

ATENCIÓN PRIMARIA A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Laís S. Costa e colaboradores



**Directrices para trabajadores y gestores de la salud,
personas con discapacidad, cuidadores y familiares**

La salud es un derecho de todas las personas, con o sin discapacidad.

Esta publicación analiza las barreras que experimentan las personas con discapacidad en la atención primaria de salud y sugiere soluciones.

Como citar: COSTA, L.S. et al. Atención primaria de salud para personas con discapacidad. Río de Janeiro: Fiocruz, 2024.



Este contenido puede reproducirse libremente siempre que no se alteren el texto, las imágenes y se cite la fuente bibliográfica.

¿USTED SABÍA?

- Toda persona tiene derecho a decidir sobre sus cuidados.
- Existen recursos para ayudar a las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones.
- Los trabajadores deben recibir formación para atender con respeto y dignidad y favorecer la autonomía.
- Las personas con discapacidad tienen derecho a participar en la elaboración de las políticas de salud.
- La accesibilidad a la comunicación es un derecho de todas las personas.
- Las personas con discapacidad están en los peores indicadores sociales.
- La exclusión social es una de las principales causas de enfermedad de las personas con discapacidad.

Conozca los derechos en salud de las personas con discapacidad en la LBI (Ley Brasileña de Inclusión: Ley 13.146/2015, capítulo III).

EL CAPACITISMO EN LA SALUD

El capacitismo es la discriminación contra las personas con discapacidad. En el área de la salud, el capacitismo resulta en:

- Deshumanización y reducción de la persona a su discapacidad.
- Invisibilización de la persona en las políticas y acciones universales.
- Diagnóstico tardío e inexacto.
- Falta de indicadores vinculados a la discapacidad.
- Servicios y materiales inadecuados o inaccesibles.
- Trabajadores no cualificados para una atención inclusiva.
- Desconocimiento de las directrices clínicas y las tecnologías de apoyo.
- Necesidades de salud no atendidas.
- Acciones de participación social que no incluyen a las personas con discapacidad.

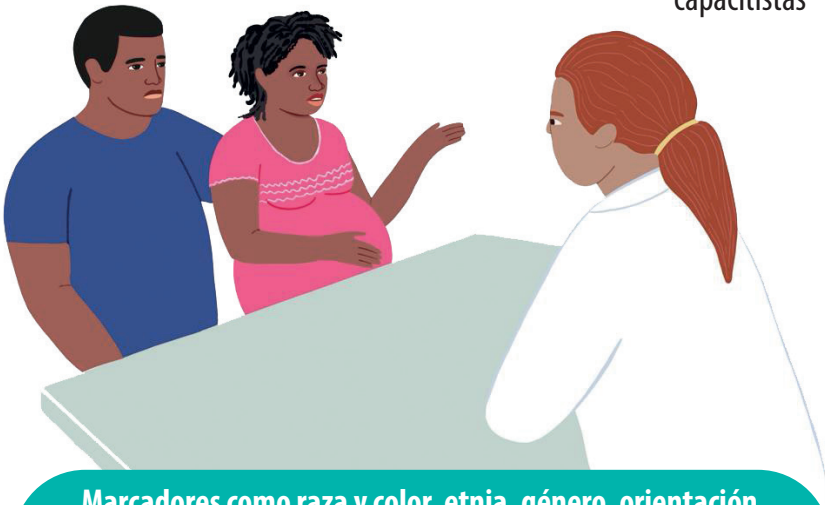
El capacitismo viola el derecho a la salud.

EL CUIDADO MARCADO POR LOS ESTIGMAS

¿Cómo vamos a compartir nuestras preguntas o dudas sobre los cuidados del bebé si aquí nadie habla lenguaje de señas?

¡¿Ni siquiera puedes comunicarte y vas a tener un bebé?!

Elimine los pensamientos capacitistas



Marcadores como raza y color, etnia, género, orientación sexual y pobreza también afectan al acceso a la salud de las personas con discapacidad.

¿USTED SABÍA?

