

Libro Blanco sobre las Personas con Discapacidad Sobrevenida en España 2025



Colección



Libro Blanco sobre las
Personas con Discapacidad
Sobrevenida en España 2025



Colección



NÚMERO: 90

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

Elaborado con el apoyo de:



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



PRIMERA EDICIÓN: enero, 2025

© DEL TEXTO: CERMI, 2025

© DE ESTA EDICIÓN: CERMI, 2025

© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2025

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca se identifique con las mismas.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S.A.

c/ General Ibáñez Íbero, 5A

28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72.

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M-1793-2025

ISBN: 978-84-10167-39-1

El PDF accesible y el EPUB de esta obra están disponibles a través del siguiente código QR:



Libro Blanco sobre las Personas con Discapacidad Sobrevenida en España 2025

Elaborado con la asistencia de Gloria Álvarez Ramírez,
Doctora en Derecho, experta en Derecho de la Discapacidad
y consultora social.



ÍNDICE

Introducción	9
Marco metodológico	11
1. Noción de discapacidad según el modelo social	13
2. Discapacidad originaria y discapacidad sobrevenida: diferencias	15
3. La discapacidad sobrevenida como nuevo y mayoritario rostro de la discapacidad.....	21
4. Aproximación a los principales factores generadores de discapacidad sobrevenida	27
5. La discapacidad sobrevenida en las estadísticas oficiales de discapacidad en España: EDAD 2020.....	51
6. Vínculo reforzado entre edad avanzada y discapacidad sobrevenida	59
7. La consideración de género en la discapacidad sobrevenida	69
8. Situaciones de discriminación y déficits más relevantes de protección de las personas con discapacidad sobrevenida	89
9. Discapacidad sobrevenida y Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	127
10. La discapacidad sobrevenida en el activismo y en el movimiento social de la discapacidad	133
11. Consideración de la discapacidad sobrevenida en la acción pública en materia de discapacidad en España.....	137
12. Formulación de nuevas bases para una acción pública reforzada en materia de discapacidad sobrevenida en España	141
13. Configuración de una política pública vigorosa de abordaje de la discapacidad sobrevenida. Recomendaciones de acción	145
Bibliografía	169

INTRODUCCIÓN

En España hay más de 4,7 millones de hombres y mujeres con algún tipo de discapacidad. Una cifra que aumenta constantemente debido a condiciones demográficas y epidemiológicas cambiantes. Aunque algunas personas han nacido con discapacidad o la han desarrollado en sus primeros estadios, otras la han adquirido en su ciclo vital mediante diversas vías: diagnóstico de enfermedades crónicas, accidentes traumáticos, por el envejecimiento o mediante otros medios que han dado un giro a su cotidianidad.

Los datos emergentes muestran que en España la sobrevenida es ya la principal forma de acceso a la situación de discapacidad, rebasando significativamente a la originaria o congénita. Sin embargo, y a pesar de los considerables impactos que ocasiona, no solo en la persona a quien sobreviene la discapacidad y su familia, sino también en la sociedad, la discapacidad sobrevenida no está aún considerada en la acción pública.

Aunque la discapacidad se ha incorporado a la agenda política y legislativa, alcanzando progresos sustanciales, la intervención pública continúa percibiéndola como un fenómeno homogéneo, demostrando con ello un desconocimiento o una comprensión inexacta sobre su diversidad y complejidad. De tal suerte que las personas con discapacidad sobrevenida se invisibilizan dentro del conjunto de población con discapacidad en general y deben adaptarse a las políticas, servicios y recursos establecidos y destinados a este grupo social, considerado globalmente. Esto determina que demandas de las personas

a quienes sobreviene la discapacidad queden desatendidas, porque no se dimensionan sus particularidades y no se llevan a cabo los ajustes necesarios para que los sistemas de protección y atención concuerden con sus necesidades concretas.

Prolongar el desconocimiento y la inacción sobre la discapacidad sobrevenida no solo supone la continuidad de acciones y prácticas que obvian los déficits de protección de un sector de la población con discapacidad y que, con ello, contribuyen a mantener su discriminación sistemática. También implica negar que el envejecimiento de la población, el incremento de la prevalencia de enfermedades no transmisibles y la salud mental son factores característicos de la realidad social y demográfica de nuestro país, generadores de discapacidad y, por tanto, con consecuencias muy importantes para las décadas venideras.

