**Cuestionario sobre el derecho de las personas con discapacidad al disfrute del más alto nivel posible de salud**

1. ***Sírvanse proporcionar información sobre legislación y políticas existentes o previstas para garantizar la realización del derecho a la salud de las personas con discapacidad, incluidos los desafíos actuales.***

***Legislación***

Actualmente, el derecho a la salud de las personas con discapacidad está recogido en diversa normativa, de manera expresa o tácita (cuando se reconoce el derecho al acceso a la salud de todos, que lógicamente debería incluir a las personas con discapacidad). Entre ellas, encontramos:

1. La Constitución Española, en sus arts. 43 y 49, reconoce el derecho de acceso a la salud y recalca esta garantía para las personas con discapacidad.
2. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adaptada a través de la Ley 26/2011, que establece en su art. 25 que *“Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud”.*
3. El artículo 7 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, así como el Capítulo II, del Derecho a la protección de la salud. En el art. 10.1 de este Real Decreto se garantiza el derecho a la protección de la salud.

5) La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

7) Del mismo modo, existe regulación relativa a la Sanidad con artículos y disposiciones sobre los derechos de las personas con discapacidad. Así, el *Real Decreto-Ley 16/2012 de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de las prestacione*s regula:

* Art. 94 bis apartado 8: exención de las personas con discapacidad de aportación de los beneficiarios en la prestación farmacéutica ambulatoria
* DA Séptima: la accesibilidad para las personas con discapacidad a todas las informaciones.

También está el *Real Decreto Legislativo 1/2015 por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios*, que cuenta con varias disposiciones que garantizan el acceso a estos productos a personas con discapacidad, entre ellos resaltar:

* Art. 15.5 y 15.6 sobre Garantías de la Información
* Art. 80.2 f) sobre Garantías en la publicidad de medicamentos y productos sanitarios destinada al público en general
* Art. 86.2 c) sobre Oficinas de Farmacia (relativa a la accesibilidad)
* Art. 102 sobre Aportación de los usuarios y sus beneficiarios en la prestación farmacéutica ambulatoria
* Art. 111 sobre Infracciones en materia de medicamentos, donde se considera infracción leve la falta en los envases del alfabeto braille.

Añadir también las previsiones realizadas en el R*eal Decreto 1192/2012 por el que se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos, a través del Sistema Nacional de Salud*, en concreto la Disposición Adicional Sexta sobre Asistencia Sanitaria a las Personas con Discapacidad.

**Retos:**

* Revertir los retrocesos y pérdidas objetivas de derechos producidos con la reforma sanitaria del año 2012, establecido un derecho universal a la protección de la salud y a la atención sanitaria garantizado sin exclusiones por el sistema nacional de salud.
* Reconocer normativamente en el seno del Sistema Nacional de Salud la condición de “persona enferma crónica”, regulando el estatuto de derechos, prestaciones, beneficios y características de la atención sanitaria y social que ha de recibir
* La cronicidad de la enfermedad es uno de los retos primordiales a los que se enfrenta el Sistema Nacional de Salud, sin que esta dimensión tenga el reconocimiento que debería, por lo que muchos usuarios de la sanidad pública carecen de la cobertura adecuada en su condición de personas con enfermedades crónicas.
* Renovación y actualización profunda y exhaustiva de la prestación ortoprotésica del sistema Nacional de Salud, reintegrándola en la cartera común del mismo, de forma que responda a las necesidades presentes de las personas con discapacidad y mayores que la precisan para mejorar su autonomía y su inclusión comunitaria.
* La nueva prestación ortoprotésica, exenta de copago, ha de incluir todos los productos de apoyo para la autonomía personal que ofrece el desarrollo médico y tecno- lógico, y pueden encontrase en el mercado, sin exclusiones o restricciones de ninguna clase, como las que sufren las prótesis auditivas por razón de edad, que ha de ser de- rogada, abriendo estas prótesis a todas las personas que objetivamente las necesitan.
* La renovada prestación ortoprotésica ha de prever su propio mecanismo de actualización, para que con celeridad incorpore los nuevos productos y tecnologías con impacto positivo contrastado que proporciona la evolución técnica.
* Reforma de la Ley General de Sanidad y de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las Personas en situación de Dependencia, para crear legalmente el espacio sociosanitario, basado en la centralidad de la persona que precisa de apoyos sociales y sanitarios, que han de ser provistos de modo holístico, integral y coordinado por los servicios sociales y de salud, a través de itinerarios individualizados y siguiendo metodologías flexibles aplicadas a la gestión del caso.
* Regular la prestación sociosanitaria en el ámbito sanitario, pendiente de desarrollo reglamentario como prestación autónoma del Sistema Nacional de Salud dese del año 2003.
* Proporcionar a todas las personas con discapacidad menores de 18 años de cuidados y atención de salud bucodental dentro de las prestaciones del Sistema Nacional de Salud.
* Garantizar la plena accesibilidad del sistema sanitario español, en servicios, instalaciones y procesos.

