



ENFOCÁNDONOS EN LO **INVISIBLE**

Las necesidades no consideradas de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y las acciones para fortalecer los sistemas de salud para su inclusión.

AGRADECIMIENTOS

GRUPO DE REVISIÓN EDITORIAL

David Duncan, atleta de Olimpiadas Especiales y Mensajero de Salud de Olimpiadas Especiales Jamaica, y presidente del Consejo Global de Atletas Líderes de Olimpiadas Especiales Internacional

Lisa I. Iezzoni, MD, MSc, profesora de Medicina, Harvard Medical School, Health Policy Research Center, Mongan Institute, Massachusetts General Hospital

Kaloyan Kamenov, Organización Mundial de la Salud

Natalia Mufel, UNICEF (sede)

Frederic Seghers, Clinton Health Access Initiative

Olimpiadas Especiales Bharat (SOB)

Olimpiadas Especiales Sudáfrica (SOSA)

Olimpiadas Especiales Washington (SOWA)

LUGARES DONDE SE LLEVA A CABO LA INICIATIVA DE ROSEMARY COLLABORATORY

China Taipéi

Olimpiadas Especiales China Taipéi

Ming-Chung Ko, MD, PhD, Taipei City Hospital

Ching-Yao Tsai, MD, PhD, Taipei City Hospital

Lin-Chung Woung, MD, PhD, Taipei City Hospital

Chuech-Tan Chen, PhD, Taipei City Hospital

Chu-Chieh Chen, PhD, Taipei City Hospital

Yen-Jui Chang, MD, PhD, Taipei City Hospital

Ming-Cheng Chen, MD, Taipei City Hospital

Hsin-Yi Lien, Taipei City Hospital

Li-Min Liu, Taipei City Hospital

India

Olimpiadas Especiales Bharat

Profesor Karthikeyan Ramachandran, SRM Medical College Hospital and Research Centre, Department of Physical Medicine and Rehabilitation

Prakash Muthuperumal, PhD, SRM School of Public Health

Profesor Satyajit Mohapatra, SRM Centre for Clinical Trials and Research

Preethika Anand, PhD, SRM Centre for Clinical Trials and Research

Preethi Srinivasan, PhD, fundadora y fideicomisaria de Soulfree

Irlanda

Olimpiadas Especiales Irlanda

Profesor asociado Seán Healy, University of Limerick

Jeanne O' Sullivan, University of Limerick

Profesora Éilish Burke, University of Dublin Trinity College

Profesor Owen Doody, University of Limerick

Profesor Anthony Staines, Dublin City University

Profesora Mary Rose Sweeney, Royal College of Surgeons Ireland

Marruecos

Olimpiadas Especiales Marruecos

Ghita Antra, PhD, experta en estrategia y desarrollo, Africa Milestone Solutions

Nigeria

Olimpiadas Especiales Nigeria

Olufunke Fasawe, BDS, DrPH, Clinton Health Access Initiative, Nigeria

Zainab Sageera Tukur, Clinton Health Access Initiative, Nigeria

Gboyega Alesinloye, Clinton Health Access Initiative, Nigeria

Martina Onyenwe, Clinton Health Access Initiative, Nigeria

Damilola Oyedele, Clinton Health Access Initiative, Nigeria

Muhammad Bello Usman, Clinton Health Access Initiative, Nigeria

Pakistán

Olimpiadas Especiales Pakistán

Dra. Aisha Saher, analista de políticas de salud y experta en desarrollo de sistemas, consultora principal, Hayat 360

Paraguay

Olimpiadas Especiales Paraguay

Equilibrium

Pensilvania

Olimpiadas Especiales Pensilvania

Shaniece Ebelhar, The Arc of Pennsylvania

Sherri Landis, The Arc of Pennsylvania

Nancy Shirley, The Arc of Pennsylvania

Andrea L. Lowe, DrPH., Social Impact Studio Consulting, LLC

Sandy Karki, Social Impact Studio Consulting, LLC

Sudáfrica

Olimpiadas Especiales Sudáfrica

Profesora Lieketseng Ned, Stellenbosch University

Dra. Babalwa Tyabashe-Phume, Stellenbosch University

Dra. Nomvo Dwdawa-Henda, Stellenbosch University

Dra. Madri Engelbrecht, Stellenbosch University

Profesora Sharon Kleintjes, University of Cape Town

Profesora Marguerite Schneider, University of Cape Town

Washington

Olimpiadas Especiales Washington

Jae Kennedy, PhD, Washington State University Elson S. Floyd College of Medicine

Weili Yuan, PhD, Washington State University Elson S. Floyd College of Medicine

Wisconsin

Olimpiadas Especiales Wisconsin Conduent Healthy Communities Institute

Veronica L. Gunn, MD, Genesis Health Consulting, LLC

Sara Steines Newstead, Genesis Health Consulting, LLC

OTROS COLABORADORES

Barbara Njovo
Kiera Byland
Renee Manfredi
Global Health Advocacy Incubator
Missing Billion Initiative
Consejo Global de Atletas Líderes de Olimpiadas Especiales

Foto de portada: Abdoul Aziz Aidara Diouf

Copyright (c) 2025 Special Olympics International (SOI). Este documento solo puede publicarse, difundirse, compartirse y usarse con plena atribución a SOI.
El documento no puede cambiarse, adaptarse o alterarse de ninguna manera sin el consentimiento de SOI.

CARTA DE INTRODUCCIÓN DE DAVID DUNCAN

Estimado lector:

Es muy significativo que se tome el tiempo para aprender acerca de la salud de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID), como yo. Muchos de nosotros no estamos viviendo nuestras vidas de la mejor manera posible porque nuestra salud no es óptima. Esto se debe a que somos ignorados, invisibles, excluidos, al igual que nuestras necesidades.

Por eso es muy importante este informe.

He tenido personalmente buenas y malas experiencias con la atención sanitaria. He ido a médicos que no me escucharon, que me hicieron sentir que no importaba. También he recibido el cuidado de personas que se tomaron el tiempo de entenderme, incluido mi autismo, y me hicieron sentir que formaba parte del proceso. Eso hizo toda la diferencia.

En abril de 2024, me uní al grupo de revisión editorial para este informe cuando se estaba creando. En mayo, mis compañeros atletas de Olimpiadas Especiales con DID de todo el mundo me dieron su confianza para ser presidente del Consejo Global de Atletas Líderes (GALC, por sus siglas en inglés). El GALC recibe comentarios de los atletas de todas nuestras regiones y los comparte con Olimpiadas Especiales Internacional para ayudar a decidir el rumbo del movimiento mundial de Olimpiadas Especiales.

Ayudé a darle forma a este informe desde el principio, cuando era solo un concepto. Ha sido un largo viaje y estoy orgulloso de lo que hemos creado y de cómo captura



las voces, las necesidades y los deseos de mis compañeros atletas y los míos. En el transcurso de este viaje, he pensado en por qué Olimpiadas Especiales publicaría este informe. Esto se debe a que Olimpiadas Especiales ha hecho, a menor escala, gran parte de lo que les pedimos que hagan.

Los exámenes médicos de Atletas Saludables de Olimpiadas Especiales son solo un ejemplo. La experiencia no da miedo, como cuando uno va a un hospital general. Los médicos voluntarios han sido capacitados para trabajar con nosotros: son amables, usan imágenes y un lenguaje más simple y el entorno ayuda mucho. Tengo amigos que han tenido malas experiencias con la atención médica en el pasado y que se esfuerzan por ir a las evaluaciones de Atletas Saludables porque la experiencia es mejor.

Por lo tanto, sé que no es algo imposible, incluso sé como se ve!

Dé a las personas con DID un asiento en la mesa. Escuche nuestras perspectivas particulares. Queremos que se nos incluya en lo que está sucediendo; tenemos nuestros propios puntos de vista y problemas que podrían ser un poco diferentes. Denos la voz y el apoyo que necesitamos para expresarnos, defender nuestra salud y vivir de la mejor manera posible. Denos una línea en los planes de capacitación, en los planes de presupuesto, en las políticas y en las encuestas... y no olvide dejarnos ser parte al escribir esas líneas.

No pedimos tratamiento especial. Pedimos igualdad de condiciones. Queremos ser vistos, escuchados y respetados. Queremos tener la oportunidad de vivir una vida sana.

Esperamos que este informe ayude a hacerlo realidad.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "D. Duncan".

Cordialmente,
David Duncan
Presidente del Consejo Global de Atletas Líderes
Olimpiadas Especiales

RESUMEN EJECUTIVO

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) se enfrentan a graves disparidades en salud en todo el mundo. A lo largo de sus vidas, las personas con DID experimentan de manera desproporcionada varios problemas de salud, como obesidad, diabetes, enfermedades cardíacas, enfermedades respiratorias y condiciones de salud mental. El resultado es que las personas con DID mueren entre 16 y 20 años antes que la población general debido a problemas de salud que son prevenibles.

Una de las principales razones de esto es que las necesidades de las personas con DID relacionadas con la salud siguen siendo en gran medida invisibles en los sistemas de salud. Esto conduce a carencias importantes en los servicios y a muchos obstáculos en la atención. Entre los obstáculos se incluyen limitación en la accesibilidad, prejuicios de los proveedores y falta de capacitación del personal sanitario y asistencial. Las necesidades de las personas con DID y los esfuerzos para abordarlas no se reportan ni investigan lo suficiente, es por ello que sus problemas de salud permanecen sin atender.

A través de la recién lanzada iniciativa denominada *Rosemary Collaboratory*, Olimpiadas Especiales Internacional (SOI, por sus siglas en inglés) intensifica sus esfuerzos para abordar las desigualdades a las que se enfrentan las personas con DID en los sistemas de salud de todo el mundo, problemas que Rosemary Kennedy —hermana de la fundadora de Olimpiadas Especiales, Eunice Kennedy Shriver— experimentó hace 60 años y que aún persisten en la actualidad. *Rosemary Collaboratory* destaca las dificultades, las mejores prácticas y las carencias a las que se enfrentan las personas con DID en los sistemas de salud.

A principios de 2024, Olimpiadas Especiales involucró en *Rosemary Collaboratory* a equipos en 11 lugares en nueve países (China Taipéi, India, Irlanda, Marruecos, Nigeria, Pakistán, Paraguay, Sudáfrica y Estados Unidos) para evaluar el nivel de inclusión de las personas con DID en el sistema de salud de cada lugar. Estos datos se complementan en este informe con revisiones documentales de las investigaciones pertinentes, estudios de casos sobre las experiencias vividas por las personas y encuestas realizadas por más de 1000 personas con DID y miembros del personal sanitario y asistencial en más de 50 países.



El informe destaca la importancia de adoptar un modelo social y basado en derechos de la discapacidad para mejorar las experiencias y los resultados del sistema de salud. Esta estrategia cambia el enfoque de las diferencias individuales a las barreras sociales y reconoce la neurodiversidad, que incluye diferentes habilidades cognitivas, estilos de comunicación y formas de interactuar con los demás.

A partir de las acciones dirigidas para los gobiernos destacadas en el reciente *Informe mundial sobre la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad*, de la Organización Mundial de la Salud, el presente informe global ofrece recomendaciones específicas que abordan las necesidades de las personas con DID. Con este informe, SOI tiene como objetivo amplificar las voces de las personas con DID, junto con las lecciones aprendidas y las relaciones forjadas a lo largo de casi 30 años de la programación de salud a nivel comunitario.

El informe reveló algunos hallazgos sorprendentes:

- Casi ningún lugar donde se lleva a cabo la iniciativa *Rosemary Collaboratory* tenía indicadores o políticas específicos para las personas con DID.
- Una encuesta realizada a más de 700 personas con DID en casi 50 países informó que 2 de cada 3 personas no toman sus propias decisiones de salud o SOLO lo hacen de forma ocasional.
- Solo el 52 % de las personas con DID encuestadas afirmaron que siempre entendían a su proveedor de atención médica.
- El 66 % de los trabajadores de salud que respondieron a la encuesta pensó que mejorar la recopilación de datos sobre la salud de las personas con DID sería una medida muy importante para mejorar los servicios de salud para esta población.

El informe insta a los gobiernos y a otras partes interesadas a abordar la equidad en materia de salud para las personas con DID mediante acciones en cuatro áreas clave.



Gobernanza, liderazgo y participación

Los gobiernos deben requerir que las personas con DID participen de manera significativa en la formulación de políticas, de modo que sus necesidades se tengan en cuenta y se hagan visibles en dichas políticas. Para garantizar una representación equitativa y una participación decidida, se debe:

1. Aumentar la conciencia pública sobre los derechos, las necesidades y las contribuciones a la sociedad de las personas con DID, garantizando su inclusión en el desarrollo y la implementación de campañas que reflejen sus necesidades y experiencias vividas.
2. Exigir una representación formal y los ajustes para permitir la participación significativa de las personas con DID en los procesos de políticas de salud.
3. Respaldar las políticas relacionadas con la salud de las personas con DID con fondos y recursos adecuados, así como garantizar que las regulaciones nacionales aborden sus necesidades específicas.
4. Empoderar a las personas con DID para que participen activamente en la supervisión de los derechos humanos, incluida la denuncia de violaciones de derechos, y asegurar que existan sistemas que respalden su participación.



Atención centrada en la persona

La atención centrada en la persona para las personas con DID implica reconocer y satisfacer sus necesidades de salud únicas de una manera que las fortalezcan y las validen. Para lograrlo se debe:

1. Reforzar la toma de decisiones con apoyo mediante la revisión de la legislación para alinearla con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y al garantizar que se implementen políticas y recursos, como capacitación, herramientas y sistemas, para permitir la toma de decisiones con apoyo.
2. Designar guías para pacientes que ayuden a las personas con DID a moverse por el sistema de salud y coordinar los cuidados entre las especialidades y los servicios entre todos los sectores.
3. Mejorar la calidad y la continuidad de la atención al promover y permitir la incorporación de adaptaciones centradas en la comunicación, como pasaportes de salud y extensiones en los tiempos de las citas.
4. Facilitar el acceso a la información de salud y mejorar la alfabetización en materia de salud al exigir y garantizar el suministro de materiales en formatos de lectura fácil y desarrollados aplicando principios de diseño universal.



Personal sanitario y asistencial

Las personas con DID se enfrentan a estigmas y a barreras de comunicación únicas cuando acceden al sistema de salud e interactúan con el personal sanitario y asistencial. Para mejorar los conocimientos, las habilidades y las actitudes que el personal sanitario y asistencial necesita para su inclusión se debe:

1. Requerir una formación integral y basada en la evidencia para los trabajadores de salud, que incorpore varios métodos de aprendizaje y garantice la colaboración activa con las personas con DID en el desarrollo y la implementación de la capacitación.
2. Supervisar el progreso mediante indicadores estandarizados para evaluar la eficacia de la capacitación, la satisfacción del paciente y los resultados de salud, con responsabilidad respecto de la mejora constante.
3. Garantizar la visibilidad de las personas con DID en el sistema de salud, representándolas en los materiales e incluyéndolas en la fuerza laboral, en funciones como guías para pacientes, para desafiar los estereotipos y mejorar la atención centrada en la persona.



Datos para el monitoreo y la investigación

La recopilación y el análisis efectivos de los datos son esenciales para abordar las disparidades en salud a las que se enfrentan las personas con DID, ya que ayudan a identificar las carencias en la atención e impulsan el cambio de políticas. Para promover la formulación de políticas respaldadas por la evidencia y basadas en la equidad, se debe:

1. Mejorar el desglose de los datos según el tipo de discapacidad para garantizar que la información de las personas con DID sea capturada con precisión en los sistemas de datos de salud.
2. Hacer que los datos de salud sean de acceso público a través de tablas en la página web o informes en formatos accesibles para rastrear el progreso y resaltar las carencias sistémicas.
3. Impulsar la investigación inclusiva y fundamentada en datos que involucre a las personas con DID y las personas que aboguen para/con ellas en la recopilación participativa de los datos, garantizando su representación activa en el diseño de la investigación y utilizando los hallazgos para mejorar los servicios y las políticas de salud.

Como resume elocuentemente David Duncan, presidente del Consejo Global de Atletas Líderes de Olimpiadas Especiales Internacional y miembro del grupo de revisión editorial de este informe:

“Dé a las personas con DID un asiento en la mesa. Escuche nuestras perspectivas particulares... Denos la voz y el apoyo que necesitamos para expresarnos, defender nuestra salud y vivir nuestras vidas de la mejor manera posible. Denos una línea en los planes de capacitación, en los planes de presupuesto, en las políticas y en las encuestas... y no olvide dejarnos ser parte al escribir esas líneas.”

CONTENIDO

Introducción

p. 13

¿Quiénes son las personas con DID?

¿Por qué este informe?



Desarrollo del informe

p. 19

Recopilación y análisis de datos

Contribuciones al movimiento global por la equidad en salud



Gobernanza, liderazgo y participación

p. 23

Leyes y políticas vigentes para garantizar el derecho a la salud de las personas con DID

Procesos formales para involucrar a las personas con DID y a las organizaciones que las representan en la formulación de políticas de salud

Recomendaciones



Atención centrada en la persona

p. 30

Servicios de salud accesibles y disponibles

Autonomía, apoyo y toma de decisiones

Recomendaciones



CONTENIDO

Personal sanitario y asistencial

p. 43

Capacitación para abordar las múltiples necesidades de las personas con DID

Recomendaciones



Datos para el monitoreo y la investigación

p. 50

Necesidad de incluir datos relacionados con las personas con DID en los sistemas de datos de salud

Los datos como impulsores de acción y responsabilidad

Recomendaciones



Llamado a la acción

p. 58



Glosario y anexos

p. 60





INTRODUCCIÓN

El *Informe mundial sobre la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad* de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del 2022 indica que las personas con discapacidad intelectual mueren a una tasa seis veces mayor que la población general a causa de afecciones que podrían haberse prevenido o tratado eficazmente con una atención médica de calidad.¹ Esta realidad persiste a pesar de las medidas pertinentes y los avances en la salud mundial en general. En el 2015, los 193 estados miembros de las Naciones Unidas acordaron la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, que incluye los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y pretendía ser un “plan para lograr un futuro mejor y más sostenible para todos” de aquí al 2030. Uno de los 17 ODS (ODS3) se centra en garantizar una vida sana, promover el bienestar para todos y garantizar que más personas se beneficien de la cobertura universal de salud (CUS). La salud también está vinculada al logro de otros ODS, como los relacionados con la pobreza (ODS1) y la desigualdad (ODS10), por nombrar solo algunos.

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) mueren entre 16 y 20 años antes que la población general debido a problemas de salud que se pueden prevenir.² Además, a lo largo de su vida, las personas con DID se enfrentan de manera desproporcionada a diversos problemas de salud, como la obesidad, la diabetes, las enfermedades cardíacas, las enfermedades respiratorias y las condiciones de salud mental.³ A medida que se miden los avances en relación con los ODS, se hace evidente que, para alcanzar los objetivos establecidos, se necesita intensificar los esfuerzos para abordar las carencias, en particular en lo que respecta al acceso a los servicios de salud para las personas con DID y la calidad de los mismos.

El movimiento de Olimpiadas Especiales ha estado intensificando estos esfuerzos durante más de 50 años.

UN MOVIMIENTO MUNDIAL EN FAVOR DE LA INCLUSIÓN Y LA EQUIDAD EN SALUD PARA LAS PERSONAS CON DID

Olimpiadas Especiales existe porque la alegría que Rosemary Kennedy sintió y trajo a los demás, así como los desafíos que enfrentó, inspiraron a su hermana, Eunice Kennedy Shriver, a crear un mundo más inclusivo. Nunca vaciló en su creencia de que todas las personas merecen ser tratadas con respeto y tener la oportunidad de ser incluidas. Con un alcance anual de más de 3,8 millones de personas con DID en más de 200 países y jurisdicciones, y habiendo capacitado a más de 114 000 trabajadores sanitarios entre el 2019 y el 2024, Olimpiadas Especiales forma parte de un movimiento mundial en favor de la equidad en salud para las personas con discapacidad, que se centra en las personas con DID, cuyas necesidades suelen ser más invisibles.

Aprovechando esta presencia global, la iniciativa *Rosemary Collaboratory*, que incluye este informe además de incidencia a nivel mundial y nacional, eleva las voces de las personas con DID, junto con las lecciones aprendidas y las relaciones forjadas a lo largo de casi 30 años de programación en salud a nivel comunitario. Este informe insta a otros a unirse a estos movimientos con el fin de convertir en realidad la salud para todos.

¿QUIÉNES SON LAS PERSONAS CON DID?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad intelectual y del desarrollo como “un grupo de afecciones del desarrollo caracterizadas por un deterioro significativo de las funciones cognitivas, que se asocia con limitaciones en el aprendizaje, la conducta adaptativa y las habilidades”.⁴ Estas afecciones incluyen, entre otras, el síndrome de Down, el síndrome del cromosoma X frágil, el síndrome alcohólico fetal y el trastorno del espectro autista.

Las personas con DID son un grupo diverso debido al diagnóstico, los tipos de dificultades funcionales y sus necesidades y preferencias en términos de apoyo y colaboración.¹ Los problemas relacionados con la vista, la audición y la movilidad pueden manifestarse de forma evidente, lo que las hace más tangibles y familiares tanto para quienes forman parte del entorno sanitario como para el público en general. Al mismo tiempo, muchas personas con DID se identifican con la idea de tener una discapacidad invisible, lo que también invisibiliza sus necesidades.

Una conclusión clave de este informe es la necesidad de adoptar un modelo social y basado en derechos de la discapacidad. En lugar de centrarse en las “deficiencias” a nivel individual, este enfoque enfatiza el papel de las barreras presentes en toda la sociedad y reconoce la neurodiversidad, que incluye diferentes habilidades cognitivas, estilos de comunicación, formas de interactuar socialmente y de realizar el cuidado personal.