Este primer Libro Blanco sobre las Personas con Discapacidad Sobrevenida en España pretende colmar el vacío de información existente sobre este tema. Para ello proporciona un análisis de los desafíos a los que se enfrentan las personas con discapacidad sobrevenida y provee materiales para erigir una agenda política apropiada a las singularidades de esta población.

MARCO METODOLÓGICO

Este estudio aplica una metodología plural que combina fuentes primarias y secundarias con análisis cuantitativos y cualitativos.

Para establecer las fuentes secundarias se ha realizado un proceso sistemático de búsqueda y selección de informes, estudios, estadísticas y artículos, tanto en el plano internacional como en España, relacionados con la discapacidad en general y la discapacidad sobrevenida en particular. Asimismo, se ha llevado a cabo una exploración del marco normativo y de política amplia sobre discapacidad, teniendo como principales referencias la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), el Informe mundial sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad de la OMS de diciembre de 2022, el Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, y la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030.

Para completar el análisis se han visitado las páginas web de diversas organizaciones asociativas de la discapacidad, con el fin de conocer las estructuras de atención a las personas con discapacidad sobrevenida y averiguar los factores que contribuyen a las inequidades que experimenta esta población.

El acercamiento empírico se ha efectuado a partir de la participación de ocho interlocutores clave, quienes contestaron un cuestionario diseñado para recabar información sobre las situaciones de discriminación y déficits de las personas con discapacidad sobrevenida e identificar recomendaciones de actuación para garantizar la protección y el cumplimiento de los derechos de este sector de las personas con discapacidad.

	Nombre interlocutor/a clave	Organismo/entidad
1	Juan Carrión Tudela	Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER
2	Ana Peláez Narváez	Vicepresidenta Ejecutiva de la Fundación CERMI Mujeres y Presidenta del Comité CEDAW de la ONU
3	Josefa Torres Martínez	Secretaria de la Comisión de Inclusión Laboral del CERMI Estatal
4	Ana Cabellos Cano	Presidenta de Daño Cerebral Estatal
5	Gregorio Saravia Méndez	Delegado para los DDHH y Convención ONU Discapacidad del CERMI Estatal
6	Ignacio Osorio Rebellón	Director General de Impulsa Igualdad
7	Carmen Jáudenes Casaubón	Directora de FIAPAS
8	Beatriz Gil Hernández	Directora de ACIME

1. NOCIÓN DE DISCAPACIDAD SEGÚN EL MODELO SOCIAL

El modelo social de la discapacidad es un paradigma del tratamiento de la discapacidad, que considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son individuales —de la persona en esta situación—, sino que son, en gran medida, sociales. Según esta perspectiva, la discapacidad no es el efecto de la deficiencia, sino el resultado de una sociedad que limita e impide a las personas con discapacidad decidir y diseñar con autonomía su propio plan de vida en condiciones de igualdad de oportunidades.

El modelo social cuestiona enfoques tradicionales de la discapacidad basados en creencias religiosas, planteamientos fundados en la compasión o la beneficencia, o percepciones médicas que tratan la discapacidad como si se tratara de una enfermedad. El nuevo enfoque entiende y aborda la discapacidad bajo una estrategia cimentada en los derechos humanos, la igualdad de oportunidades y la ciudadanía de pleno derecho.

Este modelo pone énfasis en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que las demás, pero siempre desde la valoración a la inclusión y el respeto a lo diverso. Por tal razón, se relaciona con los valores esenciales que fundamentan los derechos humanos, como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, la autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal, diálogo civil, entre otros.

Que la discapacidad no se considere simplemente como un atributo de la persona, sino como un constructo sociocultural e histórico es la premisa que ancla el modelo social. El complejo conjunto de condiciones creadas por el contexto social ha excluido la diferencia implícita en la discapacidad. Las barreras ambientales, físicas, sensoriales, cognitivas y actitudinales traban la participación e inclusión de las personas con discapacidad dentro de la sociedad.