1. ***Sírvanse proporcionar cualquier información y datos estadísticos (incluidas encuestas, censos, datos administrativos, bibliografía, informes y estudios) relacionados con el ejercicio del derecho a la salud de las personas con discapacidad en general:***

* Guía de ayudas sociales y servicios para las familias 2017: <https://consaludmental.org/centro-documentacion/guia-ayudas-sociales-familias-2017-33499/>
* Observatorio Estatal de la Discapacidad, sobre salud y asistencia sanitaria: <http://observatoriodeladiscapacidad.info/documentos/documentos-oed/11-derecho-a-la-salud.html>
* Plan Integral de Salud para las Personas con Discapacidad realizado por Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI):
* <http://www.dincat.cat/plan-integral-de-salud-para-las-personas-con-discapacidad-_21169.pdf>
* Programas de Promoción de Salud diseñados por alumnos del Máster Universitario de Psicología de la Universidad Católica de Valencia en Atención Integral a Personas con Discapacidad Intelectual:
* <http://www.dincat.cat/plan-integral-de-salud-para-las-personas-con-discapacidad-_21169.pdf>
* En la Comunidad de Madrid, se ofrece un servicio gratuito y confidencial para la detección del VIH: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142622489418&pagename=PortalSalud%2FPage%2FPTSA_pintarContenidoFinal>
* Guía de Buenas prácticas en el acceso y atención de las personas con discapacidad en el sector sanitario privado español
* <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/SANITASGUIABUENASPRACTICAS.pdf>

1. ***Sírvanse proporcionar información sobre la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de servicios de salud, seguros de salud y/o seguros de vida por parte de proveedores públicos o privados*.**

En España, se está persiguiendo el cese de conductas discriminatorias en el acceso a seguros de vida y/o salud, por parte de empresas como la holandesa ING, que no permite la contratación de dichos seguros a personas con discapacidad. Estas cláusulas se encuentran abiertamente establecidas en la página web de dicha empresa.

*Paper* escrito por Carmen González Carrasco, de la Universidad de Castilla-La Mancha, resulta de utilidad al tema: <https://cesco.revista.uclm.es/index.php/cesco/article/viewFile/427/369>.

Estudio realizado por CERMI sobre la discriminación en contratos de seguro por razones de discapacidad en España, <http://www.cermiasturias.org/fotos/11cermi.pdf>

Estudio: El sector seguros y las personas con discapacidad y sus familias: dimensionamiento, análisis de barreras e identificación de oportunidades

<http://biblioteca.fundaciononce.es/sites/default/files/publicaciones/documentos/fonce_segurosfmapfre_informe_final_vd_revisado.pdf>

1. ***Sírvanse proporcionar información sobre la observancia del derecho al consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad en relación con la atención de la salud, incluidos los servicios de salud sexual y reproductiva y de salud mental.***

La práctica de la esterilización forzada contra mujeres y niñas con discapacidad es una violencia vigente en España. Se trata de un hecho injustificable desde la perspectiva de derechos humanos, deleznable e inadmisible a la luz de este tratado.

Asimismo, es una forma de violencia contra las mujeres que hay que erradicar y que tras 11 años de la ratificación de la Convención en España, se sigue legitimando. Se debe exigir que se cumpla el derecho a elegir sobre la propia vida, la sexualidad y la maternidad sin que nadie pueda decidir sin un consentimiento informado sobre la esfera más íntima de la integridad de una persona. Esta práctica responde casi a mandatos de la Edad Media o países no democráticos y con vulneraciones sistemáticas de derechos.

El artículo 25 hace una referencia expresa a la atención sanitaria de las personas con discapacidad sobre la base de un consentimiento libre e informado. Sin embargo, se siguen detectando quiebras en este derecho, tales como:

1. A las personas con discapacidad no se les garantiza, en la cesión de muestras biológicas, que la información sea comprensible, lo cual dificulta que puedan prestar el consentimiento libre e informado (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, art. 4.1 sólo contempla la accesibilidad, no la comprensión).
2. Las personas con discapacidad cuya capacidad ha sido modificada judicialmente pueden ser sujetos de investigación médica sin su consentimiento libre, ya que puede prestarse por representación (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, art. 4.2).
3. Las personas con discapacidad cuya capacidad ha sido modificada judicialmente no pueden tener acceso a los resultados de la investigación de las muestras biológicas (Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, art. 32). Sin embargo, sí está previsto para menores de edad cuando alcanzan la mayoría de edad. De esta forma, además de negarse un derecho, se mantiene la visión de una permanente modificación de la capacidad, como si fuera algo estático e inamovible.

En la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se establece en el art. 4.2.g) que las personas con discapacidad tendrán el derecho a “A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial”.