- Las personas curateladas preservan sus derechos sexuales y reproductivos.
- Las personas con discapacidad quedan embarazadas igual que las personas sin discapacidad.
- Tienen derecho al respeto, a la identidad de género y a la orientación sexual.

A PESAR DE ESTO

- Se invisibiliza la sexualidad en toda su diversidad.
- La salud sexual y reproductiva no es accesible ni humanizada.
- Los trabajadores desconocen las características de la salud sexual y reproductiva especialmente de las mujeres.
- Falta apoyo a la planificación reproductiva y a la salud materno-infantil.
- Falta orientación sobre la lactancia materna desde la atención prenatal.

La discriminación por motivos de discapacidad es un delito penal en Brasil (Art. 88, LBI).

LAGUNAS EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD (APS)

- Persona con discapacidad no identificada en el territorio.
- Barreras a la participación.
- Exclusión naturalizada de las personas con discapacidad.
- Los trabajadores desconocen las necesidades de salud.
- Las directrices de salud no tienen en cuenta las características de las personas.
- La discapacidad se discute y se trata como una enfermedad.
- Los trabajadores desconocen la Red de Atención a Personas con Discapacidad.



Las personas autistas necesitan tiempos de espera reducidos si no hay espacio para el equilibrio sensorial.

BARRERAS PARA ESTABLECER VÍNCULO

- Contacto marcado por el estigma y los prejuicios.
- Protagonismo dirigido al cuidador y no a la persona con discapacidad.
- Falta de reconocimiento de que las personas con discapacidad pertenecen a la APS.
- Derivación de la persona directamente al servicio especializado.
- Falta de accesibilidad a la comunicación.
- Uso de terminología inapropiada.



Las personas con discapacidad intelectual se enfrentan a más estigmas que se traducen en falta de respeto a su autonomía y protagonismo.



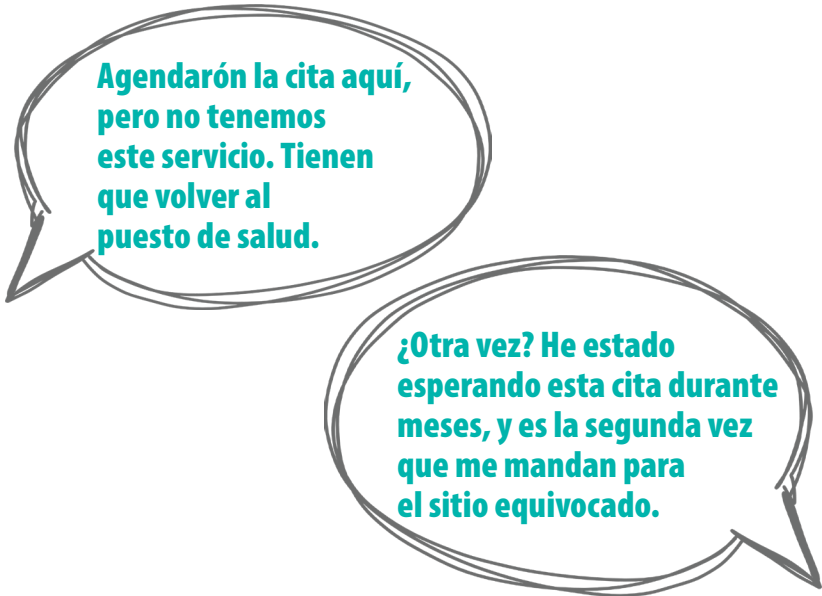
Acceda a los carteles con el código QR



Las personas con discapacidad visual se enfrentan a barreras de comunicación cuando los materiales y la información contienen imágenes que no están descritas.

OBSTÁCULOS A LA COORDINACIÓN DEL CUIDADO

- Desconocimiento de la discapacidad por parte de los trabajadores.
- Falta de responsabilización en el cuidado en la APS.
- Discontinuidad del cuidado (alta rotación de trabajadores).
- Falta de formación en el uso de los centros de regulación.
- Desconocimiento de los procesos de salud y enfermedad.



