discapacidad intelectual, incluidos los autogestores y las redes familiares, se incluyen formalmente en el diseño, monitoreo y revisión de los servicios de salud. Su participación no es simbólica: cuentan con recursos, capacitación y empoderamiento para influir en las decisiones. El monitoreo de la equidad en salud incluye comentarios de los

OPD, lo que garantiza que los servicios sean responsables de brindar atención de calidad a todos.

Servicios de atención médica inclusivos y accesibles

Los servicios de salud deben ser accesibles en todos los sentidos: físico, de información, de comunicación, financiero y de actitud. Un sistema de salud inclusivo garantiza que las personas con discapacidad intelectual reciban una atención respetuosa y centrada en la persona que satisfaga sus necesidades. Los servicios están diseñados para adaptarse a diversas necesidades de comunicación, permitir la toma de decisiones con apoyo y brindar continuidad de la atención. Los OPD participan en la revisión de la accesibilidad y la calidad de los servicios, utilizando herramientas e indicadores que reflejan las experiencias vividas.

Trabajadores de la salud capacitados y de apoyo

Los trabajadores de la salud están en la primera línea de la inclusión. En los sistemas inclusivos, todos los profesionales de la salud están capacitados en derechos de las personas con discapacidad, apoyo a la comunicación y práctica inclusiva. Es importante destacar que esta capacitación es impartida en parte por personas con discapacidades intelectuales, que comparten su experiencia y dan forma a una atención respetuosa. Los centros de salud también reclutan, contratan y apoyan activamente a los trabajadores de la salud con discapacidades, promoviendo la representación y rompiendo el estigma desde dentro.

Información de salud accesible y datos inclusivos

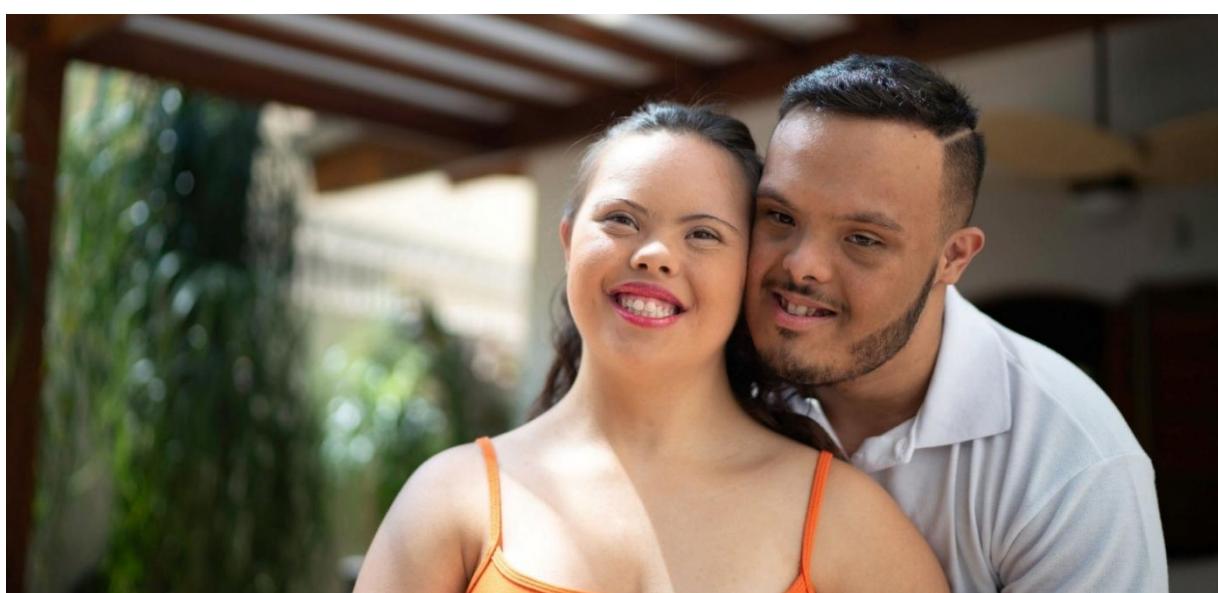
La información de salud es accesible para todos, utilizando un lenguaje claro, formatos visuales y soportes de comunicación. Las personas con discapacidad intelectual tienen la información que necesitan para tomar decisiones sobre su salud. A nivel del sistema, los datos se desglosan para reflejar la diversidad en la experiencia de las discapacidades y se recopilan en asociación con los OPD para comprender las brechas en el acceso, el tratamiento y los resultados. Esta evidencia se utiliza para impulsar mejoras, dar forma a las políticas y prioridades de salud y asignar recursos para abordar las brechas de equidad.