El modelo médico de la discapacidad enmarca la discapacidad como algo que requiere tratamiento o abordaje mediante una intervención médica. Como se ilustra en el estudio de caso de Nicole*² que aparece más adelante en este informe, una persona que recibe atención relacionada con su diferencia o discapacidad, como el acceso a la rehabilitación o a tecnología de apoyo, sigue necesitando los mismos servicios de salud que se recomiendan para otras personas, como las pruebas de detección de cáncer. Al “aplanar” a las personas con discapacidad, que son tan multidimensionales como las que no tienen discapacidad, en una “deficiencia” o diagnóstico, el modelo médico de la discapacidad perjudica a todas las personas con discapacidad. Este puede ser particularmente el caso de las personas con DID, para quienes las intervenciones médicas suelen ser especialmente inadecuadas y no responden a las diferencias de manera que se promueva la salud.

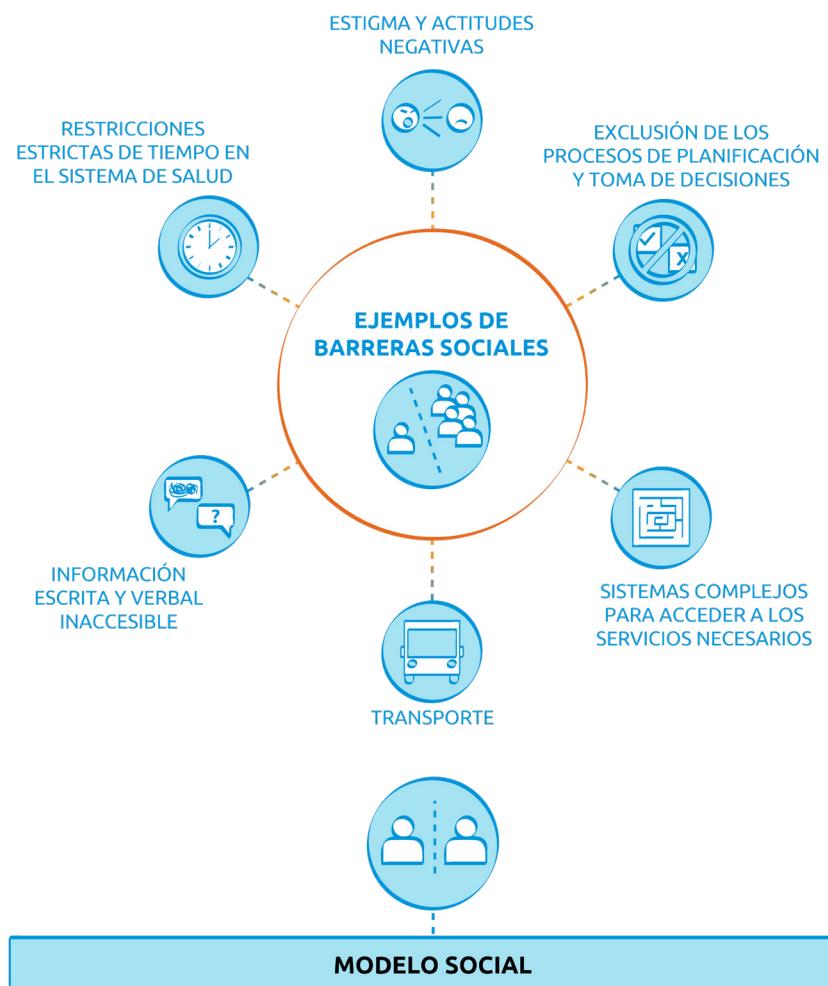
¹ Este documento utiliza terminología que se centra en las “diferencias” o las “dificultades”, en lugar de en las “deficiencias”, para ir más allá del modelo médico limitado que se centra en las características biológicas. Este enfoque es similar al adoptado en la Guía sobre políticas de salud mental y planes de acción estratégicos de 2025 de la Organización Mundial de la Salud. Algunas imágenes de este documento utilizan el símbolo de infinito (∞) para referirse a las personas con DID.

² Se han cambiado los nombres de algunas personas que figuran en los estudios de casos de este informe. Los nombres modificados se señalan con un asterisco*. Los nombres y las imágenes reales se utilizan con permiso.

COMPRENSIÓN COMÚN DE LA DID (MODELO MÉDICO)



COMPRENSIÓN DE LA DID DESDE EL MODELO SOCIAL



El modelo social de la discapacidad, por el contrario, enfatiza que la discapacidad surge no solo de las diferencias de un individuo, sino de la interacción de esas diferencias con barreras como las actitudes sociales, los entornos inaccesibles y las desigualdades sistémicas. Este modelo cambia el enfoque del diagnóstico del individuo a la necesidad de que la sociedad responda y se adapte a las diversas necesidades.⁵

¿POR QUÉ ESTE INFORME?



MORTALIDAD PREMATURA

Como se ha mencionado, las personas con DID presentan de manera desproporcionada muchas afecciones de salud que no se derivan de los diagnósticos asociados con la DID.

De manera similar a las barreras sociales que enfrentan las personas con DID en general, estas también se enfrentan a una serie de dificultades a la hora de coordinar y acceder a atención primaria de salud. Sin embargo, las personas con DID experimentan ciertas dificultades de manera única o con mayor intensidad, en comparación con la población general, lo que puede tener como consecuencia que permanezcan invisibles.

Por ejemplo, las personas con DID suelen citar el transporte como una barrera para la inclusión, en general, y para el acceso a los servicios de salud, en particular. Todas las personas se ven afectadas por los problemas de transporte, como el transporte público limitado, el costo del transporte público disponible o el costo de las alternativas privadas y la seguridad de los diferentes medios de transporte. Las personas con DID no solo tienen más probabilidades de ser indigentes que la población en general, sino que *utilizar el transporte público* es una consideración adicional que, a menudo, genera costos adicionales (y costos de oportunidad) para que otra persona viaje con la persona con DID. Además, los problemas de seguridad pueden aumentar debido al estigma, la discriminación y la violencia.¹⁰ En particular, entre las personas con discapacidad en general, las barreras del transporte se han relacionado con peores resultados de salud.¹¹

Garantizar que las personas con DID tengan acceso a servicios de salud de calidad, así como la posibilidad de dar su opinión sobre la forma en que se diseñan y prestan esos servicios, es importante no solo para su salud individual, sino también para alcanzar la meta de CUS establecida en los ODS y para proteger la seguridad en salud.

Este informe destaca los desafíos, las prácticas prometedoras y las carencias que existen para las personas con DID en el sistema de salud, incluidos los datos deficientes, la falta de conciencia, las políticas inadecuadas y la participación insuficiente de las personas con DID. En resumen, las necesidades de salud de las personas con DID suelen ser invisibles, no porque no existan, sino porque en gran medida no son vistas o pasan desapercibidas. Como resultado, sus disparidades en salud siguen sin reconocerse ni abordarse.

En general, es evidente la necesidad de tomar más medidas para apoyar a las personas con DID en los sistemas de salud. Este informe constituye un llamado a la acción para que los gobiernos y otras partes interesadas se centren en lo invisible a fin de satisfacer las necesidades en salud de las personas con DID y avanzar hacia la salud para todos.



Las personas de apoyo y los cuidadores:

Muchas personas con DID reciben ayuda de personas de apoyo para afrontar la vida diaria. Al igual que ocurre con las personas con y sin otras diferencias de funcionamiento, el tipo y la cantidad de apoyo que reciben las personas con DID pueden variar a lo largo de su vida.

Las mismas personas que brindan apoyo son muy variadas. Pueden ser remuneradas o no, e incluyen a miembros de la familia, así como a empleados o profesionales con diferentes niveles de formación. En todas esas categorías, algunas personas son positivas, empoderadoras y colaboradoras. Otras pueden ser neutrales o enfrentarse a sus propios desafíos. Algunas incluso pueden, intencionalmente o no, impedir que la persona con DID haga cumplir sus derechos.

Quienes brindan apoyo pueden desempeñar un papel clave para ayudar a las personas con DID a superar las barreras que les impiden participar en la sociedad. Si bien algunas partes de este informe son muy relevantes para las personas que brindan apoyo, Olimpiadas Especiales reconoce que los estereotipos a menudo hacen que se subestimen las capacidades de las personas con DID. Con demasiada frecuencia, se confunde la diferencia entre apoyar los derechos de una persona y tomar decisiones en su nombre. Por lo tanto, este informe se centra en las propias personas con DID, al tiempo que reconoce el papel importante y complejo de quienes las apoyan.

DESARROLLO DEL INFORME



En el 2024, Olimpiadas Especiales Internacional (SOI, por sus siglas en inglés) lanzó en 11 lugares en el mundo la iniciativa para el fortalecimiento de los sistemas de salud que se llama *Rosemary Collaboratory*. Esta iniciativa se fundamenta en más de 20 años de implementación de programas de salud en estos lugares, lo que creó una sólida comprensión e intuición básicas sobre lo que los gobiernos y los sistemas de salud deben hacer para lograr la equidad en salud para las personas con DID.

SOI reunió equipos en cada lugar para recopilar datos a nivel del sistema de salud utilizando herramientas desarrolladas colaborativamente por SOI y Missing Billion Initiative (MBI). Sobre la base de la Evaluación a Nivel del Sistema (ENS) existente de la MBI, que está diseñada para evaluar la inclusión de la discapacidad en el sistema de salud, las dos organizaciones desarrollaron un módulo específico para evaluar el grado de *inclusión de la DID* en los sistemas de salud. El marco de la ENS (visualizado en el anexo 1) incluye cuatro componentes de alto nivel —sistema, prestación de servicios, productos y resultados— y 11 puntos clave de acción. Dentro de cada componente hay un conjunto de indicadores que permiten evaluar las carencias, resaltar los problemas de acceso e identificar el progreso para las personas con DID.

RECOPILACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

Para implementar estas evaluaciones, los equipos nacionales y mundiales revisaron las fuentes primarias, como los documentos de políticas y los conjuntos de datos nacionales; realizaron revisiones documentales de investigaciones secundarias pertinentes; y convocaron a las partes interesadas, incluidas las personas con DID, los cuidadores, los trabajadores de salud y los funcionarios públicos.

Además de los hallazgos de las ENS en los 11 lugares donde se lleva a cabo la iniciativa *Rosemary Collaboratory*, este informe también se fundamenta en otra bibliografía existente, así como en estudios de casos de experiencias vividas por personas y prácticas prometedoras, muchas de las cuales se identificaron a través de las SLA. También incluye un análisis cualitativo de entrevistas y discusiones de grupos focales con 77 clínicos en siete de los lugares donde se lleva a cabo la iniciativa *Rosemary Collaboratory*, así como un análisis cuantitativo de las respuestas a encuestas de alrededor de 300 trabajadores de salud de más de 40 países.

Las personas con DID han participado en todo el proceso de creación de este informe y en las actividades de promoción en torno a él. Por ejemplo:

- Treinta personas con DID de cinco provincias de Sudáfrica participaron en grupos focales para completar la ENS.
- Los adultos con DID y sus familiares en Irlanda formaron parte del grupo asesor del proyecto y participaron en dos reuniones de participación pública y de pacientes para revisar los indicadores de la ENS, sugerir adiciones e identificar a las partes interesadas pertinentes.
- Cinco personas con DID en el estado estadounidense de Pensilvania respondieron a una encuesta cuyo objetivo era priorizar las carencias identificadas a través de la ENS.

Además, más de 700 personas con DID de casi 50 países respondieron a una encuesta de diseño universal que se desarrolló conjuntamente con tres personas con DID (de EE. UU., el Reino Unido y Zimbabue) que trabajan como consultoras para SOI.¹² Los consultores también diseñaron el informe desde el principio, revisaron varios borradores y proporcionaron una amplia cantidad de comentarios al respecto. Las primeras versiones de las recomendaciones también estuvieron sujetas a la generosa revisión del Consejo Global de Atletas Líderes (GALC, por sus siglas en inglés) de SOI.¹³

Además, SOI convocó un grupo de revisión editorial compuesto por representantes de la comunidad que trabajan en temas de discapacidad y salud, incluido el presidente del GALC.

CONTRIBUCIONES AL MOVIMIENTO GLOBAL POR LA EQUIDAD EN SALUD

Olimpiadas Especiales inició los trabajos preliminares para la iniciativa de *Rosemary Collaboratory*, incluido este informe global, más de un año antes de que la *guía de acción sobre equidad en la salud para personas con discapacidad* de la OMS estuviera disponible al público en noviembre del 2024, seguida de la *guía de la OMS sobre políticas y planes de acción estratégicos de salud mental* en marzo del 2025. Sin embargo, el *Informe mundial sobre la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad* del 2022 y el *Informe mundial sobre niños con discapacidades del desarrollo* del 2023 estaban disponibles y proporcionaron una base valiosa.

Rosemary Collaboratory avanzó teniendo en cuenta tres consideraciones:

- El papel que desempeña la OMS en el liderazgo normativo.
- La importante alineación entre los indicadores de la ENS y las acciones específicas que figuran en el Marco para promover la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad por medio la atención primaria de salud de la OMS (incluido en el *Informe mundial sobre la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad* del 2022) (véase el anexo 2).
- El enfoque específico en materia de DID y salud de esta iniciativa de Olimpiadas Especiales, como complemento de los informes y marcos relacionados.

Los hallazgos iniciales de las ENS se alinearon ampliamente con las acciones específicas y destacaron algunas relacionadas con las dificultades con respecto a la salud más importantes a las que se enfrentan las personas con DID.

Los indicadores relevantes (de la ENS) o las acciones específicas (del marco de la OMS) se agruparon para desarrollar las cuatro secciones de este informe:



Cada sección contiene recomendaciones que, si se implementaran, impulsarían las acciones específicas para garantizar que las actividades de fortalecimiento de los sistemas de salud también beneficien a las personas con DID.

Las acciones específicas a las que más se refieren las recomendaciones de este informe se muestran en un recuadro con un contorno morado.

Las recomendaciones de este informe se centran en los sistemas de salud en general y no cubren las respuestas específicas a ningún diagnóstico específico. El objetivo es respaldar y matizar las acciones específicas de la OMS, dando la visibilidad requerida a las necesidades y demandas particulares de las personas con DID.

GOBERNANZA, LIDERAZGO Y PARTICIPACIÓN



Las personas sin DID pueden subestimar la relativa facilidad con la que interactúan con los procesos y acceden a los servicios que satisfacen sus necesidades. Como se ilustra en la infografía de la introducción, esto no es cierto para las personas con DID. Las leyes, las políticas y los procesos que se conciben y promulgan en el contexto de un marco exclusivo están destinados a perpetuar la exclusión.

La mayoría de los países han ratificado la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que consagra los derechos a la participación y a la salud, entre muchos otros.¹⁴ Sin embargo, se ha avanzado mucho menos en la implementación de estas obligaciones o en la creación de un entorno político propicio en todos los sectores pertinentes para promover la salud de las personas con discapacidad, incluidas las personas con DID.

En esta sección se analizará en qué medida las necesidades de las personas con DID se reflejan en las políticas nacionales de los países en los que se realizaron las Evaluaciones a Nivel de Sistema (ENS), reconociendo que las carencias entre las políticas y la práctica son frecuentes y significativas. En esta sección también se analizan las formas en que las personas con DID participan, como individuos o a través de organizaciones de personas con discapacidad (OPD), en la dirección o configuración del sector de la salud en estas jurisdicciones. “El lema ‘nada sobre nosotros sin nosotros’ resuena con la filosofía y la historia del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, que se fundamenta en el principio de participación significativa”.¹⁵

LEYES Y POLÍTICAS VIGENTES PARA GARANTIZAR EL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DID

áreas de la vida y mejorar su acceso a servicios esenciales tales como atención médica y educación. Asimismo, la política pretendía reforzar las protecciones legales, fomentar la inclusión social y garantizar que las personas con discapacidad pudieran tener una participación activa en los procesos de toma de decisiones. Del mismo modo, el Plan de Acción Nacional para las Personas con Discapacidad de Pakistán (2006) tenía como objetivo mejorar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud primarios y especializados. Tras la devolución del poder a las provincias en el 2010, varias provincias también elaboraron leyes sobre discapacidad que protegen el derecho a la salud.¹⁷

las necesidades específicas de las personas con DID en sus estrategias de implementación. Por ejemplo, las ENS descubrieron que casi no existen políticas relacionadas con la salud de la población que tengan indicadores, metas o métricas específicos para las personas con DID. El *Informe mundial sobre niños con discapacidades del desarrollo* del 2023 proporciona ejemplos de indicadores que pueden ser útiles, como la cobertura de vacunación entre los niños con discapacidades del desarrollo y la tasa de mortalidad entre los niños y jóvenes con discapacidades del desarrollo, mientras que un sistema en los Estados Unidos que se llama *National Core Indicators* (que colecta los datos para evaluar los servicios brindados a algunas personas con discapacidad) representa otra práctica prometedora.¹⁸

Algunas de las iniciativas relacionadas con la salud centradas en las personas con DID que se identificaron a través de las ENS incluyen:

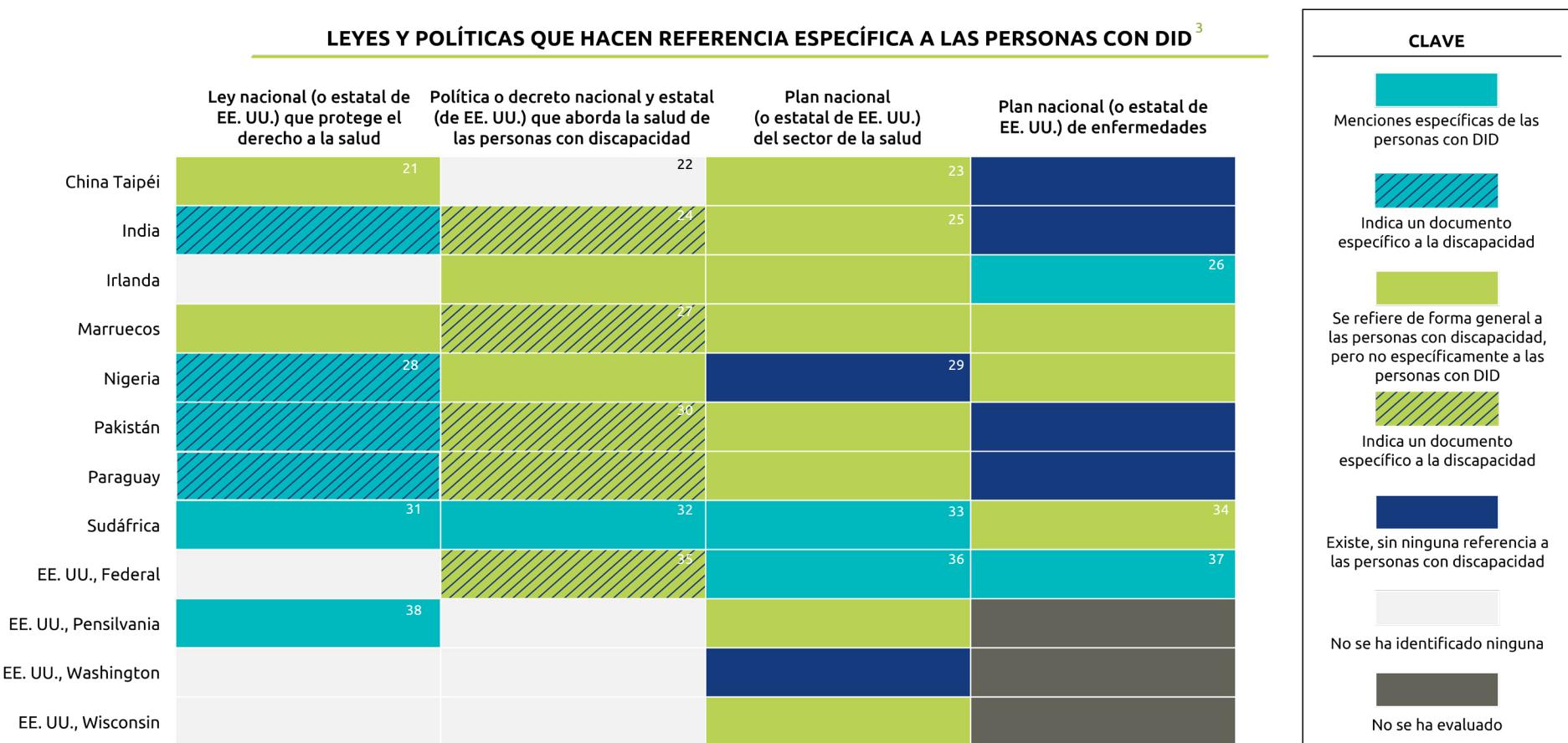
- Políticas en China Taipéi que promueven la evaluación e intervención en la primera infancia para niños con sospecha o diagnóstico de retraso en el desarrollo o discapacidad.
- Programa Nacional de Atención Integral a los Trastornos del Espectro Autista de Paraguay.
- *Rashtriya Bal Swasthya Karyakram* (RBSK) de la India, cuyo objetivo es brindar gratuitamente la identificación temprana, la intervención y el mantenimiento de los registros de salud con mecanismos de derivación para niños con retraso o discapacidad del desarrollo.