En consecuencia, el manejo del tema requiere modificaciones y adaptaciones necesarias para alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida en comunidad. Al enfocarse en las barreras a la participación social, el modelo social ha estimulado nuevas formas de pensar sobre el entorno en el que vivimos. De ello se desprende la introducción de una serie de cambios ambientales, físicos e ideológicos que buscan transformar las condiciones materiales de la población con discapacidad, restaurar su dignidad y fomentar la conciencia de que cualquier forma de exclusión de estas personas es inaceptable.

2. DISCAPACIDAD ORIGINARIA Y DISCAPACIDAD SOBREVENIDA: DIFERENCIAS

La falta de datos oficiales estadísticos sobre el porcentaje de personas con discapacidad sobrevenida, así como la escasez de investigaciones al respecto, impiden determinar con precisión las diferencias entre la discapacidad originaria y la discapacidad sobrevenida en cuanto a estrategias de afrontamiento, nivel socioeconómico, educativo, etcétera. No obstante, y como se enfatizará en todo el estudio, aunque el impacto que ocasiona la discapacidad sobrevenida sobre cualquier ámbito vital puede ser muy diferente de la discapacidad congénita, existe un rasgo común en ellas: la desigualdad estructural y sistemática que sufren respecto al resto de ciudadanía.

Desde una perspectiva biológica o médica, la discapacidad originaria puede ser congénita (hereditaria y adquirida) o sobrevenida durante el embarazo o el período perinatal. Pueden identificarse prenatalmente, al nacer o, a veces, pueden detectarse a lo largo de la infancia.

Por el contrario, no existe en la literatura una definición clara y unificada de discapacidad sobrevenida. La revisión bibliográfica indica que más bien hay descripciones vinculadas a sus causas u origen. Así, la discapacidad sobrevenida representa una amplia gama de condiciones que las personas pueden desarrollar a lo largo de sus vidas. Desde lesiones repentinas y enfermedades progresivas hasta el proceso de envejecimiento, las discapa-

tidades sobrevenidas pueden manifestarse de diversas formas, impactando a las personas de forma física, sensorial, cognitiva, emocional y socialmente.

A diferencia de la discapacidad congénita u originaria, que está presente al nacer y se desarrolla a partir del nacimiento o, incluso, antes del nacimiento, la discapacidad sobrevenida se desarrolla más adelante en la vida, alterando las capacidades de la persona y requiriendo adaptación a nuevas circunstancias.

En función del momento de su aparición, la discapacidad congénita y la discapacidad sobrevenida adoptan matices diferenciales respecto a la adaptación ante lo cotidiano. Unos matices que afectan tanto a la persona a quien le sobreviene la discapacidad como a su familia.

La inspección de escritos que incluyen muestras de discapacidad congénita y sobrevenida a menudo sugiere que la discapacidad congénita está asociada con una mejor adaptación, ya que el individuo nace y se desarrolla con unas limitaciones determinadas, y en su proceso de evolución aprende a sortear los obstáculos de la misma manera que aprende a potenciar sus recursos. Sin embargo, las personas que adquieren discapacidad más adelante en la vida tienen una experiencia diferente a la de quienes nacen con una discapacidad. Estas personas han perdido algo que ha desempeñado un papel en el desarrollo de su propia imagen, ya sea un brazo o una pierna, la funcionalidad de un órgano como la audición o la visión, o la capacidad de realizar una actividad particular. Las personas con discapacidad sobrevenida tienden a pasar por un proceso de duelo similar al que atravesarían por cualquier otra pérdida importante de la vida.

Uno de los pocos estudios en España que han abordado el tema, describe así las diferencias en el afrontamiento de cada discapacidad: «las personas con discapacidad congénita y sus familias enfrentan la situación de manera más integral, preparada y consciente. El proceso de adaptación a la discapa-

cidad, la superación de sus limitaciones y la asunción (psicológica y material) de sus consecuencias, contribuyen a superar los obstáculos. En cambio, las familias de personas con discapacidad sobrevenida desarrollan una adaptación muy inferior a la nueva situación. Parece, a este respecto, decisivo el proceso de asunción, de alguna manera también de 'duelo', de la nueva realidad. La adaptación es más compleja, por producirse a una edad madura, y tanto la gente como su familia deben readaptarse de un modo de vida sin limitaciones, con un previo pleno de expectativas que, de repente, se ven cortadas o cuestionadas. La aparición de la discapacidad (con gran desconocimiento de su propia problemática y con una importante falta de apoyos), conduce a problemas asociados de carácter psicológico (depresiones, negación de la realidad, por ejemplo) pero también, en algunos casos, de desestructuración familiar y social en el entorno más inmediato. Procesos de dependencia personales (el a veces obligado cuidado o pérdida de la autonomía personal de la persona con discapacidad, pero también del familiar cuidador), rupturas familiares o crisis que pueden derivar en el abandono, son fenómenos que incrementan la tensión de la nueva situación personal y familiar» (Fundación CIREM, 2004:74-75).