Acceso equitativo a medicamentos, tecnologías de asistencia y salud digital

Los medicamentos, las tecnologías de asistencia y los productos relacionados con la salud están disponibles, son asequibles y están adaptados para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Las herramientas de salud digital y los servicios en línea son accesibles por diseño, no como una ocurrencia tardía. Los OPD ayudan a probar y validar la accesibilidad de las nuevas tecnologías, asegurando que nadie se quede atrás en el cambio a la atención médica digital.

Cobertura de salud asequible y equitativa

Un sistema de salud inclusivo garantiza la protección financiera. Los gobiernos asignan presupuestos adecuados para la atención médica inclusiva de la discapacidad y facilitan que las personas con discapacidad intelectual y sus familias comprendan y accedan al apoyo para los costos de atención médica. Los OPD monitorean el gasto para garantizar que los fondos se utilicen de manera efectiva para cerrar las brechas de equidad. Los planes de seguro de salud son inclusivos y a nadie se le niega la cobertura por motivos de discapacidad.



Hombre y mujer con síndrome de Down. © FG Trade from Getty Images Signature.

Recomendaciones

La creación de sistemas de salud inclusivos y equitativos para las personas con discapacidad intelectual requiere una transformación en todos los niveles de la gobernanza de la salud y la prestación de servicios. Las siguientes recomendaciones describen las brechas sistémicas clave y las acciones necesarias para abordarlas, agrupadas en tres áreas prioritarias para el cambio: invertir en liderazgo de OPD, equipar a los sistemas de salud con las herramientas y la orientación adecuadas, y compartir y escalar soluciones inclusivas a nivel mundial.

1. Invertir en el liderazgo de OPD para sistemas de salud equitativos

Las organizaciones de personas con discapacidad (OPD), incluidos los autogestores y las redes familiares, son poderosos agentes de cambio. Sin embargo, rara vez cuentan con recursos o apoyo para participar de manera significativa en los esfuerzos de fortalecimiento del sistema de salud.

Para cambiar esto, los gobiernos, los donantes y los actores internacionales deben invertir en apoyo a largo plazo para que las OPD participen en el desarrollo de políticas de salud, el diseño de servicios, la elaboración de presupuestos y los procesos de rendición de cuentas. Esto incluye desarrollar la capacidad técnica y organizativa para participar en el trabajo de los sistemas de salud, fortalecer las estructuras de gobernanza y garantizar el acceso a herramientas prácticas y capacitación para apoyar la promoción basada en evidencia.

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

Los sistemas de salud a menudo carecen de las herramientas y la orientación necesarias para garantizar la accesibilidad, la inclusión y la calidad de la atención para las personas con discapacidad intelectual. Esta brecha es especialmente evidente en los estándares de prestación de servicios, la información accesible y la capacitación de los trabajadores de la salud.

Existe una clara necesidad de desarrollar conjuntamente herramientas, estándares y materiales de capacitación con OPD y profesionales de la salud que puedan adaptarse a diferentes contextos nacionales. Estos recursos deben apoyar la comunicación inclusiva, los procesos de consentimiento y el diseño de servicios centrados en la equidad. También deben guiar a los trabajadores de la salud en la prestación de atención basada en los derechos y ayudar a las instituciones a evaluar y mejorar sus propias prácticas.



Los gobiernos y los proveedores de servicios requieren una guía operativa clara para brindar una atención inclusiva, y los OPD deben recibir apoyo para monitorear y responsabilizar a los sistemas de estos estándares.

3. Compartir y escalar buenas prácticas y soluciones globales

También es necesario crear espacios seguros y apoyados para que los OPD colaboren, intercambien conocimientos y contribuyan a los diálogos sobre políticas de salud globales. Garantizar que las personas con discapacidad intelectual lideren este trabajo, desde iniciativas de salud locales hasta plataformas globales, es esencial para diseñar sistemas que reflejen sus derechos y realidades.

Si bien existen prácticas prometedoras para la atención médica inclusiva, siguen estando fragmentadas, poco documentadas e infrautilizadas. Las partes interesadas carecen de acceso a recursos o plataformas consolidadas para compartir evidencia, herramientas y estrategias que funcionen para las personas con discapacidad intelectual.

Para acelerar el progreso, se necesita una base de evidencia global más sólida. Esto incluye mapear las buenas prácticas en todas las áreas del sistema de salud, documentar qué funciona (y por qué) y garantizar que los OPD lideren estos esfuerzos. Mejorar la forma en que se recopilan y utilizan los datos, incluida la inclusión de personas con discapacidad intelectual en las estadísticas nacionales de salud, también es fundamental para identificar y cerrar las brechas de equidad.

Los actores de la salud global deben comprometerse a compartir enfoques exitosos y escalar soluciones que sean contextualmente relevantes, rentables y que afirmen los derechos.