Estas iniciativas son para elogiarse y mantenerse; sin embargo, no responden a las múltiples necesidades de salud de las personas con DID. Los programas específicos de diagnóstico e intervención temprana tienden a centrarse en un retraso o diferencia en el desarrollo, como la comunicación o la cognición, y el mandato para otros problemas de salud, como el tratamiento por problemas cardíacos congénitos y las vacunas de rutina, recae en otra persona. En la muestra de países en los que se llevaron a cabo las ENS, esa "otra persona" a menudo necesita apoyo adicional para satisfacer las necesidades de las personas con DID a lo largo de su vida. Esto destaca el énfasis de la OMS en que lo que necesitan las personas con discapacidad que está más ausente es el acceso a todos los servicios de salud, no solo a aquellos que se centran en sus diferencias de funcionamiento.¹⁹

De los países en los que Olimpiadas Especiales llevó a cabo las ENS, India, Irlanda, Marruecos, Nigeria, Pakistán, Paraguay y Sudáfrica han firmado y ratificado la CDPD.¹⁶ Despues de esto, muchos introdujeron o modificaron leyes o políticas para alinearlas con el tratado. En Marruecos, por ejemplo, el Ministerio de Solidaridad, Integración Social y Familia lideró la Política Pública Integrada para la Promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad 2017-2021. La política tenía por objeto facilitar la plena integración y la participación activa de las personas con discapacidad en todas las Sin embargo, en la práctica, los países a menudo no abordan de manera suficiente

Algunos países han adoptado estrategias que parecen reconocer o abordar las necesidades de salud de las personas con DID de manera más amplia. Por ejemplo, en los Estados Unidos se aprobó la Ley de Asistencia para Discapacidades del Desarrollo y Declaración de Derechos de 2000. Esta ley promueve el acceso a servicios y apoyos, incluida la financiación de programas específicos para esta población, como “Empoderar a los jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo para que gestionen sus transiciones de atención médica”.²⁰ El Plan de Acción de Irlanda para los Servicios de Discapacidad (2024-2026) describe objetivos y acciones específicos para mejorar la salud y el bienestar general de las personas con DID. La Política Nacional y el Plan Estratégico de Salud Mental de Sudáfrica (2023-2030), así como el Marco de Política y la Estrategia Nacional sobre Cuidados Paliativos, forman parte de los pocos ejemplos identificados en las ENS en los que las personas con DID fueron consideradas específicamente en las políticas para la población en general.

La siguiente tabla resalta las leyes y políticas identificadas a través de las ENS y señala aquellas que incluyen referencias específicas a las DID o a la discapacidad de manera más amplia. El gráfico muestra cómo las leyes y políticas de salud varían en cuanto a la inclusión de las personas con DID. La falta de referencias específicas, especialmente en los planes nacionales de enfermedades, puede llevar a su invisibilidad en las respuestas sanitarias, como se observó durante la pandemia de la COVID-19.



³ SOI reconoce que es posible que algunos países aborden a la DID utilizando otra terminología, como discapacidad mental o psicosocial, así como otros términos anticuados que se consideran ofensivos. El término DID, a los efectos de la aplicación de la clave de esta tabla, tiene en cuenta específicamente las palabras "intelectual" y "del desarrollo" en referencia a una "discapacidad", "trastorno" o "deficiencia". Se ha intentado mencionar dónde se utiliza otra terminología, que puede ser relevante al nivel local para referirse a las personas con DID. SOI reconoce, además, la dificultad de captar la complejidad de los sistemas de salud, que pueden dividir las responsabilidades entre los diferentes niveles de gobierno (por ejemplo, provincial o nacional), así como el tratamiento distinto que diferentes ordenamientos jurídicos nacionales pueden dar al derecho internacional. Si bien se reconoce que la ratificación de la CDPD y otros tratados internacionales puede tener un efecto jurídico directo en algunos sistemas legales, esta columna refleja estrictamente las leyes nacionales, incluida la legislación de implementación de la CDPD. Por lo tanto, este mapa de calor representa un boceto, en lugar de una imagen completa.

PROCESOS FORMALES PARA INVOLUCRAR A LAS PERSONAS CON DID Y A LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN EN LA FORMULACIÓN DE POLÍTICAS DE SALUD

La creación de políticas de salud equitativas requiere la inclusión intencional de las personas con DID tanto para desarrollar las políticas de salud como para supervisar su implementación. Las personas con DID están muy subrepresentadas en los cargos públicos y otros puestos de influencia, lo que refleja una larga historia de institucionalización, exclusión social y estigmatización persistente.³⁹ La exclusión de las personas con DID de la formulación de políticas sirve para perpetuar la invisibilidad de esta comunidad y sus necesidades.

Las personas con DID pueden, al igual que otras personas con discapacidad, participar en los procesos políticos a título individual o mediante una OPD, a través de acuerdos institucionales formales, alianzas programáticas, roles de asesoramiento o mediante la incidencia, por nombrar algunas opciones. En lo que respecta a la representación formal de las personas (o individuos) con discapacidad en el sector de salud nacional, las ENS destacan varios ejemplos. En Nigeria, Paraguay y Sudáfrica, existe o está planificada una representación formal de las personas con discapacidad en el sector de la salud; sin embargo, no hay ningún requisito específico ni una representación histórica de las personas con DID. En la China Taipéi, existe una representación oficial de las organizaciones de personas con DID o de sus cuidadores, a través de un grupo sobre los derechos de las personas con discapacidad convocado por el Ministerio de Salud y Bienestar Social.⁴⁰ Por último, la Autoridad Nacional de Discapacidad en Irlanda, que es un organismo estatal independiente encargado de supervisar y apoyar la elaboración de políticas y prácticas en materia de discapacidad en todo el país, cuenta con un comité que incluye tanto a personas con discapacidad como a expertos en los derechos de estas personas. Como partes interesadas del comité, las personas con DID aportan información y opiniones sobre las políticas y prácticas a nivel nacional del sector de la salud. Esto se suma a las OPD y otras organizaciones de la sociedad civil centradas en las DID.

Práctica prometedora: Ley “Nada Sobre Nosotros Sin Nosotros”

En el 2024, la legislatura del estado estadounidense de Washington aprobó la *Ley “Nada Sobre Nosotros, Sin Nosotros”* (Legislatura del Estado de Washington, HB 1541, 2024). Esta ley obliga a todos los grupos de tareas, grupos de trabajo y comités asesores estatales que trabajan en temas que afectan a las poblaciones subrepresentadas a incluir al menos tres personas con experiencia directa con el tema.⁴¹ La comunidad que aboga por la DID en Washington participó activamente en el desarrollo y la aprobación de esta legislación única.⁴²

Como se mencionó anteriormente, la participación de las personas con DID en las OPD, que a su vez participan en los procesos de toma de decisiones, también es una opción. Las OPD son organizaciones “lideradas, dirigidas y gobernadas por personas con discapacidad con una clara mayoría de sus miembros... reclutadas entre las propias personas con discapacidad...”.⁴³ Al informar sobre los resultados de una encuesta realizada por la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA, por sus siglas en inglés) a los miembros de las OPD que la conforman, esta llegó a la conclusión de que “la participación de las personas con discapacidad no es igual en los diversos sectores del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad”, y que las personas con discapacidad intelectual figuran entre los grupos que “siguen siendo excluidas en gran medida de los procesos de consulta y toma de decisiones”.⁴⁴

Las personas con DID pueden tener demandas que difieren de las de otros grupos que tienen una mayor representación en las OPD. También, para empezar, pueden tener necesidades únicas para poder participar y aportar su opinión. Sin embargo, según la encuesta de la IDA, parece que existe la voluntad de incluir: las OPD expresaron “una demanda de diversidad e inclusión de todos los grupos, o grupos específicos de personas con discapacidades consideradas subrepresentadas”, e incluyeron a las personas con discapacidad intelectual como uno de esos grupos.⁴⁵ Este es un paso positivo porque es, en efecto, esencial contar con la representación de las personas con DID en las OPD. En la mayoría de los lugares donde se lleva a cabo la iniciativa *Rosemary Collaboratory*, las ENS identificaron una participación de las OPD con el sector de la salud, pero no pudieron precisar una participación o representación de las personas con DID en las OPD, ni una participación de una OPD relacionada con la DID.⁴⁶

Ya sea que la participación sea de un individuo o de una OPD, la representación no es suficiente. Para permitir la participación significativa de las personas con cualquier tipo de discapacidad, incluidas las DID, en la creación e implementación de políticas de salud, las leyes deben obligar que se proporcionen ajustes. Para las personas con DID, algunos de los ajustes más importantes tienden a ser la accesibilidad de la información y la documentación, la disponibilidad de personal de apoyo individual que esté equipado para asistir a las personas con DID y facilitadores de grupos que cuenten con capacitación y las herramientas para trabajar con grupos neurodiversos.

Las recomendaciones de este informe enfatizan y añaden matices a las siguientes acciones específicas identificadas en el *Informe mundial sobre la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad* del 2022:

1. Otorgar prioridad a la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad.
14. Implicar a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan en los procesos del sector de la salud.

RECOMENDACIONES

El fortalecimiento de los sistemas de salud para satisfacer mejor las necesidades de las personas con DID requiere que participen de manera significativa en la formulación de políticas y que sus necesidades se hagan visibles en las políticas, tal como se promueve en las siguientes recomendaciones:



Promover la conciencia pública y la incidencia por parte de las personas con DID

Implementar campañas, desarrolladas con y por personas con DID, que promuevan imágenes positivas de las personas con DID y hagan visibles las inequidades en salud que a menudo pasan desapercibidas, así como sus causas. Invertir en desarrollar la capacidad de las personas con DID para que participen, estén representadas y se integren de manera significativa en las iniciativas públicas que promueven la conciencia y el ejercicio de su derecho a la salud.



Exigir una representación formal y los ajustes para permitir la participación significativa de las personas con DID en los procesos de políticas de salud

Garantizar la representación formal de las personas con DID y sus organizaciones en los procesos de política en salud nacionales y subnacionales. Asegurar la accesibilidad de la documentación y los espacios, y proporcione facilitadores capacitados y personas de apoyo para fomentar la participación significativa de las personas con DID.



Respaldar las iniciativas políticas con recursos presupuestarios para las personas con DID

Cerciorarse de que las regulaciones nacionales aborden las necesidades de las personas con DID. Por ejemplo, la reforma de salud bucodental de Alemania hizo que las personas con DID tuvieran acceso a controles más frecuentes que la población general, y las políticas, como las que se mencionan más adelante, subsidian los transportes para apoyar a las personas con DID.⁴⁷ Los gobiernos deben establecer mecanismos de implementación claros y asignaciones presupuestarias adecuadas para garantizar que las políticas se traduzcan en servicios inclusivos y accesibles.



Empoderar a las personas con DID en el monitoreo de los derechos humanos

Fortalecer la participación de las personas con DID y sus organizaciones en los mecanismos nacionales e internacionales de monitoreo de los derechos humanos, lo que incluye presentar informes paralelos sobre la CDPD, registrar eficazmente las violaciones de los derechos y compartir las experiencias vividas. Esto requerirá, si no un rediseño de los sistemas, la implementación de ajustes que favorezcan un entorno que permita a las personas con DID participar como partes interesadas clave en la supervisión y defensa de sus derechos.

ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA



Satisfacer de manera efectiva las necesidades de las personas con DID y avanzar hacia la equidad en la salud requiere pasar de un enfoque puramente médico a uno que respete su individualidad, dignidad y participación activa en su propia atención. Si bien algunos aspectos del peor estado de salud y la mortalidad prematura relativamente más alta de las personas con DID son el resultado de factores de riesgo congénitos o genéticos, una proporción nada despreciable importante de la vulnerabilidad de esta población a las enfermedades está relacionada con el contexto social en el que viven.⁴⁸ Por ejemplo, las personas con DID que viven en entornos colectivos —lo cual es común, especialmente cuando la desinstitucionalización aún es un trabajo en curso— pueden tener poco control sobre su nutrición o sus espacios de vida. Como es posible que no puedan decidir qué comen o qué tan cerca están de otras personas en esos entornos, las personas con DID pueden correr un mayor riesgo de contraer enfermedades transmisibles y no transmisibles, como se puso de manifiesto durante la pandemia por COVID-19.⁴⁹

En 2006, la CDPD promovió un enfoque de la salud basado en los derechos, centrado en la dignidad, la autonomía, la no discriminación, la inclusión plena y la accesibilidad. Desde mediados de la década de 2000 en adelante, la OMS ha adoptado resoluciones y marcos para promover una visión similar: servicios de salud integrados y centrados en las personas.⁵⁰ Esta sección resume las acciones que han sido destacadas en diversos llamados a favor de un enfoque centrado en la persona, y que las Evaluaciones a Nivel de Sistema han demostrado que son particularmente pertinentes y faltantes para las personas con DID. Estas acciones incluyen:

- Garantizar la educación, el apoyo y la capacidad jurídica que necesitan las personas con DID para tomar decisiones y participar en su propio cuidado.
- Fomentar la promoción de la salud y las estrategias de prevención de enfermedades para ayudar a cambiar la atención hacia la asistencia ambulatoria.
- Coordinar la atención en todas las disciplinas para mejorar la accesibilidad de las personas con afecciones múltiples y complejas.
- Abordar no solo las necesidades médicas, sino también las sociales y emocionales de las personas con DID, incluso mediante coordinación intersectorial.
- Garantizar que los servicios sean comprensibles, accesibles físicamente y sensibles desde el punto de vista cultural.
- Coordinar e involucrar a todo el círculo de apoyo del individuo, incluidos, cuando corresponda, los cuidadores, los familiares, los trabajadores de apoyo y los proveedores de atención médica.



Alejandro

Vivo en Asunción, Paraguay, y tengo síndrome de Williams. Igual siendo hijo de una madre médica, yo, junto con mi familia, he enfrentado barreras para llegar a tener mi diagnóstico. Esto se debe a una falta de conocimiento médico especializado en mi país.

Según lo que me cuentan, mi familia no recibió apoyo ni información cuando era chiquito. A lo largo de mi vida fui enfrentándome a barreras a la hora de buscar servicios de salud, educación y formación profesional. Incluso sufrí discriminación y bullying.

Acabo de terminar la carrera de trabajo social y estoy en proceso de defensa de mi tesis. Busco avanzar hacia una vida independiente y ser autónomo en todas las dimensiones de mi vida como adulto, incluyendo el uso del sistema de salud. Para mí, una barrera importante es la falta de información accesible en lectura fácil, lo que me dificulta entender cómo acceder a los servicios de salud y tomar decisiones informadas.

Mi madre siempre ha estado para mí como apoyo y ha abogado constantemente. El apoyo de mis cuidadores, especialmente mis padres y hermana, ha sido esencial para mí. Pero ahora estamos en un momento de cambio. Ellos siguen cuidándome, pero también tienen miedo de que algo me pase. A veces les cuesta aceptar que soy un adulto. No siempre saben cómo acompañarme en esta nueva etapa. Creo que necesitan más herramientas para ayudarme en mi transición a una vida adulta más autónoma.

SERVICIOS DE SALUD ACCESIBLES Y DISPONIBLES

A pesar de los compromisos internacionales y nacionales con la salud de las personas con discapacidad, persisten la inequidad en el acceso a los centros de salud y la menor calidad de atención. Como se mencionó anteriormente, las personas con DID experimentan niveles particularmente bajos de acceso a servicios preventivos (por ejemplo, vacunas, controles dentales), pruebas de detección (por ejemplo, diabetes, cáncer) y atención curativa. Estas múltiples disparidades contribuyen a reducir la esperanza de vida y a aumentar las tasas de enfermedad entre las personas con DID en comparación con la población general.⁵¹

Muchas de las dificultades a las que se enfrentan las personas con DID para acceder a los servicios de salud coinciden con las que enfrenta la comunidad más amplia de personas con discapacidad. Las personas con DID señalan que el miedo y la vergüenza, incluidos el miedo a un examen físico, el miedo a las agujas o la preocupación por la discriminación por parte de los proveedores sanitarios, son factores que les impiden buscar atención médica u obtener los servicios de salud recomendados.⁵² Además, si bien el 95 % de las personas con DID encuestadas saben adónde acudir cuando están enfermas y tienen un centro disponible para recibir atención, el 70 % afirmó que necesita ayuda para ir a la consulta de un proveedor de atención médica.

Las Evaluaciones a Nivel de Sistema identificaron carencias persistentes en cinco elementos clave de accesibilidad y disponibilidad:



Guía nacional sobre ajustes razonables

Nueve de los 11 lugares donde se lleva a cabo la iniciativa *Rosemary Collaboratory* han publicado algún tipo de guía sobre los ajustes razonables para las personas con discapacidad, incluso en entornos de salud. Sin embargo, es raro que esto mencione explícitamente las DID o brinde instrucciones específicas sobre las adaptaciones que responden a las necesidades de las poblaciones neurodiversas. Las Directrices y Normas Armonizadas de la India para la Accesibilidad Universal de 2021 son una excepción positiva. Sus recomendaciones incluyen el uso de pictogramas, áreas de espera silenciosas y diferentes intensidades de luz.



Información accesible de salud

La disponibilidad de información de salud en formatos accesibles para las personas con DID en las páginas web nacionales varía considerablemente. No se identificó información en dichos formatos en Marruecos, Nigeria, Pakistán y Paraguay. Por el contrario, en China Taipéi, Irlanda y Sudáfrica se han publicado algunos materiales en un lenguaje sencillo o dirigidos específicamente a personas con DID. En la India, Sudáfrica y los estados evaluados en los Estados Unidos (especialmente el estado de Washington) han promovido la accesibilidad de la información de salud a través de políticas o directrices, aunque la calidad de la implementación varía.



Subsidios de transporte

Los subsidios de transporte para personas con discapacidad existen en algún nivel en 9 de los 11 centros. Por lo general, estos subsidios se aplican ampliamente a las personas con discapacidad, en lugar de centrarse en las necesidades de las personas con DID, como viajar con una persona de apoyo. En los Estados Unidos, todas las personas con seguro de Medicaid pueden utilizar un beneficio de transporte médico que no es de emergencia. En análisis recientes, aproximadamente entre un tercio y la mitad de las personas con DID estaban aseguradas a través de Medicaid.⁵³

Las dificultades comunes a todos los centros incluyen el cumplimiento deficiente por parte de las empresas de transporte, la accesibilidad física y sensorial limitada del transporte y la complejidad de la gestión del transporte, que a menudo requiere el apoyo de otros.

Existen prácticas prometedoras en la India e Irlanda, donde las tarifas gratuitas para quienes acompañan a personas con discapacidad ayudan aún más a abordar las barreras económicas.



Coordinación de los cuidados

Siete de los 11 centros informaron de la existencia de personal de coordinación o apoyo de la atención.

Por ejemplo, la India depende de los trabajadores de Anganwadi, trabajadores de primera línea que forman parte del Plan Integrado de Servicios para el Desarrollo Infantil (ICDS, por sus siglas en inglés), para la identificación temprana y las derivaciones, lo que permite llegar a los niños pequeños. Marruecos emplea asistentes sociomédicos. En los Estados Unidos se cuenta con trabajadores de salud comunitarios y organizaciones de atención administrada que tienen la función de coordinación de los cuidados. En cada lugar, estas funciones difieren en cuanto a su alcance y eficacia; por ejemplo, pueden ayudar a identificar un retraso en el desarrollo, pero no proporcionar la coordinación de los servicios necesarios ni el apoyo continuo. Sin embargo, dichas funciones proporcionan una base que los países pueden usar como punto de partida.



Ajustes de reembolso para proveedores

La brevedad de las consultas es un obstáculo clave para una atención médica de calidad para las personas con DID, especialmente cuando las estructuras de reembolso suelen desincentivar las consultas más prolongadas, como en los Estados Unidos. Los hallazgos de las ENS indican que muchos países no consideraban relevantes los ajustes de reembolso. Esto se ve respaldado por el hecho que los incentivos financieros ocuparon el cuarto lugar (de seis) entre las opciones señaladas en la encuesta a los trabajadores de la salud como un desafío clave. Sin embargo, las respuestas a dicha encuesta muestran que tanto los trabajadores de salud estadounidenses (69 %, n = 48) como los no estadounidenses (54 %, n = 125) consideran que el tiempo de consulta es un factor fundamental para una atención de calidad. Es decir, a nivel mundial, el 57 % (n = 158) de todos los trabajadores de salud que respondieron a la encuesta estuvieron totalmente de acuerdo en que ampliar el tiempo de consulta mejoraría la autoeficacia de los trabajadores de salud para brindar atención a las personas con DID, y otro 34 % (n = 94) estuvo de acuerdo.

Nicole*

Vivo con dos de mis amigos en un hogar comunitario, no muy lejos de donde crecí y de donde vive mi familia, cerca de una de las grandes ciudades de Pensilvania. Trabajo a tiempo parcial en un supermercado local. ¡Llevo 25 años allí! Dedico mi tiempo libre a jugar al golf con Olimpiadas Especiales y a trabajar como voluntaria en el banco de alimentos de mi vecindario, llevando alimentos a las personas que los necesitan.

El personal de mi hogar comunitario me brinda apoyo diario, me recuerda que debo mantenerme al día con una alimentación saludable, hacer ejercicio y tomar mis vitaminas. Levanto pesas, nado y camino para hacer ejercicio. Pero vivir cerca de mi madre es muy importante para mi salud, ya que ella me ayuda mucho. Tengo algunos problemas de salud, como el corazón, la audición y la artritis. Eso significa que tengo que ver a muchos médicos diferentes. Todos los años, consulto a mi ginecólogo, médico de cabecera y cardiólogo. También consulto a mi ortopedista, podólogo, oculista y especialista en audífonos. Todos los años, me pongo la vacuna contra la gripe, la vacuna contra la COVID y me hago una mamografía.

Mis médicos no siempre hablan entre sí, pero me hacen preguntas y me escuchan. También les hago preguntas a veces. Mi mamá me ayuda a guardar parte de la información que necesitan para que no me estrese demasiado.

Me gusta que mis médicos sean pacientes cuando necesito que me repitan cosas, y me gustaría que mis médicos hablaran más entre sí porque así sería más fácil para mí.