**Agendarán la cita aquí,
pero no tenemos
este servicio. Tienen
que volver al
puesto de salud.**

**¿Otra vez? He estado
esperando esta cita durante
meses, y es la segunda vez
que me mandan para
el sitio equivocado.**

OBTÁCULOS A LA INTEGRALIDAD

- Información y orientación de salud inaccesibles.
- Sujeto no reconocido plenamente en su integralidad.
- Diagnóstico y cuidados obstaculizados por barreras.
- Desconocimiento de servicios y protocolos clínicos específicos.
- Prevalencia del modelo biomédico.
- Falta de planificación de acciones intersectoriales.
- Servicios infradimensionados, desarticulados e inadecuados.

La falta de coordinación del flujo de cuidados, el desinterés por establecer un vínculo, la desatención a las necesidades y la invisibilización del individuo ponen en riesgo su salud.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS CUERPOS SON TAN PLURALES COMO LAS BARRERAS A SU PARTICIPACIÓN

BARRERAS	INICIATIVAS DESEABLES
<p>Falta de accesibilidad de la comunicación en el contacto con los trabajadores y en las directrices de salud.</p>	<p>Utiliza un lenguaje sencillo, comunicación aumentativa y alternativa, lenguaje de señas, la palabra escrita y describe imágenes de apoyo.</p> <p>Deja más tiempo para la consulta, ya que la interacción entre el trabajador y el usuario puede durar más de lo habitual.</p>
<p>Falta de accesibilidad en las instalaciones.</p>	<p>Garantizar el acceso en silla de ruedas, disponer de suelo táctil, espacio para el equilibrio sensorial e información accesible.</p>
<p>Falta de accesibilidad de los equipos.</p>	<p>Los equipos deben ser compatibles con todos los cuerpos; si no existen en el mercado, hay que adaptarlos.</p>
<p>Falta de reconocimiento del protagonismo.</p>	<p>Eliminar las barreras actitudinales, reforzar el vínculo y trabajar en pro de una toma de decisiones respaldada.</p>
<p>Atendimiento direccionado al acompañante.</p>	<p>La atención centrada en la persona exige escuchar al usuario, incluso cuando tiene que intervenir un cuidador.</p>
<p>Falta de atención a los periodos de transición en los ciclos vitales (adolescencia, edad adulta y envejecimiento).</p>	<p>Los periodos asociados al empeoramiento de la salud y el bienestar requieren preparación y una atención más frecuente.</p> <p>Promover círculos de conversación, actividades de sensibilización en los territorios y acercarse a los usuarios para saber cómo apoyarles.</p> <p>Elaborar información accesible sobre los periodos de transición.</p>

LOS OBSTÁCULOS A LA PARTICIPACIÓN TAMBIÉN VARÍAN EN FUNCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

BARRERAS	INICIATIVAS DESEABLES
Estigma y prejuicios.	¡No limite a la persona a su discapacidad! Las personas con discapacidad deben beneficiarse de todas las líneas de atención de la APS (por ejemplo, adolescentes, mujeres, ancianos, etc.).
Falta de conocimiento de las necesidades, determinación social y protocolos clínicos específicos.	La APS está en condiciones de cartografiar a las personas con discapacidad en el territorio , promover la vigilancia de su mayor vulnerabilidad a la violencia y conocer su estado de salud . Apoyar el desarrollo de protocolos clínicos específicos y proyectos terapéuticos singulares .
Infantilización.	Deshacerse de los prejuicios! La diversidad funcional no reduce el derecho a una vida plena y adulta , con un mayor o menor grado de apoyo a la autonomía e independencia . No partamos del supuesto de la incapacidad.
Capacitismo en la salud.	Campañas accesibles para: combatir la normatividad corporal* , eliminar los términos estigmatizantes , humanizar la noticia de que el bebé tiene una discapacidad, eliminar las nociones de duelo y luto asociadas a la discapacidad, representar la diversidad de las personas con discapacidad (intelectual, psicosocial, sensorial y física) en los materiales educativos, la participación social y la movilización de la comunidad para promover la inclusión en los territorios . * Ver el glosario en la página 18.