El internamiento forzoso por razones de trastorno mental está contemplado en el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC) puede también considerarse otra vulneración de la CDPD, concretamente de lo dispuesto en el artículo 14. En efecto, el artículo 14.1 obliga a los Estados a asegurar que “las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, disfruten del derecho a la libertad” (apartado a) y que “la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad” (apartado b). Asimismo, el artículo 25, en su letra d), requiere que la atención sanitaria a las personas con discapacidad se preste “sobre la base de un consentimiento libre e informado”. Que el internamiento forzoso regulado por el artículo 763 LEC constituye una medida de privación de la libertad personal lo confirmó de forma expresa el Tribunal Constitucional, que por esta razón exigió que su regulación se llevara a cabo por Ley Orgánica (STC 132/2010, FJ 2º). Que el motivo de esa privación de libertad es la existencia de una discapacidad resulta también obvio, pues los únicos requisitos que se exigen en el citado precepto para proceder a ella son: la existencia de un “trastorno psíquico”, expresión que se interpreta en la práctica en un sentido muy amplio, “abarcando un gran espectro de discapacidades mentales e intelectuales” (Cuenca Gómez, 2015, p. 154); y que la persona no se encuentre en condiciones de decidir el internamiento por sí misma.

Las mujeres con discapacidad deben tener pleno acceso a los métodos de planificación familiar así como a información sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo. Dicha información debe estar disponible en cintas grabadas, en macrotipo, en braille, en versión simplificada y en lenguaje de signos, o bien ser facilitada por expertos en la materia tales como educadores de servicios sociales públicos locales. No se debe forzar a ninguna mujer a que aborte.

Los progenitores con discapacidad, tanto hombres como mujeres, deben tener derecho a asistencia personal hasta el punto de que ambos padres puedan compartir las responsabilidades del cuidado de su hijo. El papel del asistente personal en el cuidado de los hijos debe quedar definido con claridad, a lo que podrían contribuir los grupos de apoyo a progenitores con discapacidad y asistentes personales de padres discapacitados con hijos de corta edad.

Las disposiciones legales que limitan el derecho de las mujeres con dificultades de aprendizaje a tener relaciones sexuales deben ser revocadas, a la vez que se debe mantener la protección especial a aquellas mujeres expuestas a los malos tratos.

Deben existir cláusulas de salvaguardia legales para aquellas mujeres incapaces de dar consentimiento bien fundado en materia de reproducción. En particular, nunca se debe administrar métodos contraceptivos o interrumpir un embarazo en contra de la voluntad de una mujer con discapacidad. La interrupción del embarazo debe además necesitar de la aprobación judicial pertinente. Nunca se debe esterilizar a una mujer en contra de su voluntad, y si la persona en cuestión no estuviera capacitada para dar su consentimiento, dicha esterilización tan sólo debe aplicarse en caso de clara necesidad por causas médicas, y previa aprobación judicial. Además, se deben establecer servicios especializados de planificación familiar para mujeres con dificultades de aprendizaje.

Las mujeres con discapacidad deben disfrutar de los mismos derechos que los hombres y las mujeres sin discapacidad en lo relativo a la atención médica durante y después del embarazo, así como de los derechos laborales relacionados con la maternidad, el permiso parental y los servicios sociales, que deben ser protegidos a toda costa. Las condiciones deben estar a la altura de las normas más exigentes de todos los Estados miembros, y no deben discriminar a las mujeres con discapacidad. Estos derechos y servicios también deben estar a disposición de las mujeres migrantes con discapacidad, tanto trabajadoras como acompañantes.

Se deben introducir cambios en relación con la idea presente de la maternidad, discriminatoria para las mujeres con discapacidad, particularmente en lo que se refiere al derecho a la reproducción, custodia legal de los hijos en caso de divorcio, adopción u otras formas de acogida social, y en la utilización de la inseminación artificial.

El Cermi elaboro una serie de documentos sobre la maternidad informada a las mujeres con discapacidad, disponible en el siguiente enlace:

https://www.cermi.es/es/mujeres/maternidad

1. ***Sírvanse describir en qué medida y cómo las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas participan en el diseño, planificación, implementación y evaluación de políticas, programas y servicios de salud.***

El CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad es la organización que vertebra el asociacionismo de personas con discapacidad y sus familias en España, conformado por más ocho mil entidades, y es que es la voz y el altavoz de los intereses, demandas y derechos de estas mujeres y hombres.

Como CERMI se aspira generar cambio social desde una óptica de los derechos humanos, la inclusión en la comunidad, el empoderamiento y la extensión del bienestar para las personas con discapacidad y sus familias. Fundamentalmente, construye, plantea y despliega la agenda política de la discapacidad y, también, asume en otra dimensión complementaria la representación e interlocución oficial, porque así lo ha reconocido el Estado español a través de diversas normativas; tenemos, además, presencia en el Consejo Nacional de la Discapacidad y en el Real Patronato sobre discapacidad, donde representa unitariamente al movimiento social de la discapacidad en España, está designado oficialmente por el Estado español como mecanismo independiente y de seguimiento de la aplicación de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en España desde el año 2011. Eso le otorga una serie de atribuciones reforzadas en relación con Naciones Unidas y con el Estado español como signatario de este Tratado internacional de derechos humanos.

El CERMI cuenta con una Comisión de Salud y Espacio SocioSanitario con representantes del movimiento asociativo de la discapacidad y sus familias y otras personas expertas, para proponer y catalizar aquellas cuestiones referidas a garantizar el derecho a la salud de las personas con discapacidad.