Por lo tanto, existen muchas dificultades para la atención centrada en la persona: información inaccesible, sistemas de atención complejos y descoordinados y entornos de salud inaccesibles desde el punto de vista físico y sensorial. Todos estos factores dificultan que las personas con DID se hagan cargo de su propia salud. Dos ideas para ayudar a avanzar hacia un enfoque centrado en la persona son los pasaportes de atención médica u hospitalaria y los guías para pacientes. Los pasaportes de atención médica u hospitalaria son documentos mantenidos por los pacientes que consolidan la información de salud crítica de una persona, incluida la historia clínica, los medicamentos, las preferencias sensoriales y las estrategias de comunicación.⁵⁴ Estos documentos no se usan en todas partes y no siempre se usan de manera adecuada; por ejemplo, los proveedores no siempre se toman el tiempo de revisarlos.⁵⁵ Sin embargo, al proporcionar un medio alternativo para que los trabajadores de salud comprendan y aborden de manera eficaz las necesidades de las personas con DID, estos documentos ayudan a promover la seguridad de los pacientes al eliminar las barreras de comunicación que pueden limitar el acceso a los servicios de salud adecuados para las personas con DID. Los guías para pacientes cumplen una función similar a un “enlace” entre una persona con DID, el sistema o, más probablemente, los múltiples sistemas, programas y proveedores con los que necesitan interactuar.⁵⁶

AUTONOMÍA, APOYO Y TOMA DE DECISIONES

La exclusión de las personas con DID en la toma de decisiones sobre su propia salud es otro ejemplo de su invisibilidad. El Informe principal de las Naciones Unidas sobre la discapacidad y desarrollo de 2018 no destaca a las personas con DID, pero subraya que la exclusión de las personas con discapacidad de la toma de decisiones en materia de salud contribuye a las disparidades en salud y dificulta el progreso hacia los objetivos mundiales.⁵⁷ Entre las personas con DID encuestadas para este informe que respondieron a esta pregunta, el 32 % (n = 203) informó que toma sus propias decisiones sobre su salud, el 34 % (n = 217) señaló que lo hacía a veces y el 34 % (n = 216) respondió que no toma sus propias decisiones. En otra pregunta, la gran mayoría de las personas con DID que respondieron (86 %, n = 543) informaron que tenían a alguien que las ayudaba a tomar decisiones relacionadas con la atención médica, mientras que el 14 % (n = 90) señalaron que no tenían a nadie.

Existen varias formas relacionadas en las que las leyes afirman o niegan la capacidad de las personas con DID para tomar decisiones por sí mismas. En primer lugar, las leyes pueden eliminar explícitamente la capacidad jurídica de las personas con DID, lo que significa que no están legalmente autorizadas para tomar decisiones por sí mismas, incluidas las relacionadas con su salud. Las leyes que tienen este efecto de manera automática o categórica suelen basarse en suposiciones negativas sobre la capacidad de toma de decisiones de las personas con DID. Por lo general, transfieren toda la autoridad a los tutores o curadores, quienes pueden o no involucrar a la persona con DID en las decisiones sobre su propia vida. Como ejemplos de este enfoque, las ENS revelaron que el Código de Familia de Marruecos, que utiliza una variedad de terminología incompatible con la CDPD, considera que las personas con discapacidad mentales (un término que en el ámbito local se entiende que incluye a las personas con DID) son incapaces de representarse legalmente a sí mismas y las coloca bajo la autoridad parental. Una situación similar persistió en Paraguay hasta que se llevó a cabo una reforma histórica en julio de 2025. Antes de este punto, el Código Civil de Paraguay, por ejemplo, establecía que las personas que “serán declarados incapaces y quedarán sujetos a curatela los mayores de edad y los menores emancipados que por causa de enfermedad mental no tengan aptitud para cuidar de su persona o administrar sus bienes, así como los sordomudos que no sepan darse a entender por escrito u otros medios, que se hallen en las mismas circunstancias”, a pesar de que este abordaje haya sido en conflicto directo con la CDPD y la legislación nacional (Ley 3540/08).⁵⁸

Luego hay situaciones en las que la legislación puede no despojar categóricamente a las personas con DID de su capacidad jurídica, sino que permite que otras personas busquen este mismo efecto caso por caso. Por ejemplo, cada uno de los estados de los Estados Unidos, incluidos los tres en los que se llevaron a cabo las ENS, cuenta con una ley de curatela.⁵⁹ En un estudio se descubrió que, en promedio, el 40 % de las personas con DID en una muestra estadounidense de más de 25 000 personas con DID tenían un acuerdo de curatela, mientras que en otro estudio se calculó que más de un millón de estadounidenses con DID están sujetos a una curatela.⁶⁰

Algunas jurisdicciones están empezando a proponer la toma de decisiones asistida junto con leyes que siguen permitiendo otros enfoques. En 2021, las leyes de casi una cuarta parte de los estados de Estados Unidos mencionaban específicamente la toma de decisiones asistida, a pesar de que la gran mayoría de los estados exigen que los tribunales consideren opciones menos restrictivas que la toma de decisiones compartida o sustitutiva.⁶¹ Dos de

los tres estados de Estados Unidos en los que se completaron las ENS (Washington y Wisconsin) permiten o promueven de manera explícita la toma de decisiones asistida.⁶² La Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2016 de la India es similar: afirma la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y, al mismo tiempo, contempla la posibilidad de ejercer curatelas limitadas y analiza explícitamente la asistencia a las personas con discapacidad para la toma de decisiones. También es cierto que algunas personas con DID pueden solicitar activamente una curatela, un poder notarial o un acuerdo similar para evitar sentimientos de aislamiento y tratar de asegurarse de tener acceso a los sistemas de apoyo elegidos.

Sin embargo, las leyes que privan a las personas con DID de capacidad jurídica no son las únicas barreras para su inclusión en la toma de decisiones en materia de salud.

Sana



Sana nació en Pakistán con problemas cardíacos y epilepsia. Desde su nacimiento, Sana tuvo problemas de salud frecuentes que requerían cuidados y atención continuos. Su madre, Naseem, trabaja como psicóloga en un instituto de salud mental en Lahore, Pakistán. A pesar de su experiencia profesional, Naseem encontró abrumador el navegar en el sistema de atención médica mientras que su hija se enfrentaba con frecuencia a enfermedades y demoras en alcanzar los hitos del desarrollo.

A medida que Sana crecía, solía escaparse y, a veces, incluso salía de casa. "Incluso cuando fui creciendo, la mantuve en mi regazo para controlar su inquietud", compartió Naseem.

Cuando Sana tuvo su primer periodo menstrual a los 12 años, su familia tomó una decisión difícil: la histerectomía, un procedimiento quirúrgico para extirpar el útero. Su madre explicó: "Se trataba de controlar sus períodos. Tal vez habría aprendido con orientación, pero ¿por qué imponerle esa carga?"

La decisión estuvo influenciada por las preocupaciones de la familia sobre la higiene menstrual y los temores de posibles abusos. Observaron que el matrimonio rara vez es posible para niñas como Sana, y sus consideraciones se basaron en proyectar una dependencia de por vida para Sana.

Naseem sigue creyendo que esta fue la decisión correcta para Sana y que el consentimiento de los padres debería bastar para estas decisiones. También sostiene que la falta de directrices o leyes claras sobre los procedimientos invasivos para las personas con discapacidad intelectual supone una enorme carga para los padres.⁶²

La historia de Sana ilustra que, incluso cuando existen leyes que respetan los derechos de las personas con DID, las actitudes de las personas de apoyo, los miembros de la familia y la sociedad en general aún pueden interponerse entre los individuos y sus derechos.⁶³ Unas directrices claras y unos protocolos estandarizados para la toma de decisiones pueden ayudar a cerrar la brecha entre la ley y la práctica y hacer posible que las personas con DID, las personas de apoyo y los trabajadores de salud adopten medidas adecuadas, tanto a gran como a pequeña escala.

La toma de decisiones en materia de salud se complica aún más por la cuestión de las capacidades de las personas en las diferentes etapas o momentos de la vida. Por ser menor de edad, una persona con DID y una niña, era casi seguro que a Sana se la pasaría por alto o se le negaría la capacidad de decisión. El *Informe mundial sobre los niños con discapacidades del desarrollo* de 2023 insta a considerar la capacidad evolutiva de las personas con discapacidades del desarrollo cuando son niños y jóvenes.⁶⁴ Un enfoque que tenga en cuenta la evolución de la capacidad sería más beneficioso para las personas con DID, ya que la capacidad de una persona para tomar decisiones puede cambiar a lo largo de su vida.

La legislación vigente en Irlanda aborda estos problemas de falta de directrices y protocolos estandarizados, así como la evolución de la capacidad.

Práctica prometedora: Ley de Toma de Decisiones Asistida (Capacidad) de 2015

La Ley de Toma de Decisiones Asistida (Capacidad) de 2015 de Irlanda representa una práctica prometedora a nivel mundial sobre este tema.⁶⁵ Incluye la presunción de la capacidad de todos en Irlanda. Para que las personas puedan tomar sus propias decisiones, esta ley ha llevado a la creación de tres tipos de acuerdos de toma de decisiones, que pretenden brindar apoyo a quienes pueden tener dificultades para tomar decisiones y describen una prueba funcional para evaluar la capacidad. Una característica importante es que la prueba reconoce que la capacidad no es lineal; la prueba puede indicar que una persona no tiene capacidad en un momento dado, pero sí puede tenerla en otra etapa. Por último, con el fin de aplicar los diversos elementos de la ley, se creó el Servicio de Apoyo a la Toma de Decisiones. Este servicio puso a disposición una lista completa de protocolos y códigos de práctica para que los diversos profesionales de la salud los cumplan cuando se considere que las personas no tienen la capacidad de tomar sus propias decisiones.

La eficacia de todas las herramientas, los recursos y los sistemas relacionados con la toma de decisiones asistida debe tener en cuenta las necesidades del “usuario final” o del responsable previsto de la toma de decisiones, para que la ausencia de ajustes razonables y accesibilidad no perpetúe la exclusión.⁶⁶ Las buenas prácticas para apoyar la toma de decisiones no se aplican de manera coherente y, cuando se proporciona información, a menudo está llena de jerga, lo que la hace inaccesible y perpetúa la exclusión de las personas con DID de la participación significativa en su propia atención.⁶⁷

La siguiente tabla resume los hallazgos de la Evaluación a Nivel de Sistema sobre cómo se protege la capacidad jurídica y cómo se pone en práctica esa protección.

LEGISLACIÓN PARA PROTEGER Y EMPODERAR A LAS PERSONAS EN LA TOMA DE DECISIONES EN MATERIA DE SALUD⁴

Existe una ley que aborda la capacidad jurídica	La ley que aborda la capacidad jurídica hace referencia específicamente a las PCDID	La ley presume la capacidad de las PCDID y proporciona orientación para ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones ⁵	Existen criterios para evaluar la capacidad	Existen protocolos y códigos de práctica que los profesionales de la salud deben cumplir si se considera que una persona no tiene capacidad
China Taipéi		68		
India				
Irlanda				
Marruecos ⁶⁹				
Nigeria				
Pakistán				
Paraguay		70		
Sudáfrica			71	
EE. UU.				
EE. UU., Pensilvania				
E. UU., Washington		72		
EE. UU., Wisconsin				



⁴ SOI reconoce que es posible que algunos países aborden a la DID utilizando otra terminología, como discapacidad mental o psicosocial, así como otros términos anticuados que se consideran ofensivos. El término DID, a los efectos de la aplicación de la clave de esta tabla, tiene en cuenta específicamente las palabras "intelectual" y "del desarrollo" en referencia a una "discapacidad", "trastorno" o "deficiencia". Se ha intentado mencionar dónde se utiliza otra terminología, que puede ser relevante al nivel local para referirse a las personas con DID. En la mayoría de los casos, las referencias específicas a los DID en la ley que aborda la capacidad jurídica figuran en la definición de discapacidad.

⁵ Como se indica en este mapa de calor y se analizó anteriormente en el informe, pocos de los lugares donde se lleva a cabo la iniciativa de *Rosemary Collaboratory* tienen una legislación que niegue categóricamente la capacidad jurídica a las personas con DID. Sin embargo, dado que también es raro que la legislación brinde orientación para ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones, muchos centros cuyas leyes presumen la capacidad aparecen como "no" porque esta columna tiene en cuenta ambas características.

Las recomendaciones de este informe enfatizan y añaden matices a las siguientes acciones específicas identificadas en el *Informe mundial de sobre la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad* del 2022:

22. Considerar toda la gama de servicios de salud a lo largo de la secuencia de atención para las personas con discapacidad.
32. Realizar los ajustes adecuados y razonables para las personas con discapacidad.

RECOMENDACIONES

La atención centrada en la persona, por definición y para todas las personas, abarca una amplia gama de consideraciones. Las recomendaciones que son más prominentes para las personas con DID y, por lo tanto, a menudo no se tienen en cuenta, incluyen:

Designar guías para pacientes



Asegurar que las políticas y las adaptaciones vayan más allá del enfoque tradicional de la accesibilidad física. Las personas con DID suelen tener necesidades complejas de salud o de otro tipo que requieren coordinación a través del sistema de salud y, a veces, la vinculación con otros sectores. Los sistemas de salud deben establecer una función de orientación de los pacientes para cerrar las brechas entre las personas con DID y los proveedores, y garantizar el acceso a la atención y los recursos adecuados; esto podría lograrse mediante la capacitación de los trabajadores de salud existentes o la creación de una nueva categoría de personal.

Mejorar la calidad y la continuidad de la atención con ajustes centrados en la comunicación



Adoptar y estandarizar el uso de pasaportes de salud/hospitalarios, la prolongación del tiempo para las citas y otros ajustes que ayuden a mejorar la atención al mejorar la comunicación. Se debe capacitar, empoderar e incentivar adecuadamente a los trabajadores de salud para que ofrezcan consultas más prolongadas a las personas con DID, así como proporcionarles ajustes, por ejemplo, otorgarles prioridad (que eviten las colas). Los gobiernos y las instituciones de salud deben garantizar la implementación y la capacitación generalizadas en el uso de estos ajustes para garantizar su aceptación y asimilación.



Fortalecer e implementar la toma de decisiones asistida

Revisar la legislación para eliminar las disposiciones que restringen la capacidad jurídica de las personas con DID y que no estén armonizadas con la CDPD. Incorporar, a través de marcos legales y políticos, la toma de decisiones asistida como modelo predeterminado, para garantizar que las personas con DID puedan participar activamente en la toma de decisiones en materia de salud. Las políticas y los recursos que facilitan la toma de decisiones asistida incluyen: (a) orientación y capacitación para las personas con DID y para las personas de apoyo con el fin de que entiendan la toma de decisiones asistida, (b) materiales en lenguaje claro, ayudas visuales, listas de beneficios y riesgos y otras herramientas para que las personas con DID y las personas de apoyo las utilicen en el proceso de toma de decisiones asistida,⁷³ (c) orientación y capacitación para los trabajadores de salud y los funcionarios judiciales (que también participan en la determinación de la capacidad) e (d) infraestructura institucional para supervisar a las personas que apoyan de la toma de decisiones asistida y conectar a las personas que necesitan apoyo con las personas capaces de proporcionárselo, como en el Servicio de Apoyo a la Toma de Decisiones de Irlanda.⁷⁴



Facilitar el acceso a la información y mejore la alfabetización en materia de salud entre las personas con DID

Brindar educación e información sobre salud en formatos accesibles para las personas con DID a fin de mejorar sus conocimientos al respecto, promover la autonomía y mejorar sus resultados en salud. Esto debe incluir recursos en formatos de lectura fácil⁷⁵ y materiales desarrollados utilizando principios de diseño universal, junto con educación en salud que aborde las necesidades de aprendizaje particulares; todas estrategias que probablemente beneficien a las poblaciones mucho más allá de las personas con DID.

Michele

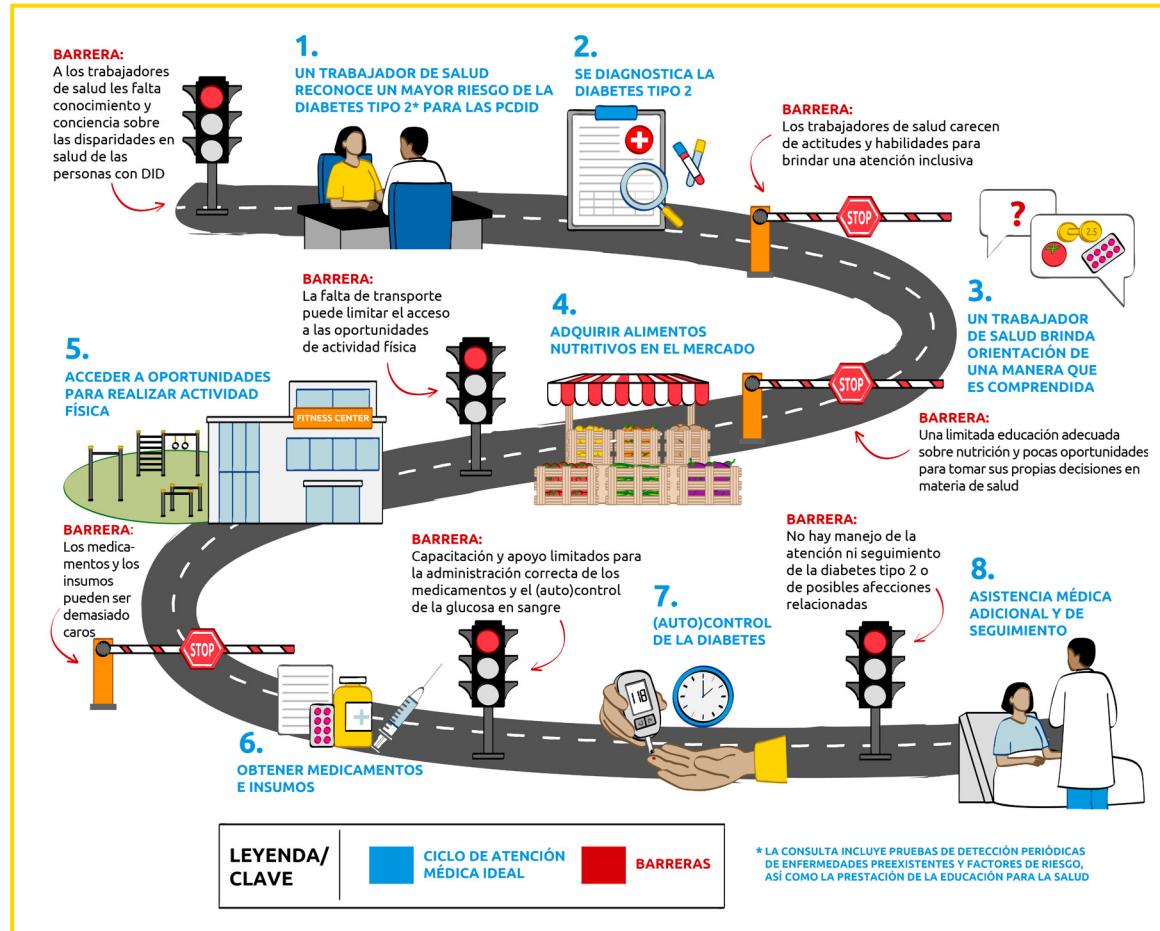
Vivo en el estado de Washington, en los Estados Unidos. Hace poco me diagnosticaron diabetes tipo 2. En la consulta, el médico no me preguntó cómo prefería comunicarme. Habló mucho sobre cómo la diabetes afectaría mi vida, pero parecía apresurado. No usó ninguna ayuda visual ni se detuvo para asegurarse de que lo entendía. Me fui sintiendo abrumada y preocupada por cometer errores.

Escuché algunas de las recomendaciones: dijo que tenía que hacer más ejercicio, comer comidas pequeñas cada tres horas y seguir una dieta baja en azúcar. También sugirió una bebida para diabéticos, pero lo primero que pensé fue: “¿Cómo voy a permitírmelo? Ni siquiera sé si mi seguro lo cubrirá”. (*continuación*)

Michele

Además, no hay ningún gimnasio cerca de donde vivo. El más cercano está a más de 20 minutos y, como no conduzco y no hay transporte público aquí, es imposible llegar allí.

Quiero seguir las recomendaciones del médico, pero es difícil. Nadie se comunica para ver cómo estoy o si necesito ayuda, y siento que una vez que salgo de la consulta, me olvidan. A veces necesito orientación adicional y recordatorios para mantenerme encaminada, pero no existe ningún sistema que me brinde ese apoyo.



PERSONAL SANITARIO Y ASISTENCIAL



La falta de formación sistemática para el personal sanitario y asistencial es uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con DID en el sector de la salud. Esto involucra no solo a los clínicos, como los médicos y enfermeros, sino también al personal sanitario y asistencial en general, como los trabajadores de salud comunitarios, el personal no médico que trabaja en el sector de la salud, los curanderos tradicionales, los trabajadores sociales, los psicólogos y otros proveedores de atención directa que prestan servicios en colaboración interprofesional.⁷⁶

Muchos miembros del personal sanitario y asistencial ingresan a la fuerza laboral con poca o ninguna preparación para atender las necesidades de las personas con DID. Estas necesidades invisibles perpetúan el ciclo de inequidad, ya que los proveedores carecen de las herramientas y los recursos necesarios para brindar servicios de salud adecuados a las personas con DID.

Esta sección explorará la necesidad crítica de contar con programas de capacitación que preparen al personal sanitario y asistencial para atender mejor a las personas con DID. También destaca ejemplos de progreso, propone recomendaciones para planes de estudios de capacitación inclusivos y subraya la importancia de crear una fuerza laboral capacitada, compasiva e inclusiva.