Conclusión

Esta Consulta Global marca un importante paso adelante en el reconocimiento y abordaje de la exclusión sistémica de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales de los sistemas de salud en todo el mundo. A través de las voces de más de 750 personas y 118 organizaciones, incluidas casi 50 organizaciones de personas con discapacidad (OPD), esta consulta ha arrojado luz sobre las desigualdades persistentes y evitables en el acceso, la calidad, la dignidad y la participación en la atención médica.

Los hallazgos en el marco adaptado de AAAQ (disponibilidad, acceso para todos, aceptabilidad y calidad de la atención) revelan que las personas con discapacidades intelectuales continúan enfrentando barreras generalizadas y arraigadas en la atención médica. Estos incluyen actitudes discriminatorias, servicios e información inaccesibles, falta de autonomía en la toma de decisiones y mala calidad de la atención. Tales inequidades tienen sus raíces en los sistemas de salud que sistemáticamente no han incluido, consultado o respondido a las necesidades y derechos específicos de las personas con discapacidad intelectual.

En muchos contextos, los servicios abandonan a la gente con discapacidad después de la infancia, con apoyo limitado o nulo durante la transición a la atención de adultos. Los apoyos esenciales como la terapia del habla y el lenguaje a menudo se excluyen de los sistemas de salud pública, lo que deja a las familias asumiendo altos costos de bolsillo. La toma de decisiones a menudo está controlada por otros, en lugar de apoyarse, y falta información accesible. Los trabajadores de la salud con frecuencia carecen de capacitación en prácticas inclusivas y de comunicación sensible a la discapacidad, lo que socava aún más la calidad de la atención. La ausencia generalizada de contenido inclusivo de la discapacidad en la educación de salud y la formación profesional significa que los proveedores a menudo están mal instruidos y equipados para brindar atención equitativa, respetuosa y centrada en la persona a las personas con discapacidad intelectual.

Estos desafíos se agravan por la discriminación cruzada por motivos de género, edad y ubicación geográfica, lo que deja a las mujeres y las niñas, como a las personas mayores y las que viven en áreas rurales particularmente desatendidas.

La consulta también destaca una brecha crítica: las personas con discapacidad intelectual, sus familias y los OPD son excluidos con demasiada frecuencia de dar forma a los sistemas de salud que deben atenderlos. Sus conocimientos y experiencias vividas no están utilizados en la gobernanza de la salud, la formulación de políticas y el diseño de los servicios. Sin embargo, su participación no solo es esencial para hacer realidad el derecho a la salud, sino que también es clave para construir sistemas más receptivos, resilientes, eficientes y equitativos para todos.

Este informe es tanto un llamado a la acción como una hoja de ruta para el cambio. Subraya la necesidad de que los gobiernos, los donantes y los actores de la salud mundial trabajen en una asociación genuina con una representación diversa de OPD; co-crear las herramientas, la capacitación y los estándares necesarios para una atención inclusiva; y documentar, compartir y escalar lo que funciona. Lograr la equidad en salud para las personas con discapacidad intelectual no es solo una aspiración a largo plazo, es un objetivo concreto y alcanzable. Requiere escuchar a los más afectados, asignar recursos donde se necesitan y garantizar que las personas con discapacidad intelectual y sus organizaciones representativas tengan un papel central en la configuración de soluciones. Al hacerlo, podemos cumplir con el compromiso del Objetivo de Desarrollo Sostenible 3: garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos para 2030, y realmente no dejar a nadie atrás en nuestros esfuerzos por lograr la cobertura universal de salud.

El progreso dependerá de acciones significativas, asociaciones equitativas y reequilibrio de quién tiene el poder en la toma de decisiones. Con el creciente liderazgo de los autogestores, las familias y las organizaciones de discapacidad a nivel mundial, ahora es el momento de actuar. Juntos, podemos construir sistemas de salud que defiendan la dignidad, permitan la autonomía y logren el más alto nivel posible de salud para todos.

Referencias

- Heslop, Pauline, Peter S. Blair, Peter Fleming, Matthew Hoghton, Anna Marriott y Lesley Russ. 2014. "La investigación confidencial sobre muertes prematuras de personas con discapacidad intelectual en el Reino Unido: un estudio basado en la población". *The Lancet* 383 (9920): 889-895. doi: 10.1016 / S0140-6736 (13) 62026-7.
- Organización de las Naciones Unidas. 2015. "Objetivos de Desarrollo Sostenible 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades". Naciones Unidas, consultado el 4 de abril. <https://sdgs.un.org/goals/goal3>.
- Organización Mundial de la Salud. 2022. Informe mundial sobre la equidad en salud para las personas con discapacidad. editado por el Equipo de Rehabilitación y Discapacidad (ENT) Enfermedades no transmisibles y el Equipo de Discapacidad y Rehabilitación (SDR) Funciones sensoriales: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. 2022. *El más alto nivel posible de salud para las personas con discapacidad WHA76.19*. EB152/23 Asamblea Mundial de la Salud, consultado el 26 de junio de 2025. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB152/B152_23-en.pdf.