CARACTERÍSTICAS DE LA APS QUE MÁS AFECTAN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

- Financiamiento insuficiente.
- Falta de participación en la formulación de políticas públicas.
- Fragmentación del cuidado.
- Precarización de las relaciones laborales.
- Reducción del número de trabajadores dedicados a la APS.
- Trabajadores no formados en atención inclusiva.
- Unidades Básicas de Salud no accesibles.

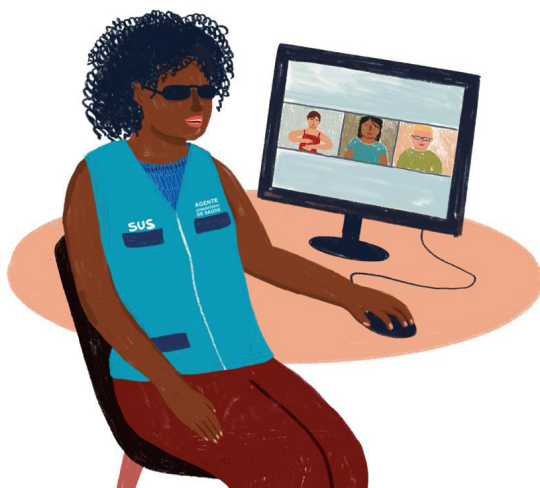


INICIATIVAS DESEABLES: CUALIFICACIÓN DE LOS TRABAJADORES

- Basado en conocimientos científicos y aspectos subjetivos, populares y empíricos.
- Escuchar, acoger, promover círculos de conversación.
- Estrategias de adaptación, equipamiento y apoyo adecuados.
- Inclusión del tema en disciplinas, prácticas supervisadas y en las residencias.
- Habilidades de comunicación, incluidas las no oralizadas.
- Formación de una red de personas con discapacidad (vínculos para compartir estrategias y apoyo).
- Acogida y apoyo a las familias y cuidadores desde una perspectiva anti-capacitista.
- Orientación centrada en la persona, la familia y los cuidadores.
- Identificación de las personas de los territorios y mapeo de las tecnologías de apoyo necesarias.

INICIATIVAS DESEABLES: INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO

- Producir equipos y conocimientos para adaptar los servicios.
- Desarrollar medios tecnológicos, metodológicos y pedagógicos.
- Diversificar las formas de comunicación: impresión 3D, alto relieve, "cordel" (poemas populares brasileños), gamificación, etc.
- Desarrollar técnicas de seguridad familiar.
- Garantizar la participación de las personas con discapacidad en todas las etapas de la investigación.



Algunas barreras afectan a todos, pero tienen un efecto más grave en las personas con discapacidad.

INICIATIVAS DESEABLES: CUALIFICACIÓN DE LOS SERVICIOS

- Producir información (cartografía y escucha).
- Hacer efectivas las líneas de atención centrándose específicamente en las personas.
- Revisar los protocolos clínicos.
- Mapear los apoyos disponibles (servicios, información, familia, etc.).
- Establecer un vínculo y una atención humanizada.
- Ofrecer apoyo psicológico.
- Servicios de seguimiento en función de las necesidades del usuario.
- Ampliar el tiempo y la frecuencia de las visitas y consultas para mejorar la autoeficacia.
- Establecer flujos y procesos de trabajo acordes a las necesidades.
- Integrar la APS y otros puntos de la red asistencial, con flujos de regulación bien definidos.

GLOSARIO

Personas con discapacidad: "aquellas que tengan impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo [auditivas, visuales, autismo] que, en interacción con una o más barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas" (Art. 2º, LBI). También hay personas que tienen más de una discapacidad.

Accesibilidad: "la posibilidad y condición de poder utilizar de forma segura y autónoma los espacios, el mobiliario, los equipamientos urbanos equipamientos, edificios, transportes, información y comunicación, incluidos sus sistemas y tecnologías, así como otros servicios e instalaciones abiertos al público, de uso público o privado, tanto en zonas urbanas como rurales, por personas con discapacidad o movilidad reducida" (Art. 3º, I, LBI).