CAPACITACIÓN PARA ABORDAR LAS MÚLTIPLES NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DID

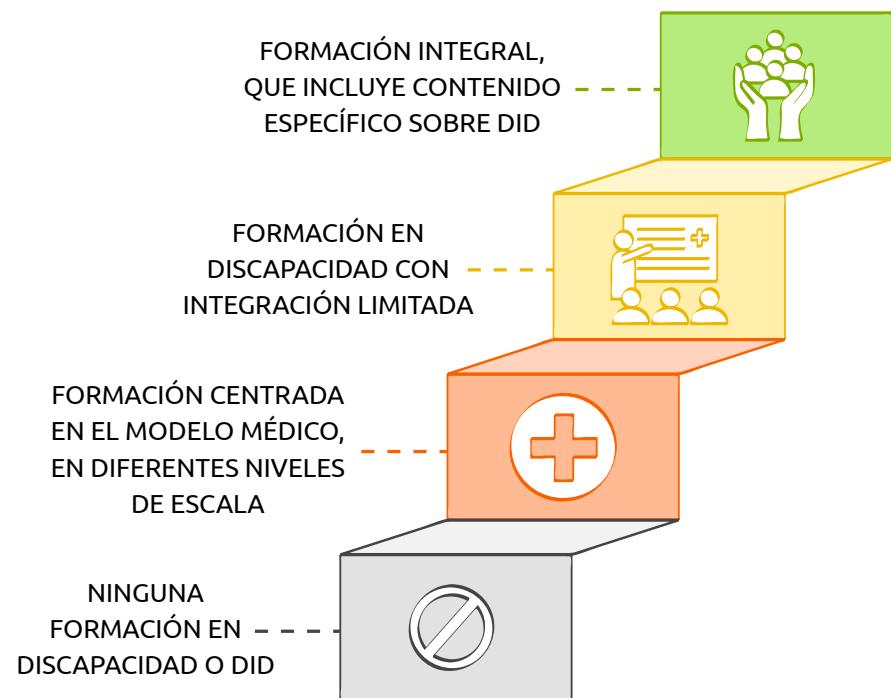
Una fuerza laboral entrenada para abordar las necesidades particulares de las personas con DID es esencial para lograr la equidad en salud. Sin embargo, hay lagunas importantes en las directrices de formación para los trabajadores de salud; esto hace que muchos no estén preparados para brindar una atención de calidad a estas personas, lo que constituye un reto continuo. A nivel mundial, existe una gran variación en el alcance y la calidad de dicha capacitación, que va desde la ausencia total hasta programas integrales basados en competencias. Comprender los diferentes enfoques de la capacitación ayuda a identificar tanto las carencias como las oportunidades de reforma.

Muchos trabajadores de salud reciben una educación limitada sobre el cuidado de las personas con DID. Por ejemplo, una encuesta entre profesionales médicos recién graduados en Malasia reveló que solo el 28 % había recibido más de cinco horas de instrucción sobre la DID.⁷⁷ Incluso en los países en los que la discapacidad está incluida en los planes de estudio de medicina, la DID suele pasarse por alto o solo se aborda en términos de aspectos clínicos y técnicos, lo que sirve para reforzar el concepto de discapacidad desde el punto de vista médico.

La atención eficaz de las personas con DID requiere más que conocimientos clínicos. En Nigeria, el plan de estudios de medicina del Consejo Médico y Odontológico incluye módulos dedicados a la discapacidad intelectual y contenidos relacionados con medicina social, lo que indica un esfuerzo por normalizar la formación en materia de discapacidad a nivel institucional. En Pakistán, se incluyen competencias generales sobre la atención a personas con discapacidad, pero no se centran específicamente en las DID. La India, antes de unas reformas curriculares recientes, había adoptado este enfoque.

Además de comprender las condiciones específicas, los proveedores también deben saber cómo comunicarse de manera efectiva con las personas, comprender sus prioridades de salud, asegurarse de que se sientan seguras y brindar apoyo más allá de los aspectos biomédicos de la atención. Por ejemplo, el efecto eclipsador es cuando los trabajadores de salud atribuyen erróneamente los síntomas o comportamientos de una persona a su DID.⁷⁸ El conocimiento clínico por sí solo no es suficiente para abordar este problema.

PASOS HACIA LA FORMACIÓN DE UN PERSONAL DE SALUD INCLUSIVO





Adam

Salam, soy Adam. Tengo 16 años, vivo con discapacidad intelectual y tengo epilepsia. Voy a un centro de cuidados que me hace muy feliz. Me encanta jugar al fútbol y montar a caballo allí. En este momento, formo parte de un equipo que trabaja en un gran proyecto: ¡estamos construyendo una estatua de África con plástico reciclado!

Debido a mi estado de salud, tengo que tomar medicamentos todos los días e ir al médico con frecuencia. Consulto a diferentes proveedores de salud, como neurólogos y terapeutas. Una vez, dejé de tomar mi medicamento porque quería sentirme más adulto e independiente. En aquel entonces, no entendía lo importante que era el medicamento. Mi familia y los proveedores de salud del centro me ayudaron a volver a la normalidad y a tomar mis medicamentos todos los días. Me hablaron amablemente y me explicaron todo. Esto me ayudó a sentirme seguro de nuevo.

Ahora, me gusta mucho cuando los proveedores de salud me explican las cosas con claridad para que pueda tomar decisiones sobre mi salud.

Una de las principales dificultades en el cuidado de las personas con DID es superar las barreras de comunicación. Los trabajadores de salud pueden hablar muy rápido o emplear jerga compleja, también pueden infrautilizar —por ejemplo, debido a la falta de familiaridad— las herramientas de evaluación y diagnóstico que existen para las personas que se comunican de forma no verbal, incluidas las que tienen DID. Entre las personas con DID que respondieron a la encuesta, el 52 % ($n = 344$) indicó que siempre entendía a su proveedor, pero el 69 % ($n = 457$) de todos los encuestados con DID también dijeron que alguien les explica las cosas después de que su proveedor de atención médica habla o da instrucciones, lo que demuestra que hay un margen significativo para mejorar las habilidades del proveedor. En respuesta a la pregunta “¿Qué le ayudaría a obtener una mejor atención médica?”, una de las tres respuestas elegidas con más frecuencia ($n = 239$) fue “instrucciones más claras y fáciles de entender por parte de los proveedores de atención médica”. Por su parte, el 61 % ($n = 169$) de los trabajadores de salud que respondieron a la encuesta estuvieron totalmente de acuerdo en que la formación sobre las DID sería una estrategia eficaz para mejorar su autoeficacia y un 31 % adicional ($n = 86$) estuvo de acuerdo. Asimismo, el 74 % ($n = 201$) consideró que el desarrollo profesional continuo en la atención médica de las personas con discapacidad constituye una medida muy importante para mejorar los servicios de salud para las personas con DID, y un 22 % adicional ($n = 61$) lo consideró moderadamente importante.

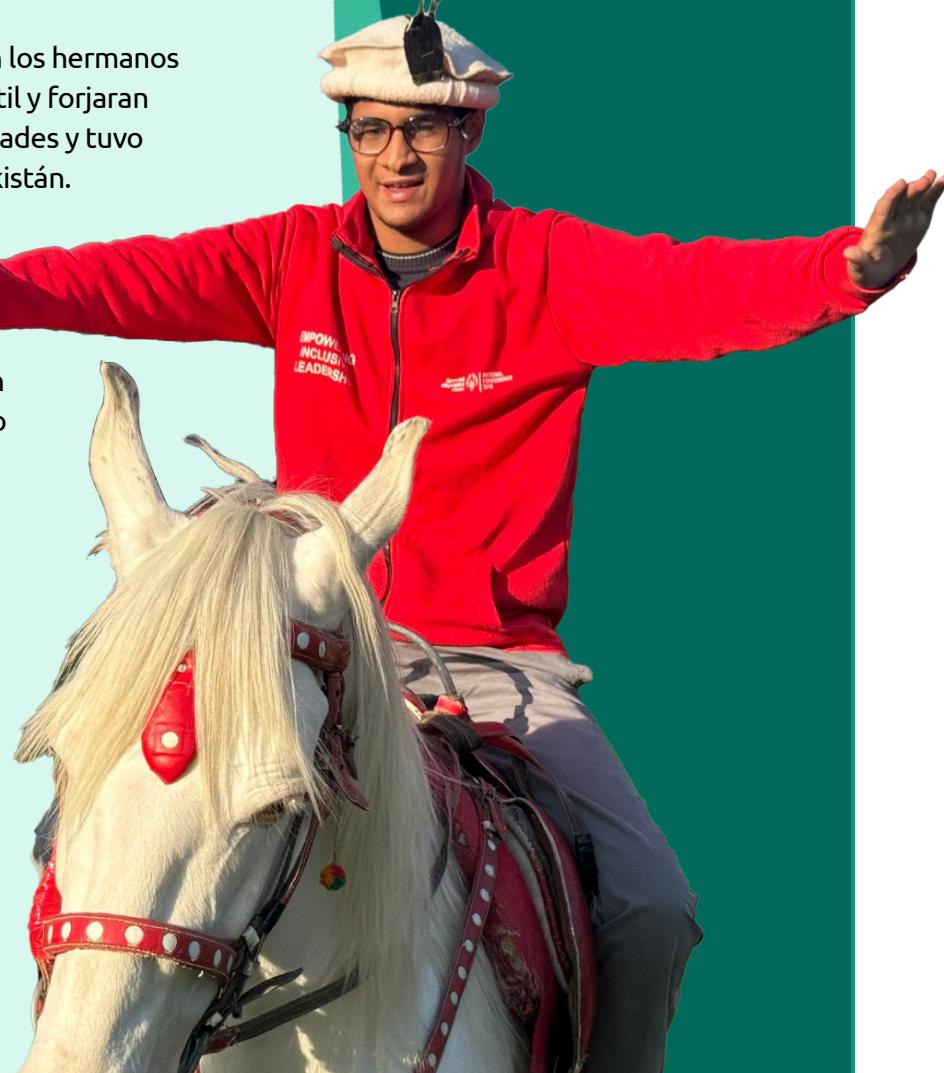
De hecho, el *Informe mundial sobre la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad* de 2022 exige una formación que cubra tanto las necesidades específicas de diferentes condiciones (por ejemplo, la prevención de las úlceras por presión) como enfoques inclusivos de la discapacidad respecto de las necesidades de salud que estén bien representadas entre la población general (por ejemplo, la atención de maternidad).⁷⁹

Talha

Talha es el tercero de los hijos de sus padres que tiene DID. La experiencia con los hermanos mayores de Talha hizo que sus padres aprendieran acerca del desarrollo infantil y forjaran sus habilidades de incidencia. Sin embargo, Talha encontró numerosas dificultades y tuvo experiencias negativas con el sistema de salud en su ciudad de Karachi, en Pakistán.

A medida que Talha crecía, sus padres notaron que veía la televisión a una distancia inusualmente cercana. Los padres de Talha lo llevaron a visitar a cuatro o cinco oftalmólogos, pero ninguno pudo acertar con su receta. Talha no podía leer las letras que le pedían que identificara. Intentaron usar gotas dilatadoras, pero aun así, no pudieron asignar un número adecuado para corregirle la vista.

Con el apoyo de Olimpiadas Especiales Pakistán, los padres de Talha lo llevaron a una institución que colabora con Olimpiadas Especiales en la realización de exámenes de vista, siguiendo un protocolo que utiliza la prueba de agudeza visual LEA que se basa en símbolos en lugar de la prueba tradicional de letras. “Allí pudimos obtener la medida en cuatro o cinco minutos. Y era una medida perfecta”, dice Nauman, el padre de Talha, refiriéndose a la capacidad de los profesionales con la formación adecuada para determinar la receta para los lentes de su hijo. Las personas que trabajan en esa institución saben cómo trabajar con las personas con discapacidad que, como observa Nauman, “podrán comunicarse verbalmente, pero tienen dificultades para entender lo que dice el médico”.



Para abordar estas carencias persistentes, la OMS ha lanzado un proceso para desarrollar estándares globales destinados a la educación y la formación en materia de inclusión de la discapacidad basadas en competencias. Su primera consulta, celebrada en febrero de 2025, reunió a expertos, incluidas personas con discapacidad, para guiar este trabajo.

En la actualidad, la mayoría de los países carecen de requisitos para mantener la licencia para ejercer que garanticen que los trabajadores de salud reciban capacitación para brindar una atención de calidad a las personas con DID después de graduarse y una vez que comiencen a ejercer. La formación de los trabajadores de salud debe ser continua, fundamentarse en los conocimientos previos y abordar cómo adaptar la prestación de servicios a las etapas de la vida y a las necesidades cambiantes de las personas con DID.



Práctica prometedora: Capacitación en DID a lo largo de la vida profesional

En Omán, los profesores de la Universidad de Tecnología y Ciencias Aplicadas han recibido capacitación sobre las necesidades de salud específicas de las personas con DID. Si bien el enfoque original estaba en la fisioterapia, también se capacitó a profesores de otras disciplinas de la salud y departamentos académicos como parte de la misión de la formación interprofesional. Esto ha permitido que el cuerpo docente colabore para capacitar a los estudiantes en el aula, llevar a cabo proyectos de investigación conjuntos centrados en la integración deportiva y social de las personas con DID y brindar oportunidades para que los proveedores de atención médica y los estudiantes capacitados trabajen con personas con DID. Además de llegar al personal sanitario del futuro, se están tomando medidas para llegar al personal sanitario actual: la Asociación de Fisioterapia de Omán está comprometida con la capacitación de los fisioterapeutas miembros de la asociación y a seguir esforzándose por impartir formación profesional a fin de mejorar los servicios de salud que se prestan a las personas con DID.

Los gobiernos nacionales y las organizaciones de salud internacionales deberían impulsar la estandarización de los requisitos de licenciamiento y renovación e incentivar las prácticas inclusivas. La educación y la acreditación sobre la atención de calidad para las personas con DID deben integrarse en cada etapa de la carrera de un trabajador de salud, para garantizar que, cada vez que una persona con DID busque atención, haya una mayor probabilidad de contar con un proveedor capacitado y competente disponible. La capacitación debe integrarse en la educación general de los proveedores, no como un complemento opcional, sino como una competencia básica para todos los trabajadores de salud, vinculada a los requisitos apropiados de acreditación o educación continua.

Las recomendaciones de este informe enfatizan y añaden matices a las siguientes acciones específicas identificadas en el *Informe mundial sobre la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad* de 2022:

26. Impartir capacitación sobre la inclusión de la discapacidad a todos los prestadores de servicios de salud.

RECOMENDACIONES

Las personas con discapacidad como grupo se enfrentan a estigmas, y las personas con DID, además, se enfrentan a barreras de comunicación únicas y a la invisibilidad de muchas de sus necesidades. Las siguientes recomendaciones promoverán los conocimientos, las habilidades y las actitudes que el personal sanitario y asistencial necesita para su inclusión:

Requerir una capacitación integral basada en evidencia



Hacer que la formación de los equipos interprofesionales de salud y cuidado sea obligatoria en los planes de estudio, la acreditación y el desarrollo profesional continuo. Dicha capacitación debe combinar varios métodos, como evaluaciones estandarizadas de la capacidad, sesiones didácticas, estudios de casos, aprendizaje basado en la simulación y aprendizaje experimental, e incluir a personas con DID, garantizando que:

- i. Las personas con DID colaboren de manera activa en el desarrollo, la ejecución y la revisión del contenido de la capacitación, reflejando experiencias del mundo real y actuando como pacientes estandarizados cuando corresponda. Su participación debe ser voluntaria y respetuosa.
- ii. Los abordajes de capacitación se diseñen para satisfacer las necesidades de los trabajadores de salud de diferentes disciplinas, incluido el personal no médico, los trabajadores de apoyo y los curanderos tradicionales, al tiempo que tratan las diversas necesidades de la comunidad de personas con DID.



Monitorear el progreso con medidas estandarizadas

Evaluar la eficacia de la capacitación del personal de salud utilizando medidas estandarizadas, pero adaptables, que valoren la satisfacción del paciente con la atención recibida, la accesibilidad y los resultados de salud deseados. Los sistemas de salud de cada país deben integrar indicadores clave y cuantificables en las evaluaciones de impacto más amplias, para garantizar la rendición de cuentas y la mejora continua de los resultados de la capacitación.



Promover y garantizar la visibilidad de las personas con DID en el sistema de salud

Promover la comprensión de que los servicios de salud son para todos al asegurar que las personas con DID estén representadas en los materiales del sistema de salud. Incluir a las personas con DID en el personal sanitario, incluso como guías para pacientes. Estas estrategias pueden mejorar la atención centrada en la persona y ayudar a cuestionar los estereotipos.

DATOS PARA EL MONITOREO Y LA INVESTIGACIÓN



Las experiencias de las personas con DID en los sistemas de salud suelen pasar desapercibidas, lo que hace que sus necesidades sean invisibles para los proveedores de salud y cuidado, los responsables de la toma de decisiones y la sociedad. La ausencia de datos desglosados oculta las disparidades a las que se enfrenta esta población, lo que impide el progreso y bloquea la atención equitativa. Monitorear las necesidades particulares de las personas con DID y garantizar que los trabajadores de salud estén equipados para satisfacerlas no es posible sin datos.

Esta sección explora cómo el monitoreo mediante la recopilación, el desglose y el uso sistemáticos de los datos en todos los componentes de los sistemas de información de salud ofrece una vía para lograr un cambio factible. Esto incluye datos no solo sobre el acceso a los servicios sino también sobre los resultados de salud, por ejemplo, las tasas de enfermedades evitables, la mortalidad prematura o la exposición a factores de riesgo entre las personas con DID. El monitoreo también requiere que los países hagan un seguimiento de la implementación y el impacto de las acciones inclusivas. Por ejemplo, cuando se añade contenido sobre discapacidad a los planes de estudios de formación médica, es fundamental supervisar tanto la implementación como sus efectos en el mundo real en las actitudes de los proveedores y la experiencia de los pacientes.

Los sistemas sólidos de monitoreo e investigación basados en datos pueden impulsar la rendición de cuentas del gobierno, empoderar a las comunidades y catalizar intervenciones específicas. Esta sección explora prácticas prometedoras y recomendaciones para cubrir esta carencia de datos, enfatizando el potencial transformador de hacer más visible lo invisible.

Práctica prometedora: Monitoreo Independiente de la Calidad

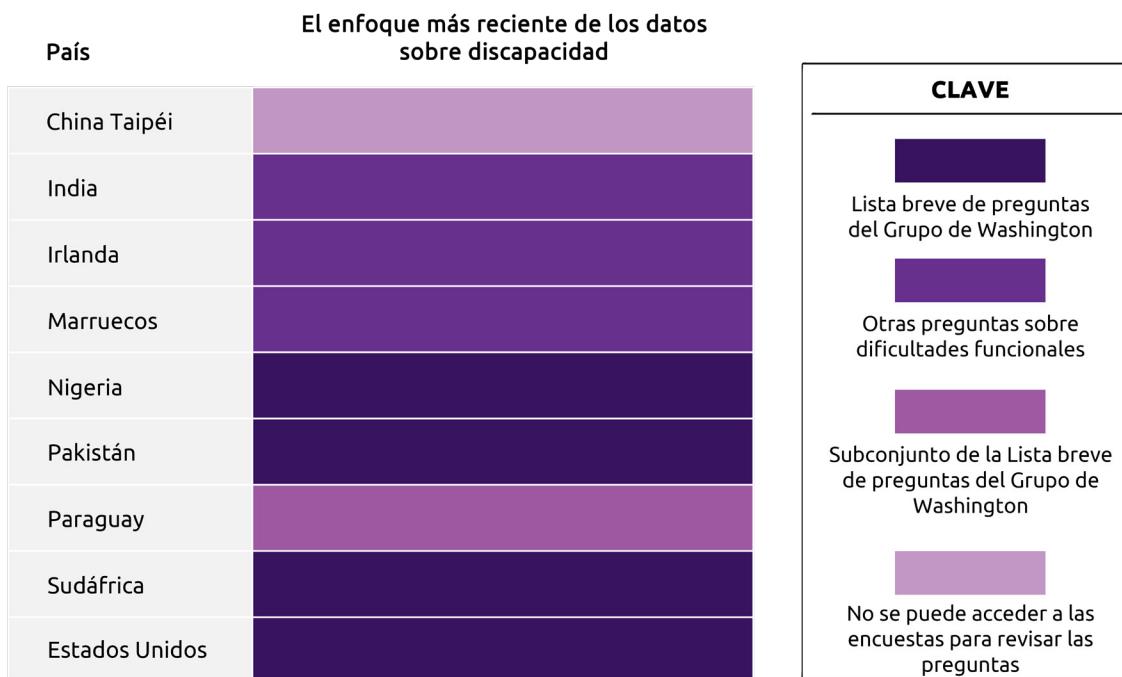
El programa de Monitoreo Independiente de la Calidad (IM4Q, por sus siglas en inglés) opera en todo el estado estadounidense de Pensilvania para garantizar que se escuchen las voces de las personas con DID. El objetivo del programa IM4Q es mejorar la calidad de vida y los servicios para las personas con DID a través de la recopilación de sus comentarios directos y su uso para proponer cambios en las políticas. Esto garantiza que los servicios satisfagan sus necesidades y preferencias particulares. En lugar de centrarse únicamente en lo que las agencias consideran importante, IM4Q garantiza que las personas con DID tengan voz en la conversación. Sus aportes ayudan a configurar los servicios para que se alineen mejor con los objetivos personales, como encontrar un trabajo, vivir de forma independiente o acceder a atención médica especializada.

El programa lleva a cabo alrededor de 5000 entrevistas cada año, en las que interactúa directamente con las personas que reciben los servicios, sus familias y allegados. Al incluir a personas con diversas situaciones de vida, como hogares familiares, entornos de grupos pequeños y centros residenciales más grandes, IM4Q captura una gran variedad de experiencias. Estos conocimientos ayudan a identificar los puntos fuertes y los aspectos que necesitan mejoras. Por ejemplo, el acceso a dispositivos de comunicación, las oportunidades de votación o una asistencia laboral más personalizada son temas que se han abordado durante las entrevistas. También cubre temas relacionados con la salud, como los niveles de atención adecuados, el nivel de preparación para emergencias, la calidad de la atención médica/dental, el acceso a la atención y la capacidad de comunicar las necesidades de salud. Con el tiempo, los hallazgos del IM4Q han conducido a cambios en las políticas y mejoras en todo el sistema y, como resultado, los servicios para las DID de Pensilvania están más centrados en las personas, son más receptivos e inclusivos.

La información que IM4Q recopila se utiliza activamente para impulsar las decisiones sobre políticas y financiación que dan forma a los servicios en el mundo real. Por ejemplo, cuando varios entrevistados y sus familias destacaron la falta de dispositivos de comunicación apropiados, la Oficina de Programas de Desarrollo de Pensilvania dio prioridad a garantizar que esos apoyos estuvieran disponibles más fácilmente. Del mismo modo, cuando las personas entrevistadas indicaron que querían votar y no estaban inscritas, se hicieron esfuerzos para mejorar la participación cívica para que las personas con DID pudieran votar.

Una de las carencias identificadas en las ENS realizadas a través de la iniciativa de *Rosemary Collaboratory* es que hay datos limitados sobre la población relacionados con las personas con DID y sus resultados de salud. Una de las principales razones de esto es que muchos países y estados confían en la Lista breve de preguntas sobre la discapacidad del Grupo de Washington (WG-SS, por sus siglas en inglés) en sus censos nacionales y en la vigilancia de la salud pública. La WG-SS identifica las limitaciones funcionales y representa un progreso significativo en la estandarización de

la recopilación de datos relacionados con las personas con discapacidad. Sin embargo, ha sido criticada por no distinguir entre las “limitaciones” que se originan en la etapa del desarrollo y las que aparecen en la edad adulta, lo cual es una de las razones por las que carece de sensibilidad para identificar a las personas con DID.⁸⁰



Una investigación documental, incluida la revisión de los censos de población y vivienda y las encuestas de hogares realizada por la Disability Data Initiative⁸¹, se reveló que:

- cuatro de los nueve países en los que se completaron las ENS dependían de la WG-SS,
- cuatro países utilizaban otras preguntas de dificultad funcional, uno de ellos aplicaba un subconjunto de la WG-SS, y
- uno no tenía ninguna pregunta sobre dificultad funcional identificable en los documentos disponibles al público.

El enfoque más reciente de cada lugar se detalla en el anexo 3.

Además, incluso las preguntas que no pertenecen a la WG-SS tienen limitaciones al momento de diferenciar a las personas con DID de otras con dificultades en los ámbitos de la cognición y la comunicación, lo que deriva en un reconocido subregistro de quienes tienen DID.⁸²

Además del desafío de identificar a las personas con DID a nivel poblacional, estas personas también están subrepresentadas en gran medida en los estudios revisados por pares, los ensayos clínicos, las encuestas nacionales de salud y las investigaciones que estudian los determinantes sociales de la salud.⁸³ Una explicación de esta subrepresentación son las barreras de contratación y participación.⁸⁴ Los estudios suelen basarse en métodos y diseños que son inaccesibles, como las encuestas largas o complejas, los requisitos de viaje o la necesidad de altos niveles de alfabetización en los formularios de consentimiento.

Obtener el consentimiento informado también plantea problemas logísticos; si bien muchas personas con DID pueden dar su consentimiento, otras pueden tener mecanismos sustitutivos para la toma de decisiones, lo que añade niveles de complejidad y prolonga los plazos de estudio.⁸⁵ En muchos casos, las juntas de revisión institucional (JRI) consideran a las personas con DID desde la perspectiva de una población vulnerable, en lugar de una población subrepresentada, y es posible que las excluyan por motivos de protección.

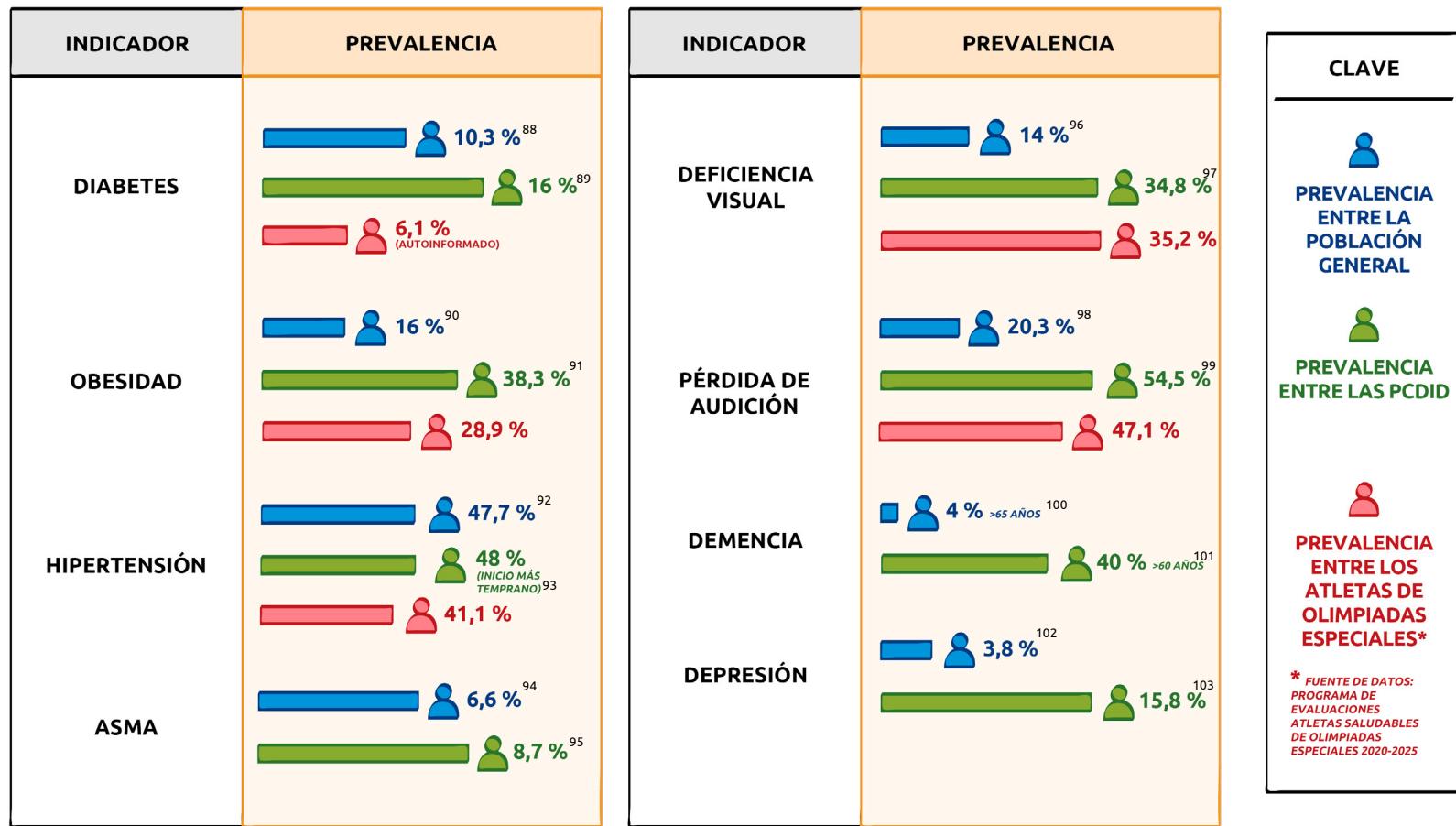
Si bien las inquietudes éticas relacionadas con la recopilación de datos de personas con DID son importantes, no deberían impedir su inclusión en la investigación. En cambio, las prácticas de investigación deben respetar y ajustarse a su grado variable de capacidad de participación. Las salvaguardas adicionales en los procedimientos de reclutamiento y consentimiento para los participantes han sido métodos exitosos para obtener la aprobación de las JRI.⁸⁶

En una revisión canadiense de ensayos clínicos, se descubrió que más del 90 % estaban diseñados de manera que excluían a las personas con DID, aunque algunos ajustes simples, como la presentación oral de los formularios de consentimiento, podrían haber permitido la participación.⁸⁷ Además, las iniciativas de inscripción en los ensayos clínicos pueden verse obstaculizadas por el acceso limitado a canales de comunicación, como teléfonos o boletines comunitarios, lo que afecta de manera desproporcionada a las personas con DID.

La ausencia o exclusión de esta población de la investigación convencional limita los estudios a campos especializados, la difusión de los hallazgos y la integración de los hallazgos en políticas de salud pública más amplias. Abordar estos obstáculos es esencial para garantizar que las personas con DID no solo sean visibles, sino que se les dé prioridad en la investigación que sirve de base para las políticas sociales y de salud.

NECESIDAD DE INCLUIR DATOS RELACIONADOS CON LAS PERSONAS CON DID EN LOS SISTEMAS DE DATOS DE SALUD

La investigación y los datos sobre los resultados de salud de las personas con DID que existen a menudo no son representativos ni generalizables para la población total de personas con DID y, por lo tanto, no se tienen en cuenta en la planificación y la asignación de recursos a nivel nacional para las respuestas. Sin datos nacionales precisos sobre las necesidades de salud y las carencias en la prestación de servicios, los gobiernos y el personal sanitario y asistencial tendrán dificultades para asignar recursos a cualquiera de las recomendaciones formuladas. La falta de datos dificulta identificar tanto las barreras sistémicas de acceso, tales como la ausencia de una comunicación accesible, y las carencias de servicio más concretas, como el transporte inadecuado o la disponibilidad limitada de atención especializada.



La ausencia de datos sistemáticos también socava los esfuerzos de colaboración, incluida la capacidad de los ministerios gubernamentales para trabajar juntos. Esto genera confusión con respecto al número real y las necesidades de las personas e impide la planificación entre distintos sectores.¹⁰⁴ También conduce a una financiación y una planificación insuficientes, que son obstáculos clave para la aplicación incluso de las mejores políticas y estrategias. Además, pone en peligro la seguridad sanitaria; los datos desglosados son esenciales para la vigilancia y la difusión de las enfermedades, especialmente en una situación de respuesta de emergencia como la COVID-19.¹⁰⁵

Por último, los datos también deben recopilarse sistemáticamente como parte de un sistema de salud de mayor alcance y de iniciativas de recopilación de información de mayor envergadura. Los datos desglosados, como se destaca en la Meta 17.18¹⁰⁶ de los ODS, son cruciales para revelar las inequidades y garantizar que nadie se quede atrás. Esto contribuirá a comprender mejor cómo los sistemas de salud llegan y atienden a las personas con DID a lo largo de sus ciclos de vida, no solo en uno o dos momentos. Apoyar la capacidad cambiante de estas personas requerirá intervenciones basadas en datos.

LOS DATOS COMO IMPULSORES DE ACCIÓN Y RESPONSABILIDAD

Los datos son fundamentales para proporcionar una base de referencia a partir de la cual las partes interesadas, incluido el gobierno, puedan confirmar el impacto de los programas y corregir el rumbo si no están logrando mejoras en el acceso a la atención y en la salud y el bienestar generales de las personas con DID. La responsabilidad de recopilar datos sobre la salud de la población, incluida la salud de las personas con discapacidad, recae en los gobiernos. No obstante, muchas organizaciones ajenas al gobierno están recopilando datos sobre las personas con DID, su salud y los factores que influyen en ella.

Práctica prometedora: Consulta Global sobre Equidad en Salud de Down Syndrome International y Humanity & Inclusion

“Las personas miran la referencia y ven síndrome de Down, y cierran la cabeza a cualquier otra cosa. Es como si yo fuera un síndrome, no una persona”.

En 2024, Down Syndrome International, junto con Humanity & Inclusion, llevó a cabo una consulta mundial sobre la equidad en salud para comprender los desafíos a los que se enfrentan las personas con síndrome de Down y las personas con discapacidad intelectual para acceder a una atención médica de calidad. Respondieron 754 personas y 118 organizaciones de 95 países, incluidas 139 personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual. Algunos de los hallazgos incluyeron los siguientes:

- La satisfacción con la atención médica general es baja entre las personas con discapacidad intelectual. Solo el 26 % la calificó como “aceptable” y solo el 15 % la calificó como “satisfactoria”.
- La atención médica es inasequible para muchas personas, especialmente en los países de ingresos bajos, donde menos del 20 % dijo que era asequible. Las personas se ven obligadas a elegir entre los servicios de salud esenciales. *(continuación)*

- Muchas personas no pueden acceder a los servicios necesarios, incluidos los servicios de terapia de lenguaje y salud mental.
- Los proveedores de salud a menudo carecen de capacitación en comunicación inclusiva y atención centrada en la persona. Como resultado, las personas con discapacidad intelectual se enfrentan a una información de salud inaccesible, a una comunicación inadecuada y a una exclusión periódica de las decisiones sobre su propia atención médica.
- Las transiciones de la atención médica infantil a la de adultos reciben poco apoyo, y se presta más atención a la salud de los lactantes y niños con discapacidad intelectual que a la de los adultos.
- Hubo denuncias de discriminación y denegación de asistencia sanitaria por motivos de discapacidad.
- Las personas con discapacidad intelectual, en particular las mujeres y las niñas, se enfrentan a la esterilización forzada y al acceso limitado a servicios de salud sexual y reproductiva.

Los gobiernos deben estar preparados para evaluar los resultados de dichos datos y actuar en función de ellos, especialmente cuando sus propias iniciativas no estén recopilando los mismos datos o no lo estén haciendo de manera adecuada. Por ejemplo, los datos de Atletas Saludables de Olimpiadas Especiales proporcionan una valiosa instantánea del estado de salud de la subpoblación de personas con DID que participan en Olimpiadas Especiales, del mismo modo que las ENS y las encuestas realizadas por SOI proporcionan una base de referencia para ayudar a informar a los gobiernos sobre las deficiencias presentes en los sistemas de salud para las personas con DID. Sin embargo, estas fuentes no son exhaustivas. Es esencial la recopilación de datos de alta calidad, a una escala mucho mayor.

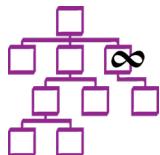
Por último, los datos son valiosos para las organizaciones y comunidades que defienden las necesidades de las personas con DID. Estas entidades suelen colaborar en la recopilación y validación de datos a nivel familiar y comunitario. También desempeñan un papel importante en la investigación y el análisis de las deficiencias tanto en los datos como en los resultados de las respuestas, y en el intercambio de esa información con los gobiernos. Su papel como enlaces y activistas es crucial para garantizar el desarrollo de sistemas de salud que tengan en cuenta la inclusión de las DID y que las necesidades de esta población no sean invisibles.

Las recomendaciones de este informe enfatizan y añaden matices a las siguientes acciones específicas identificadas en el *Informe mundial sobre la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad* del 2022:

17. Implicar a las personas con discapacidad en la investigación e incorporarlas en el personal de investigación en salud
39. Integrar los indicadores de inclusión de la discapacidad en los marcos de seguimiento y evaluación de los sistemas de salud de los países

RECOMENDACIONES

La recopilación y el análisis efectivos de los datos son fundamentales para abordar las disparidades en salud a las que se enfrentan las personas con DID. Estos procesos resaltan las deficiencias en la prestación de servicios de salud y sirven como herramientas poderosas para impulsar el cambio de políticas y la rendición de cuentas. Para garantizar que los servicios de salud para esta población sean equitativos y eficaces, las siguientes recomendaciones deben tenerse en cuenta a nivel mundial:



Mejorar el desglose de los datos por tipo de discapacidad o deficiencia

Mejorar los sistemas de recopilación de datos existentes para garantizar que las personas con DID sean identificadas adecuadamente, utilizando medidas estandarizadas y/o herramientas más personalizadas que determinen con mayor precisión su estado de salud y sus necesidades.



Hacer públicamente disponibles los datos

Proporcionar acceso sin restricciones a los datos sobre los resultados de salud y la cobertura de los servicios de las personas con DID. Desarrollar paneles o informes públicos, en un formato accesible, para que las organizaciones y las personas puedan supervisar el progreso e identificar las deficiencias sistémicas.



Promover la investigación inclusiva y basada en datos con y para las personas con DID

Utilizar métodos participativos de recopilación de datos que involucren directamente a las personas con DID y las personas que generen incidencia para y con ellas para garantizar datos inclusivos y representativos con el fin de mejorar las políticas y los servicios. Invertir en investigaciones que identifiquen prácticas prometedoras para la prestación de servicios de salud a las personas con DID, garantizando su representación activa tanto en el diseño como en la ejecución de los estudios. Integrar los resultados de la investigación en estrategias de salud pública más amplias para mejorar los servicios, las políticas y los resultados de salud de las personas con DID.

LLAMADO A LA ACCIÓN



Invisible, desconocido, irrespetado. Estas palabras caracterizan las experiencias de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) en los sistemas de salud de todo el mundo. Como resultado, experimentan importantes disparidades de salud, incluidas tasas más altas de obesidad, diabetes, enfermedades cardíacas y condiciones de salud mental que la población general.

Aquí es donde entra usted.

El trabajo para superar estas deficiencias es ambicioso y crucial, pero factible, y todos tienen un papel que desempeñar.

Comparta este informe para ayudar a que las personas con DID, sus necesidades y sus demandas sean más visibles para los responsables de la toma de decisiones en los sistemas de salud de todo el mundo. Esto es crucial porque los encargados de la toma de decisiones tienen la responsabilidad de ayudar a las personas con DID a recibir el cuidado, la atención y el respeto que merecen, y de ayudarlas a vivir vidas más largas y saludables. Entre las quince recomendaciones de este informe, es posible lograr avances significativos en las cuatro siguientes dentro de los próximos tres a cinco años, lo que ayudará a poner el foco necesario en las personas con DID y en lograr la salud para todos:



Gobernanza, liderazgo y participación

Invertir en la visibilidad y las voces de las personas con DID. Es necesario invertir más en la inclusión, y garantizar la participación de las personas con DID en esas inversiones hará que sean lo más efectivas posible.



Atención centrada en la persona

Proteger y promover el suministro de información de salud en formatos de lectura fácil como un ajuste clave. Exigir un diseño universal en la documentación y los procesos del sistema de salud puede ayudar a mejorar la calidad y la continuidad de la atención, así como la autonomía de las personas con DID.



Personal sanitario y asistencial

Hacer que la capacitación de los equipos interprofesionales de salud y cuidado sea obligatoria en los planes de estudio, la acreditación y el desarrollo profesional continuo, incorporando a las personas con DID en el desarrollo y la ejecución de la capacitación.



Datos para el monitoreo y la investigación

Mejorar el desglose de los datos por tipo de discapacidad para garantizar que las personas con DID estén representadas con precisión en los sistemas de datos de salud, y publique los datos de salud sobre las personas con DID en formatos accesibles.

A pesar de la magnitud de las disparidades en materia de salud que experimentan las personas con DID, con frecuencia se pasan por alto las soluciones que necesitan.

Al trabajar juntos, podemos garantizar que las personas con DID sean vistas, empoderadas, apoyadas e incluidas en todos los aspectos de la sociedad, empezando por la salud.

GLOSARIO Y ANEXOS



APS	Atención primaria de salud	OPD	Organización de personas con discapacidad
CDPD	Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	PCDID	Persona (o personas) con discapacidad intelectual y del desarrollo
CUS	Cobertura universal de salud	RALC	Consejo Regional de Atletas Líderes
DID	Discapacidad intelectual y del desarrollo	SOI	Olimpiadas Especiales Internacional
ENS	Evaluación a Nivel del Sistema	TSC	Trabajador de salud comunitario
GALC	Consejo Global de Atletas Líderes	WG-SS	Lista breve de preguntas sobre la discapacidad del Grupo de Washington
IM4Q	Monitoreo Independiente de la Calidad		
JRI	Junta de revisión institucional		
MBI	Missing Billion Initiative		
MCO	Organización de atención administrada		
ODS	Objetivos de Desarrollo Sostenible		
OMS	Organización Mundial de la Salud		

Anexo 1:

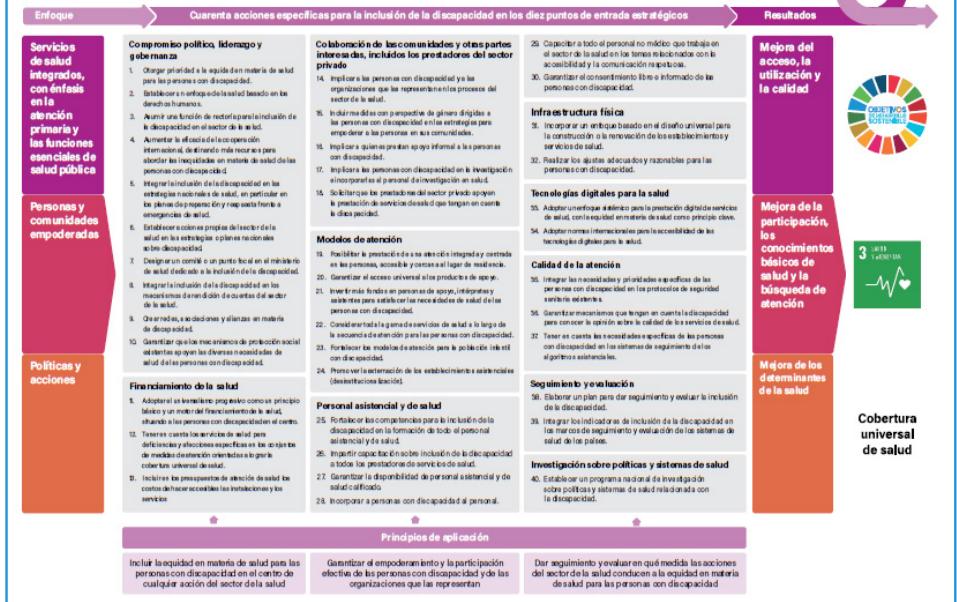
Evaluación a Nivel de Sistema de Missing Billion: (traducido al español para los fines de este informe)

Sistema	Prestación de servicios	Disponibilidad	Resultados
1 Gobernanza	5 Autonomía y conciencia Demandas	10 Cobertura efectiva de servicio	11 Estado de salud
2 Liderazgo	6 Asequibilidad		
3 Financiamiento de la salud	7 Recursos humanos		
4 Datos y evidencia	8 Establecimientos de salud Oferta		
	9 Servicios especializados y tecnología de apoyo		
Determinantes sociales y contexto			