Barreras: "cualquier impedimento, obstáculo, actitud o comportamiento que limite o impida la participación social de una persona, así como el goce, fruición y ejercicio de sus derechos a la accesibilidad, libertad de movimiento y expresión, comunicación, acceso a la información, comprensión, desplazamiento seguro, entre otros" (Art. 3º, IV, LBI).

Normatividad corporal: es la cultura que piensa en el cuerpo universal sin discapacidad. Las personas con discapacidad son consideradas no estándar, desviadas e inferiores, lo que provoca la invisibilización de sus características y necesidades.

Capacitismo: es un sistema de opresión que reproduce creencias, procesos y prácticas que estandarizan un determinado patrón corporal como perfecto, sin tener en cuenta toda la diversidad humana. Se traduce en la discriminación de una persona por su discapacidad. En Brasil, esta discriminación es un delito tipificado por la ley; conlleva a una pena de prisión de 1 a 3 años y multa.

FICHA TÉCNICA

Este trabajo fue desarrollado en el ámbito del proyecto de investigación "Conocimiento de la discapacidad en APS: ¿camino de visibilidad o invisibilidad?", apoyado por el PMA/VPPCB/Fiocruz. Es el resultado de un esfuerzo colectivo en el que participaron diversas instituciones y personas.

MINISTÉRIO DE LA SALUD

Nísia Trindade Lima

SECRETARÍA DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA EN SALUD

Adriano Massuda

DEPARTAMENTO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA Y TEMÁTICA

Suzana Ribeiro

COORDINACIÓN GENERAL DE SALUD PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Arthur Medeiros

MINISTÉRIO DE DERECHOS HUMANOS Y DE LA CIUDADANIA

Silvio Luiz de Almeida

SECRETARIA NACIONAL DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Anna Paula Feminella

FUNDACIÓN OSWALDO CRUZ – Fiocruz

Mário Moreira

VICE-PRESIDENCIA DE INVESTIGACIÓN Y COLECCIONES BIOLÓGICAS – VPPCB

María de Lourdes Aguiar Oliveira

PROGRAMA DE POLÍTICAS PÚBLICAS Y MODELOS DE ATENCIÓN Y GESTIÓN A LA SALUD – PMA

Isabela Soares Santos

Roberta Argento Goldstein

COMITE FIOCruz POR LA INCLUSIÓN Y ACCESIBILIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ESCUELA NACIONAL DE SALUD PÚBLICA SÉRGIO AROUCA

Marco Menezes

Luciana Dias de Lima

DEPARTAMENTO DE ADMINISTRACIÓN Y PLANEAMIENTO EN SALUD – DAPS/Ensp

Carla Lourenço Tavares de Andrade

ELABORACIÓN

Lais Silveira Costa (lais.costa@fiocruz.br)

Carolina Aguiar

María Helena Mendonça

Danielle Bittencourt

Vitória Bernardes

Arthur Medeiros

Patrícia Almeida

Flávia Cortinovis

Yeison Andres Ramírez

APOYO

Frente Nacional de Mulheres com Deficiência

Conselho Nacional de Saúde

Acolhe PCD

Superintendência de Políticas

para Pessoa com Deficiência - SEDSDH-RJ

EDITORACIÓN

Dalila dos Reis

ILUSTRACIONES

Janna Brilyantova

TRADUCCIÓN

Yeison Andres Ramirez



Acceda a el contenido por el código QR

¿QUIERE SABER MÁS SOBRE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

Lea la Ley Brasileña de Inclusión (Ley 13.146/2015) y acceda a nuestra serie en los Códigos QR:



Salud Sexual



Accesibilidad en la Comunicación



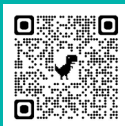
Orientaciones para Agente Comunitário de Saúde



Serie Cordel Poemas populares brasileiros



Cuidado Menstrual de Personas con y sin discapacidad



Lucha contra el capacitismo



Lactancia Materna Inclusiva



Carteles

Si eres testigo de discriminación por motivos de discapacidad, ¡denúncialo!