Anexo 2:

Marco para promover la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad por medio de la atención primaria de salud de la OMS

Figura 8. Marco para promover la equidad en materia de salud de las personas con discapacidad por medio de la atención primaria de salud



Anexo 3: Recopilación de datos relacionados con la discapacidad

Lugar donde se lleva a cabo la iniciativa Rosemary Collaboratory	Recopilación de datos relacionados con la discapacidad
China Taipéi	<p>Se utilizan varias encuestas con datos sobre discapacidad, como el “Anuario de indicadores sociales” de la Dirección de Presupuesto, Contabilidad y Estadística, el Censo de Población y Vivienda y la Encuesta sobre las condiciones de vida y la demanda de las personas con discapacidad del Ministerio de Salud y Bienestar Social. Estas encuestas no parecen estar disponibles al público, pero las tablas de datos indican que es poco probable que las preguntas sean de la WG-SS (indicadores sociales, censo).</p>
India	<p>La Oficina Nacional de Estadística de la India implementó la 76.^a ronda de la Encuesta Nacional por Muestreo (NSS, por sus siglas en inglés) en 2018 como Encuesta de personas con discapacidad. No incluye la WG-SS (consulte las páginas 4-6).</p>
Irlanda	<p>La Encuesta anual de Irlanda Saludable, así como el Censo de 2006 y la Encuesta Nacional de Discapacidad de 2006, incluyeron un desglose por discapacidad que menciona la discapacidad intelectual. Además, la Encuesta de Salud de Irlanda incluye preguntas más similares a las de la WG-SS.</p>
Marruecos	<p>Marruecos implementó el censo nacional y la Encuesta Nacional de Discapacidad en 2014, los cuales incluyeron la WG-SS, así como un conjunto complementario de preguntas sobre temas como el entorno familiar, la accesibilidad, la disponibilidad de la atención médica y la educación para quienes indiquen algún grado de dificultad dentro de la WG-SS.</p>
Nigeria	<p>Nigeria llevó a cabo la Encuesta Demográfica y de Salud (DHS, por sus siglas en inglés) más reciente en 2023-2024, que incluye las preguntas de la WG-SS.</p>
Pakistán	<p>Pakistán llevó a cabo la Encuesta Demográfica y de Salud (DHS, por sus siglas en inglés) en 2017-2018, que incluye las preguntas de la WG-SS. El Censo de 2023 incluyó la WG-SS.</p>

Lugar donde se lleva a cabo la iniciativa <i>Rosemary Collaboratory</i>	Recopilación de datos relacionados con la discapacidad
Paraguay	<p>Paraguay llevó a cabo su censo más reciente en 2022 y utilizó versiones de la WG-SS con modificaciones. En 2012, uno de los cambios fue añadir un paréntesis explicativo a la pregunta sobre el dominio de la cognición, mencionando (entre otros) el síndrome de Down y el autismo. En 2022, el censo incluyó preguntas para solo cuatro ámbitos: visión, audición, movilidad y cuidado personal.</p>
Sudáfrica	<p>El censo más reciente de Sudáfrica se realizó en 2022 e incluyó la WG-SS. La Encuesta General de Hogares más reciente se realizó en 2024 y también incluyó la WG-SS. Sudáfrica llevó a cabo por última vez la Encuesta Demográfica y de Salud (DHS, por sus siglas en inglés) en 2016, e incluía las preguntas de la WG-SS.</p>
EE. UU.	<p>La Encuesta Nacional de Entrevistas de Salud (NHIS, por sus siglas en inglés) se lleva a cabo anualmente e incluye preguntas similares a las de la WG-SS. Unas preguntas adicionales profundizan en algunos de los ámbitos, como la cognición y el funcionamiento social. La NHIS pregunta, además, si la dificultad comenzó antes de los 22 años.</p> <p>El Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo del Comportamiento (BRFSS, por sus siglas en inglés) es una encuesta continua que se lleva a cabo anualmente. A partir de 2016, el BRFSS ha utilizado seis preguntas sobre limitaciones funcionales similares a las de la WG-SS, pero las opciones de respuesta son “sí/no”.</p>

NOTAS FINALES

- ¹Organización Mundial de la Salud. (2022). *Global report on health equity for persons with disabilities*. Sistema de Biblioteca Digital de las Naciones Unidas. <https://digitallibrary.un.org/record/3998942?ln=en&v=pdf>, con citas de Hosking, F. J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C., y Cook, D. G. (2016). Mortality among adults with intellectual disability in England: Comparisons with the general population. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1483-1490. <https://doi.org/10.2105/ajph.2016.303240>.
- ²O'Leary, L., Hughes-McCormack, L., Dunn, K., y Cooper, S. (2018). Early death and causes of death of people with Down syndrome: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 687-708. <https://doi.org/10.1111/jar.12446>; Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., y Russ, L. (2013). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889-895. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)62026-7).
- ³Véase, por ejemplo, McMahon, M. y Hatton, C. (2020). A comparison of the prevalence of health problems among adults with and without intellectual disability: A total administrative population study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 316-325. <https://doi.org/10.1111/jar.12785>; Morin, D., Mérineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J., y Kerr, M. (2012). A Comparison of the Prevalence of Chronic Disease Among People with and Without Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 455-463. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.455>; Emerson E, Hatton C, Baines S, Robertson J Emerson, E., Hatton, C., Baines, S., y Robertson, J. (2016). The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. *International Journal for Equity in Health*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0296-x>; Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., y Baines, S. (2017). The mental health of adolescents with and without mild/moderate intellectual disabilities in England: Secondary analysis of a longitudinal cohort study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 768-777. <https://doi.org/10.1111/jar.12428>, citado en Organización Mundial de la Salud, 2022, pág. 64.
- ⁴Carulla, L. S., Reed, G. M., Vaez-azizi, L. M., Cooper, S., Leal, R. M., Bertelli, M., Adnams, C., Cooray, S., Deb, S., Dirani, L. A., Girimaji, S. C., Katz, G., Kwok, H., Luckasson, R., Simeonsson, R., Walsh, C., Munir, K., y Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3), 175-180. <https://doi.org/10.1002/wps.2051-5545.2011.tb00045.x>.
- ⁵Véase, por ejemplo, Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. En Lennard J. Davis (Ed.) *The Disability Studies Reader* (págs. 266-273). Routledge. http://thedigitalcommons.org/docs/shakespeare_social-model-of-disability.pdf; Goering, S. (2015). Rethinking disability: the social model of disability and chronic disease. *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine*, 8(2), 134-138. <https://doi.org/10.1007/s12178-015-9273-z>.
- ⁶Lauer, E., y McCallion, P. (2015). Mortality of People with Intellectual and Developmental Disabilities from Select US State Disability Service Systems and Medical Claims Data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 394-405. <https://doi.org/10.1111/jar.12191>.
- ⁷Kuper, H., y Smythe, T. (2023). Are people with disabilities at higher risk of COVID-19-related mortality?: a systematic review and meta-analysis. *Public Health*, 222, 115-124. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2023.06.032>.
- ⁸Intellectual and developmental disabilities—an under-recognised driver of cancer mortality. (2024). *The Lancet Oncology*, 25(4), 411. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(24\)00146-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(24)00146-3).
- ⁹Cho, I. Y., Koo, H. Y., Um, Y. J., Park, Y. M., Kim, K. M., Lee, C. E., y Han, K. (2024). Intellectual Disabilities and risk of cardiovascular diseases: a population-based cohort study. *Disability and Health Journal*, 18(2), 101754. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2024.101754>.
- ¹⁰Scior, K. (2011). Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2164-2182. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.07.005>; Nixon, M., Thomas, S. D. M., Daffern, M., y Ogloff, J. R. P. (2017). Estimating the risk of crime and victimisation in people with intellectual disability: a data-linkage study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(5), 617-626. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1371-3>; Lund, E. M. (2021). Disability-related abuse in people with intellectual and developmental disabilities: Considerations across the lifespan. En *International review of research in developmental disabilities* (págs. 77-97). <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2021.07.006>.

¹¹Kett, M., Cole, E., y Turner, J. (2020). Disability, Mobility and Transport in Low- and Middle-Income Countries: A Thematic Review. *Sustainability*, 12(2), 589. <https://doi.org/10.3390/su12020589>.

¹²Además, en Paraguay se llevó a cabo un poco antes una encuesta distinta de personas con DID que cubría temas similares, y obtuvo 50 respuestas. Si bien las encuestas variaron ligeramente en cuanto a la cronología y las preguntas, se han hecho esfuerzos para combinar sus datos, según fuera adecuado desde el punto de vista metodológico (preguntas en común).

¹³El Consejo Global de Atletas Líderes (GALC, por sus siglas en inglés) es una de las formas en que las personas con DID participan en la definición de estrategias y, en una gran medida, en la gobernanza del movimiento de Olimpiadas Especiales. El GALC está compuesto en su totalidad por atletas (personas con DID), e incluye a por lo menos un representante de cada una de las siete regiones de Olimpiadas Especiales. Estas personas fueron nominadas y votadas por un grupo de sus pares a nivel regional (Consejo Regional de Atletas Líderes [RALC, por sus siglas en inglés]). La membresía de cada RALC está compuesta por atletas de los programas nacionales de Olimpiadas Especiales de esa región; los programas nacionales de Olimpiadas Especiales también tienen consejos de atletas líderes que asesoran sobre temas más localizados, y los atletas que pasan a servir en el RALC y el GALC generalmente comienzan con oportunidades de liderazgo local. El GALC proporciona comentarios, orientación e ideas a la junta directiva y al equipo de liderazgo de Olimpiadas Especiales Internacional. El GALC se reúne en línea todos los meses, y cada miembro del GALC lleva la información y las consultas compartidas en esa reunión al RALC de su región, que a su vez se encarga de transmitir la consulta al nivel de los programas nacionales. Luego, el flujo de información se invierte, de modo que las respuestas llegan al GALC, que puede recopilar las preguntas y recomendaciones de una muestra mundial de personas con DID. Los miembros del GALC cumplen mandatos de cuatro años, y el RALC y sus equivalentes locales también rotan regularmente (con mandatos de dos a cuatro años).

¹⁴Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.

¹⁵Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2018). *Observación general núm. 7 (2018) sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención* (CRPD/C/GC/7). Naciones Unidas. <https://docs.un.org/es/CRPD/C/GC/7>.

¹⁶Los Estados Unidos han firmado la CDPD, pero no la han ratificado. China Taipéi demostró su compromiso con el contenido de la CDPD al aprobar la Ley para la Implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (*Protecting the rights of children and the disabled*). (29 de septiembre de 2022). Yuan Ejecutivo, RDC (Taiwán). Consultado el 24 de julio de 2025, en <https://english.ev.gov.tw/News3/9E5540D592A5FEC/3db39792e-781c-4604-90ca-a93a06c68b84#:~:text=Human%20rights%20are%20universal%20values,rights%20of%20these%20two%20groups>.

¹⁷Shah, A., World Bank y South Asia Poverty Reduction and Economic Management Unit. (2012). Making federalism work – the 18th Constitutional Amendment. En *World Bank Policy Paper Series on Pakistan*. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/687281468057882110/pdf/871020NWP0Box30ing0Federalism0Work.pdf>; véase, por ejemplo, las leyes *Balochistan Persons with Disability Act 2017*, *Sindh Empowerment of Persons with Disability Act 2018* y *Punjab Empowerment of Persons with Disabilities Act 2022*.

¹⁸Organización Mundial de la Salud y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2023). *Global report on children with developmental disabilities: from the margins to the mainstream*. <https://www.unicef.org/media/145016/file/Global-report-on-children-with-developmental-disabilities-2023.pdf>; Bonardi A., Krahn G., Morris A., y the National Workgroup on State and Local Health Data (2019). Enriching our Knowledge: State and Local Data to Inform Health Surveillance of the Population with Intellectual and Developmental Disabilities. En *Administration on Intellectual and Developmental Disabilities*. https://acl.gov/sites/default/files/Aging%20and%20Disability%20in%20America/Final_State_Data_Paper_09.25.2019%20word%20master%20508%20compliant.pdf; Havercamp, S. M., y Scott, H. M. (2014). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(2), 165-172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002>; Krahn, G. L. (2019). A call for better data on prevalence and health surveillance of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(5), 357-375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.357>.

¹⁹Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241564182>; Organización Mundial de la Salud, 2022, pág. 97.

²⁰The Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000 (DD Act) funding allocations. (n.d.). ACL Administration for Community Living. <http://acl.gov/about-acl/developmental-disabilities-assistance-and-bill-rights-act-2000-dd-act-funding-allocations>; Center for Transition to Adult Health Care for Youth with Disabilities - Family Voices. (5 de junio de 2025). Family Voices. <https://familyvoices.org/healthcaretransition/>.

- ²¹ La Ley para la Implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene por objeto incorporar la CDPD en el ordenamiento jurídico nacional. La Ley de Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad protege el derecho a la salud y se refiere a la discapacidad como un término que incluye a personas con “deficiencias mentales” que “pueden considerarse que tienen una de las siguientes categorías de disfunción”, donde una de esas categorías es la de “funciones mentales y estructuras del sistema nervioso”.
- ²² Sin embargo, desde principios de la década de 1990 existen políticas que promueven la intervención en la primera infancia.
- ²³ Tanto el Manual del Seguro Médico Nacional de Taiwán como el Proyecto para Mejorar la Calidad de los Servicios Médicos Psiquiátricos para Personas con Discapacidades Mentales se refieren a las personas con discapacidades mentales, lo que en el ámbito local se entiende que incluye a la discapacidad intelectual y del desarrollo.
- ²⁴ La Política Nacional sobre Discapacidad de 2006 menciona la provisión de educación especial, terapia del lenguaje, terapia ocupacional y dispositivos de apoyo para las personas con discapacidades mentales (que según la interpretación local incluye la discapacidad intelectual). La Política Nacional de Salud de 2017 “recomienda ampliar el alcance de las intervenciones para incluir la detección temprana y la respuesta a los retrasos y discapacidades en el desarrollo de la primera infancia, la educación sobre salud sexual y de los adolescentes, el cambio de comportamiento con respecto al consumo de tabaco y alcohol, las pruebas de detección y el asesoramiento para la prevención primaria y la prevención secundaria de las enfermedades crónicas frecuentes, tanto las enfermedades transmisibles como las no transmisibles”. Si bien son políticas importantes, ninguna promueve el acceso a una gama completa de servicios de salud para las personas con discapacidad.
- ²⁵ En la India, la salud pública es una competencia estatal según la Lista II del Séptimo Anexo de la Constitución de la India, por lo que la responsabilidad principal de la salud recae en los gobiernos de los estados y territorios de la Unión. Sin embargo, el Ministerio de Salud y Bienestar Familiar apoya a los estados y territorios de la Unión para fortalecer los sistemas de atención médica a fin de brindar acceso universal a servicios de salud de calidad. Una iniciativa importante es la RBSK, mencionada anteriormente, que ofrece servicios gratuitos para exámenes médicos e intervención temprana a niños de 0 a 18 años para detectar y controlar lo que el programa denomina las 4 D (según la terminología en inglés): “anomalías congénitas, enfermedades, deficiencias y retrasos en el desarrollo”.
- ²⁶ En la Estrategia Nacional de Salud Sexual 2015-2020 y en Smile *agus Sláinte*: Política Nacional de Salud Bucal, se mencionaron específicamente las personas con DID y la necesidad de tenerlas en cuenta en los planes de ejecución de los programas.
- ²⁷ La Ley Marco de 2016 adopta una definición de personas con discapacidad que difiere ligeramente de la de la CDPD, la cual hace referencia explícita a la discapacidad intelectual. Si bien la ley no menciona directamente la “discapacidad intelectual”, utiliza los términos “mentales [o] psíquicas” (en francés: *mentales, psychiques*; en árabe: *مُعَيِّنٌ وَمُعَلَّقٌ*). Por lo general, se entiende que estos términos abarcan las discapacidades relacionadas con el funcionamiento intelectual y cognitivo. La trayectoria legislativa sugiere que los redactores tenían la intención de incluir a las personas con DID, y las acciones gubernamentales posteriores respaldan aún más esta interpretación.
- ²⁸ Además de incluir la “deficiencia (...) intelectual” en la definición de discapacidad, la Ley de Prohibición de la Discriminación contra las Personas con Discapacidad de 2018 establece que “[una] persona con discapacidad mental tendrá derecho a servicios médicos y de salud gratuitos en todas las instituciones públicas”.
- ²⁹ El Marco del Plan Estratégico Nacional de Desarrollo Sanitario (2018-2022) menciona la prevención de las discapacidades causadas por las enfermedades no transmisibles y las enfermedades tropicales desatendidas.
- ³⁰ La Política Nacional para las Personas con Discapacidad de 2002 utiliza una terminología que ahora se considera despectiva para referirse a las personas con DID.
- ³¹ La legislación en cuestión es la Ley de Atención de la Salud Mental, que afirma el derecho a la atención de la salud mental específicamente para las “personas con discapacidad intelectual grave o profunda”.
- ³² El Marco de la Política Nacional y el Plan Estratégico de Salud Mental 2023-2030 indica que las “condiciones y conductas de salud mental” abordadas en la política incluyen “los trastornos del neurodesarrollo, como los trastornos del espectro autista y la discapacidad intelectual grave y profunda acompañada de trastornos mentales comórbidos”. (pág. 13) Sin embargo, la atención se centra en la prestación de servicios de salud mental, y no en los servicios de salud integrales.
- ³³ El Marco de Política y la Estrategia Nacional sobre Cuidados Paliativos, 2017-2022, mencionó las necesidades únicas de las personas con DID.
- ³⁴ El Plan Estratégico Nacional para el VIH, la Tuberculosis y las ITS de 2017-2022 incluía datos sobre las personas con discapacidad y sus necesidades y riesgos en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos. El nuevo Plan Estratégico Nacional para el VIH, la Tuberculosis y las ITS de 2023-2028 identifica a las personas con discapacidad como un grupo prioritario en todas sus acciones clave y también describe un paquete mínimo de servicios que incluya a las personas con discapacidades físicas y mentales.
- ³⁵ Tanto la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación abordan la salud de las personas con discapacidad. Se complementan con la orientación administrativa (política) y la jurisprudencia.

³⁶ Los Estados Unidos no tienen necesariamente un plan para el sector de la salud como el que puede existir en otros países. Dentro de *Healthy People 2030*, una iniciativa para establecer objetivos a diez años de la Oficina de Prevención de Enfermedades y Promoción de la Salud del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, algunos de los 507 objetivos son específicos para las personas con DID y otros para las personas con discapacidad en general.

³⁷ La mayoría de los planes para enfermedades específicas en los Estados Unidos incluyen indicadores relacionados con las disparidades, incluso para las personas con discapacidad. El Plan Nacional para Abordar la Enfermedad de Alzheimer incluye varias acciones relacionadas con las personas con DID, en general, y con síndrome de Down, en particular.

³⁸ La Ley de Salud Mental y Discapacidades Intelectuales de 1966 exige que el Estado garantice la disponibilidad y la prestación equitativa de servicios adecuados de salud mental y discapacidad intelectual para todos los que los necesiten.

³⁹ El Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas (2024) reveló la gravedad de la subrepresentación de las personas con discapacidad entre el personal de la administración pública, destacando que las personas con discapacidad tienen “una representación inferior a la mitad de su representación en la población nacional en varios países”. (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, 2024). *Disability and Development Report 2024: Accelerating the realization of the sustainable development goals by, for and with persons with disabilities*. pág. 46. <https://social.desa.un.org/sites/default/files/inline-files/Goal3.pdf>.

⁴⁰ Se accedió a esta lista y se guardó una copia localmente en julio de 2024; sin embargo, el enlace parece haberse roto desde entonces.

⁴¹ Washington State Legislature, HB 1541, 2024 <https://app.leg.wa.gov/billsummary?BillNumber=1541&Year=2023&Initiative=false>; House Bill Report 2E2SHB 1541 <https://lawfilesextract.leg.wa.gov/biennium/2023-24/Pdf/Bill%20Reports/House/1541-S2.E2%20HBR%20FBR%2024.pdf?q=20250528095740>.

⁴² McCue, T. (20 de marzo de 2024). “Nothing About Us Without Us!” *DD Ombuds - Office of Developmental Disabilities Ombuds*. <https://ddombuds.org/2024/03/20/nothing-about-us-without-us/>.

⁴³ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018, II A. La Alianza Internacional de Discapacidad (IDA, por sus siglas en inglés), cuya membresía está compuesta por OPD, incluye diferentes criterios para los distintos tipos de membresía. Para las organizaciones mundiales y regionales, por ejemplo, “la mayoría de sus organizaciones miembros serán organizaciones compuestas y dirigidas por personas con discapacidad o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, compuestas y dirigidas por personas con discapacidad intelectual y familiares... Deberá tener una mayoría de personas con discapacidad en los órganos rectores de la organización o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, las personas con discapacidad intelectual y familiares formarán parte de la mayoría de los órganos rectores de la organización”. (International Disability Alliance, 2022). *Guidelines on seeking a Membership*. https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/membership_guidelines_final_20_01_23.pdf)

⁴⁴ El informe contiene los resultados de una encuesta sobre la participación de las OPD en los programas y políticas de desarrollo. Si bien el tema es distinto del de la gobernanza nacional, no pudimos encontrar razones por las que no habrían de aplicarse dinámicas similares. Sin embargo, la IDA afirma que la encuesta fue la primera de su tipo y aclara que los resultados no son representativos de las OPD a nivel mundial. (International Disability Alliance, 2020). *Increasingly Consulted, but not yet Participating: IDA Global Survey on Participation of Organisations of Persons with Disabilities in development Programmes and Policies*. (pág. 8)

⁴⁵ International Disability Alliance, 2020, pág. 52

⁴⁶ Los estados de EE. UU. son excepciones, probablemente en parte porque la Ley de Asistencia para Discapacidades del Desarrollo y Declaración de Derechos de 2000 exige que todos los estados y territorios creen grupos de autodefensa denominados consejos estatales sobre discapacidades del desarrollo (ACL, *Administration for Community Living*. <https://acl.gov/programs/aging-and-disability-networks/state-councils-developmental-disabilities>) y les proporcionen financiamiento.

⁴⁷ Bundeszahnärztekammer, KZBV, Deutsche Gesellschaft für Alterszahnmedizin, & Berufsverband Deutscher Oralchirurgen. (n.d.). *Mundgesund trotz Handicap und hohem Alter: Konzept zur vertragszahnärztlichen Versorgung von Pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderungen*. https://www.bzaek.de/fileadmin/PDFs/presse/AuB_Konzept.pdf;

Dental health reimbursement for people with disabilities in Germany. (2010). En *Missing Billion*. https://static1.squarespace.com/static/5d79d3afbc2a705c96c5d2e5/t/6442baa2d9b8d30777a235dd/1682094754815/MB+best+practice+Germany_vf.pdf.

⁴⁸ Las estimaciones recientes indican que los determinantes sociales de la salud representan "entre el 30 % y el 55 % de los resultados de salud de las personas". (Bhavnani, S. K., Zhang, W., Bao, D., Raji, M., Ajewole, V., Hunter, R., Kuo, Y., Schmidt, S., Pappadis, M. R., Smith, E., Bokov, A., Reistetter, T., Visweswaran, S., y Downer, B.; 2025). Subtyping Social Determinants of Health in the "All of Us" Program: Network Analysis and Visualization study. *Journal of Medical Internet Research*, 27, e48775. <https://doi.org/10.2196/48775>. De la población general, la OMS ha declarado que "los determinantes sociales de la equidad en la salud tienen más peso que las influencias genéticas o el acceso a la atención médica en los resultados de salud". (Organización Mundial de la Salud; 6 de mayo de 2025). *Social determinants of health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/social-determinants-of-health>. Hay datos limitados disponibles específicos sobre personas con DID. Un estudio de cohorte realizado en Inglaterra, por ejemplo, descubrió que las personas con discapacidad intelectual tienen muchas más probabilidades que la población general de morir por causas que podrían abordarse con una atención médica de calidad. (Hosking et al., 2016). Un análisis de los datos de una encuesta sobre personas con discapacidades de aprendizaje en Inglaterra reveló que "una vez que tuvimos en cuenta las diferencias en los factores socioeconómicos y las oportunidades de participación social en el entorno local, el aumento de las probabilidades de padecer la mayoría de los problemas de salud y factores de riesgo entre las personas con discapacidad de aprendizaje disminuyó drásticamente". (Hatton, C.; 4 de octubre de 2016). *Health inequalities and the 'hidden majority' of adults with learning disabilities*. UK Health Security Agency. <https://ukhsa.blog.gov.uk/2016/10/04/health-inequalities-and-the-hidden-majority-of-adults-with-learning-disabilities/#:~:text=We%20found%20that%20people%20with,in%20itself%20a%20health%20condition>.

⁴⁹ Landes, S. D., Turk, M. A., Formica, M. K., McDonald, K. E., y Stevens, J. D. (2020). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State. *Disability and Health Journal*, 13(4), 100969. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>.

⁵⁰ Organización Mundial de la Salud. (2015). *WHO Global Strategy on People-centred and Integrated Health Services: Interim Report*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/155002/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf?sequence=1; Organización Mundial de la Salud. (2016). *Framework on integrated, people-centred health services*. (A69/39). https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1.

⁵¹ Organización Mundial de la Salud (2022); O'Leary et al. (2018); Heslop et al. (2013); Lauer y McCallion (2015); Kuper y Smythe (2023); "Intellectual and Developmental Disabilities—an Under-recognised Driver of Cancer Mortality," 2024; Cho et al. (2024).

⁵² Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., James-Jenkinson, L., Leavey, R., Randell, E., Reed, J., Taggart, L., Wilson, N., y Chauhan, U. (2020). Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP Open*, 4(3), bjgopen20X101030. <https://doi.org/10.3399/bjgopen20x101030>; Moskowitz, L. J., Bracchner, M., y Jeffay, M. (2019). Anxiety and Phobias in Individuals with Intellectual Disabilities. En *Autism and child psychopathology series* (págs. 813-842). https://doi.org/10.1007/978-3-030-20843-1_44.

⁵³ Las ENS en los Estados Unidos implicaron un análisis más detallado de dos conjuntos de datos nacionales: la Encuesta Nacional de Entrevistas de Salud (NHIS, por sus siglas en inglés) y una encuesta que se llama *National Core Indicators* (NCI-IDD, por sus siglas en inglés). La NHIS utiliza la Lista breve de preguntas del Grupo de Washington, cuyas limitaciones en relación con la población con DID se describen en la sección "Datos para el monitoreo y la investigación" de este informe. La NCI-IDD es una encuesta más pequeña y más enfocada en los adultos con DID que reciben servicios de Medicaid. A los efectos de los análisis de la NHIS, SOI definió operacionalmente a los adultos con DID como adultos de 22 a 85 años que refirieron tener dificultades graves (es decir, mucha dificultad o no poder realizar la actividad en absoluto) en una o más de las tres actividades principales de la WG-SS (es decir, la concentración, el cuidado personal y/o la comunicación), e informaron que esta limitación se produjo antes de los 22 años. Es posible que este grupo aún subestime a la población con DID que tiene menor nivel de dificultad. Entre el grupo de la NHIS, el 62,3 % informó tener seguro médico público; en respuesta a otra pregunta, el 49,2 % informó tener seguro de Medicaid y el 13,7 % informó tener cobertura doble (Medicaid y Medicare). Entre los encuestados de la NCI-IDD, el 33,4 % solo tenía Medicaid, mientras que el 37,5 % tenía Medicaid y Medicare.

⁵⁴ Northway, R., Rees, S., Davies, M., y Williams, S. (2017). Hospital passports, patient safety and person-centred care: A review of documents currently used for people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 5160-5168. <https://doi.org/10.1111/jocn.14065>.

⁵⁵ Northway et al. (2017).

⁵⁶ Budde, H., Williams, G. A., Scarpetti, G., Kroezen, M., y Maier, C. B. (2022). What are patient navigators and how can they improve integration of care? [Policy brief]. *Policy Brief*, 2. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350972/Policy-brief-44-1997-8073-eng.pdf?sequence=1>; Brunelli, V. N., Beggs, R. L., y Ehrlich, C. E. (2021). Case study discussion: The important partnership role of Disability Nurse Navigators in the context of abrupt system changes because of COVID-19 pandemic. *Collegian Journal of the Royal College of Nursing Australia*, 28(6), 628-634. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2021.04.007>.

⁵⁷ Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, 2024. pág. 91.

⁵⁸ Código Civil del Paraguay, Ley N.º 1183/85. Artículo 73. https://www.oas.org/dil/esp/codigo_civil_paraguay.pdf.

⁵⁹ Kelly, A. M., Hershey, L. B., y Marsack-Topolewski, C. N. (2020). A 50-state review of guardianship laws: Specific concerns for special needs planning. *Journal of Financial Service Professionals*, 75(1), 59-79. https://commons.emich.edu/fac_sch2021/260/;

Georgetown University Center for Child and Human Development. *Guardianship statutes in the states. Complex Moral Issues: End-of-Life Decisions for Adults With Significant Intellectual Disabilities*. <https://gucchd.georgetown.edu/complex/guardianship-statutes.html>.

⁶⁰ Bradley, V., Hiersteiner, D., St. John, J., y Bourne, M. L. (April 2019). What do NCI data reveal about the guardianship status of people with IDD? En *National Core Indicators Data Brief*. https://legacy.nationalcoreindicators.org/upload/core-indicators/NCI_GuardianshipBrief_April2019_Final.pdf; National Council on Disability. (2018). *Beyond guardianship: toward alternatives that promote greater Self-Determination*. <https://www.ncd.gov/assets/uploads/docs/ncd-guardianship-report-accessible.pdf>.

⁶¹ Jonathan Martinis y otros, "State Guardianship Laws and Supported Decision-Making in the United States After Ross and Ross v. Hatch: Analysis and Implications for Research, Policy, Education, and Advocacy," *Journal of Disability Policy Studies* (2021), disponible en <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10442073211028586>.

⁶² National Resource Center for Supported Decision-Making. (n.d.). *SDM around the USA: U.S. Supported Decision-Making Laws*. Support Without Courts for People With Disabilities. <https://supportwithoutcourts.org/sdm-around-the-usa/>; Washington State Legislature, Uniform Guardianship, Conservatorship, and other Protective Arrangements Act <https://app.leg.wa.gov/RCW/default.aspx?cite=11.130>; 2017 Wisconsin Act 345 <https://docs.legis.wisconsin.gov/2017/related/acts/345>.

⁶³ Esta dinámica existe más allá del contexto de la esterilización forzada. Véase, por ejemplo, *Malachie: From Chains to 2019 World Games*. (15 de agosto de 2018). Special Olympics. <https://www.specialolympics.org/stories/impact/malachie-from-chains-to-2019-world-games>; Human Rights Watch. (2023). "Better to make yourself invisible." <https://www.hrw.org/report/2020/06/04/better-make-yourself-invisible/family-violence-against-people-disabilities-mexico>.

⁶⁴ Organización Mundial de la Salud y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2023.

⁶⁵ *Decision-making and Consent: Assisted Decision-making*. (2020). Inclusion Ireland. <https://inclusionireland.ie/wp-content/uploads/2020/12/Decision-making-and-Consent-Assisted-Decision-making-Capacity-Act-2015-1.pdf>.

⁶⁶ Sullivan WF, Heng J. Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making. *Can Fam Physician*. 2018 Apr;64(Suppl 2):S32-S36. PMID: 29650742; PMCID: PMC5906782.

⁶⁷ Bigby, C., Whiteside, M., y Douglas, J. (2017). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396-409. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>; Downs, J., Keeley, J., Skoss, R., Mills, J., Nevill, T., Schippers, A., Lindly, O., y Thompson, S. (2024). Perspectives on the essential skills of healthcare decision making in children and adolescents with intellectual disability. *International Journal for Equity in Health*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12939-024-02204-5>.

⁶⁸ El artículo 14 del Código Civil establece que el tribunal puede nombrar un curador para "cualquier persona que no pueda hacer una declaración de intención, recibir una declaración de intención o que no pueda discernir el resultado de la declaración de intención debido a una discapacidad mental". Como se señaló anteriormente, en el ámbito local se entiende que "discapacidad mental" incluye a la DID.

⁶⁹ Como se mencionó anteriormente, las ENS revelaron que el Código de Familia de Marruecos, al utilizar una variedad de terminología incompatible con la CDPD, considera que las personas con discapacidades mentales (un término que en el ámbito local se entiende que incluye a las personas con DID) son incapaces de representarse legalmente a sí mismas y las coloca bajo la autoridad parental. Si bien proporciona algunos criterios para evaluar la capacidad, estos parecen ser menos detallados y más subjetivos que los criterios detallados en la legislación de otros lugares.

⁷⁰ Como se señaló anteriormente, hasta el 2025, el Código Civil establecía que "[s]erán declarados incapaces y quedarán sujetos a curatela los mayores de edad y los menores emancipados que por causa de enfermedad mental no tengan aptitud para cuidar de su persona o administrar sus bienes, así como los sordomudos que no sepan darse a entender por escrito u otros medios, que se hallen en las mismas circunstancias", a pesar de que este enfoque estaba en conflicto directo con la CDPD y la legislación de incorporación al derecho nacional (Ley 3540/08 que Aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

⁷¹ La persona que solicita el nombramiento de un administrador de los bienes debe explicar por qué considera que la persona con discapacidad intelectual grave o profunda es incapaz de administrar sus bienes. (The Mental Health Act, No. 17 of 2002, Chapter VIII, section 60(2)).

⁷² La ley de Washington establece que "se presume que una persona que tiene la edad legal para prestar consentimiento para tomar una decisión de atención médica en particular tiene capacidad, a menos que un proveedor de atención médica determine razonablemente que la persona carece de capacidad para tomar dicha decisión debido a una incapacidad demostrada para comprender y valorar la naturaleza y las consecuencias de una afección de salud, el tratamiento propuesto, incluidos los resultados, beneficios y riesgos previstos y las alternativas al tratamiento propuesto, incluida la opción de no recibir tratamiento, y para tomar una decisión con conocimiento de causa como resultado de un deterioro cognitivo". (RCW 7.70.068 <https://app.leg.wa.gov/rcw/default.aspx?cite=7.70.068>).

⁷³ *Supported Decision-Making: Frequently asked questions*. American Civil Liberties Union. https://www.aclu.org/wp-content/uploads/legal-documents/faq_about_supported_decision_making.pdf; National Resource Center. (4 de abril de 2024). *Supported Decision-Making Tools for supported Decision-Making*. <https://supporteddecisionmaking.org/resource-library/>.

⁷⁴ Sullivan WF et al. (2018); National Council on Disability. (2019). *Turning Rights Into Reality: How Guardianship and Alternatives Impact the Autonomy of People with Intellectual and Developmental Disabilities*. https://www.ncd.gov/assets/uploads/reports/2019/ncd_turning-rights-into-reality_508_0.pdf.

⁷⁵ *Easy read*. Foundation for People With Learning Disabilities. <https://www.learningdisabilities.org.uk/learning-disabilities/a-to-z/e/easy-read>.

⁷⁶ Véase, por ejemplo, Organización Mundial de la Salud (2022). pág. 226; Mkabile, S., y Swartz, L. (2022). Traditional healers' explanatory models of intellectual disability in Cape Town. *Transcultural Psychiatry*, 59(3), 263-273. <https://doi.org/10.1177/13634615211055967>.

⁷⁷ Moyle, J. L., Iacono, T., y Liddell, M. (2010). Knowledge and perceptions of newly graduated medical practitioners in Malaysia of their role in medical care of people with developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 85-95. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00252.x>.

⁷⁸ Diagnostic overshadowing among groups experiencing health disparities. (22 de junio del 2022). *Sentinel Event Alert, A complimentary publication of The Joint Commission*. <https://www.jointcommission.org/-/media/tjc/documents/resources/patient-safety-topics/sentinel-event/sea-65-diagnostic-overshadowing-6-16-22-final.pdf>

⁷⁹ Organización Mundial de la Salud (2022). pág. 215.

⁸⁰ *Advantages and Limitations of Washington Group-Short Set*. Arab Digital Inclusion Platform. <https://e-inclusion.unescwa.org/node/1358#:~:text=Less%20effective%20for%20children%20aged,the%20nature%20of%20environmental%20barriers>.

⁸¹ *Disability Statistics Database (DS-QR)*. Disability Data Initiative. <https://ds-qr.disabilitydatainitiative.org/DS-QR/#>.

⁸² Gordon, C. (19 de diciembre de 2023). *NCD Letter to Census on proposed change to disability questions in American Community Survey*. National Council on Disability. <https://www.ncd.gov/letters/2023-12-19-ncd-letter-to-census-on-proposed-change-to-disability-questions-in-american-community-survey/>; Havercamp, S.M., Krahn, G., Larson, S., Weeks, J.D. y el National Health Surveillance for IDD Workgroup (2019). Working Through the IDD Data Conundrum: Identifying People with Intellectual Disability and Developmental Disabilities in National Population Surveys. Washington, DC: Administration on Intellectual and Developmental Disabilities. https://acl.gov/sites/default/files/Aging%20and%20Disability%20in%20America/National%20Data%20Paper%20AIDD-ACL_09.25.2019%20508%20compliant.pdf; Hall, J. P., Goddard, K. S., Ipsen, C., Myers, A., y Kurth, N. K. (2024). Counting everyone: evidence for inclusive measures of disability in federal surveys. *Health Affairs Scholar*, 2(9). <https://doi.org/10.1093/haschl/qxae106>.

⁸³ Plosky, W. D., Ne'eman, A., Silverman, B. C., Strauss, D. H., Francis, L. P., Stein, M. A., y Bierer, B. E. (2022). Excluding people with disabilities from clinical research: eligibility criteria lack clarity and justification. *Health Affairs*, 41(10), 1423-1432. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2022.00520>.

⁸⁴ Sadler, T. (2023). *Inclusive methods for engaging people with intellectual and developmental disabilities in research practices*. Center on Knowledge Translation for Disability and Rehabilitation Research. <https://ktdr.org/products/info-briefs/KTDR-EngagingPeopleWithIDD-508.pdf>.

⁸⁵ Brooker, K., Van Dooren, K., Tseng, C., McPherson, L., Lennox, N., y Ware, R. (2014). Out of sight, out of mind? The inclusion and identification of people with intellectual disability in public health research. *Perspectives in Public Health*, 135(4), 204-211. <https://doi.org/10.1177/1757913914552583>.

- ⁸⁶ Grady, C. (2015). Institutional review boards. *CHEST Journal*, 148(5), 1148-1155. <https://doi.org/10.1378/chest.15-0706>; Havercamp, S.M. et al. (2019).
- ⁸⁷ Feldman, M. A., Bosett, J., Collet, C., y Burnham-Riosa, P. (2013). Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 800-809. <https://doi.org/10.1111/jir.12091>.
- ⁸⁸ Diabetes around the world - 2024: Number of adults (20–79 years) with diabetes worldwide. (2024). [Dataset]. En el *Atlas de la Diabetes de la FID* (11.^a edición). https://diabetesatlas.org/media/uploads/sites/3/2025/04/IDF_Atlas_11th_Edition_2025_Global-Factsheet.pdf.
- ⁸⁹ Balogh, R. S., Lake, J. K., Lin, E., Wilton, A., y Lunsky, Y. (2014). Disparities in diabetes prevalence and preventable hospitalizations in people with intellectual and developmental disability: a population-based study. *Diabetic Medicine*, 32(2), 235-242. <https://doi.org/10.1111/dme.12573>.
- ⁹⁰ Age-standardized prevalence of obesity among adults (18+ years). (27 de febrero de 2024). Organización Mundial de la Salud. <https://data.who.int/indicators/i/C6262EC/BEFA58B>.
- ⁹¹ Hsieh, K., Rimmer, J. H., y Heller, T. (2013). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 851-863. <https://doi.org/10.1111/jir.12100>.
- ⁹² Fryar, C., Kit, B., Carroll, M., y Afful, J. (2024). Hypertension Prevalence, Awareness, Treatment, and Control among Adults Ages 18 and Older: United States, August 2021—August 2023. En *NCHS Data Brief*. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. <https://doi.org/10.15620/cdc/164016>
- ⁹³ Schroeder, E. C., DuBois, L., Sadowsky, M., y Hilgenkamp, T. I. (2020). Hypertension in Adults with Intellectual Disability: Prevalence and risk factors. *American Journal of Preventive Medicine*, 58(5), 630-637. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2019.12.011>.
- ⁹⁴ Global Burden of Disease due to Asthma. (2022). [Dataset]. En *The Global Asthma Report 2022*. Global Asthma Network. <https://globalasthmareport.org/burden/burden.php#:~:text=The%20overall%20prevalence%20of%20current%20asthma%20symptoms%20in,children%2C%2011.0%25%20for%20adolescents%2C%20and%206.6%25%20for%20adults>.
- ⁹⁵ McCormick, B. (22 de julio de 2024). Patients with intellectual disabilities face distinct challenges in COPD, asthma care. AJMC. <https://www.ajmc.com/view/patients-with-intellectual-disabilities-face-distinct-challenges-in-copd-asthma-care>.
- ⁹⁶ Burton, Matthew J et al. (2021). The Lancet Global Health Commission on Global Eye Health: vision beyond 2020. *The Lancet Global Health*, Volumen 9, Número 4, e489 - e551 [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(20\)30488-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(20)30488-5/fulltext).
- ⁹⁷ Warburg, M. (2001). Visual impairment in adult people with moderate, severe, and profound intellectual disability. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 79(5), 450-454. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0420.2001.790504.x>.
- ⁹⁸ Haile, Lydia M et al. (2021). Hearing loss prevalence and years lived with disability, 1990–2019: findings from the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, 397(10278), 996-1009 [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)00516-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)00516-X/fulltext).
- ⁹⁹ Andersson, E., Arlinger, S., Magnusson, L., y Hamrin, E. (2012). Audiometric screening of a population with intellectual disability. *International Journal of Audiology*, 52(1), 50-56. <https://doi.org/10.3109/14992027.2012.700773>.
- ¹⁰⁰ Kramarow, E. A. (2024). Diagnosed Dementia in Adults Age 65 and Older: United States, 2022. En *National Health Statistics Reports*. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. <https://doi.org/10.15620/cdc/154766>.
- ¹⁰¹ Paiva, A. F., Nolan, A., Thumser, C., y Santos, F. H. (2020). Screening of Cognitive Changes in Adults with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Brain Sciences*, 10(11), 848. <https://doi.org/10.3390/brainsci10110848>.
- ¹⁰² Depressive disorder (depression). (31 de marzo de 2023). Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>.
- ¹⁰³ Cooper S-A et al. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 16(1), 1-11. <https://bmcprimcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-015-0329-3>.

¹⁰⁴ Abualghaib, O., Groce, N., Simeu, N., Carew, M. T., y Mont, D. (2019). Making Visible the Invisible: Why Disability-Disaggregated Data Is Vital to "Leave No-One Behind." *Sustainability*, 11(11), 3091. <https://doi.org/10.3390/su11113091>.

¹⁰⁵ Naciones Unidas. (2020). *Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to COVID-19*. <https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/Policy-Brief-A-Disability-Inclusive-Response-to-COVID-19.pdf>.

¹⁰⁶ Naciones Unidas. *Marco de indicadores mundiales para los Objetivos de Desarrollo Sostenible y metas de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. <https://unstats.un.org/sdgs/indicators/Global-Indicator-Framework-after-2025-review-English.pdf>.

¹⁰⁷ Abualghaib et al. (2019).



Special Olympics
Health
MADE POSSIBLE BY FOUNDATION **Golisano**