«Las personas con discapacidad congénita, por lo general, pueden adaptarse a las limitaciones del entorno desde una edad temprana, lo que puede significar que tanto ellos/as como sus familias puedan desarrollar estrategias y mecanismos de apoyo a lo largo del tiempo para gestionar su discapacidad. Esto puede parecer una ventaja, pero también supone que estas personas, desde la infancia, pueden estar expuestas a situaciones de discriminación y/o exclusión que pueden mermar su calidad de vida, su salud mental y desarrollo de habilidades sociales. Si bien es cierto que el impacto emocional y psicológico que pueden sufrir las personas con discapacidad sobrevenida es realmente significativo y diferente debido a que el proceso de aceptación de su nueva condición puede resultar un proceso realmente difícil, costoso y prolongado, ya que implica un cambio drástico en su estilo de vida y su identidad. Este proceso puede derivar en procesos psicopatológicos como ansiedad, depresión y estrés postraumático» (Representante de Impulsa Igualdad).

Además, hay que distinguir los momentos en que se puede dar la situación de discapacidad sobrevenida, porque dependiendo de la etapa del itinerario vital, la discapacidad que sobreviene tendrá efectos e incidencias diferentes en las facetas en las que se está desarrollando esa persona (educativo, laboral, de prestaciones sociales, etc.). En consecuencia, los mecanismos de protección de derechos e intereses de la población con discapacidad sobrevenida deben diferir para adecuarse a las circunstancias específicas de la persona.

«Un factor asimismo relevante es la edad en la que sobreviene una discapacidad, sea porque se adquiere (variando su impacto si se adquiere en la infancia, la adolescencia o en distintas etapas de la vida adulta) o porque una deficiencia o enfermedad preexistentes o de manifestación tardía progresan o se agravan dando paso a la discapacidad» (Representante de FIAPAS).

«La reintegración laboral de las personas con discapacidad sobrevenida puede llegar a resultar un gran desafío, ya que debido a la pérdida de capacidades y autonomía deben adquirir nuevas habilidades o encontrar trabajos adaptados a su nueva condición física y/o cognitiva» (Representante de Impulsa Igualdad).

Una referencia adicional sobre las diferencias que experimentan las personas con discapacidad congénita y las personas con discapacidad sobrevenida señala que el autoconcepto de discapacidad (que consiste en la identidad de la discapacidad y la autoeficacia de la discapacidad) estaría mejor desarrollado entre las personas con discapacidad originaria, prediciendo así una mayor satisfacción con la vida en comparación con aquellas personas con discapacidad sobrevenida (Bogart, K. 2014:18).

Sin embargo, a pesar de la supuesta mejor adaptación de las personas con discapacidad originaria, estudios revelan que estas se encuentran más estigmatizadas. Al parecer, el estigma puede diferir según el momento en que se ingresa como miembro del grupo, si una persona «nació» de esa manera o «se volvió de esa manera» (Bogart, K. *et al.*, 2019:607). Los exiguos análisis

sobre el tema hallaron que la discapacidad congénita está más estigmatizada que la discapacidad sobrevenida y es el esencialismo el que modera y media este efecto. Esta creencia, según la cual cada ser tiene una esencia (conjunto de atributos que hacen que ese ser sea lo que fundamentalmente es), la cual es permanente e inalterable, es utilizada en la psicología social para pensar categorías sociales e identidades de manera rígida y basada en características esenciales, lo que influye en la creación de estereotipos y en la forma como se perciben ciertos grupos sociales. Ahora bien, en el caso del trastorno mental también se ve afectada la esencia percibida de la persona y esto tiene su reflejo en que no hay una diferencia sustancial en las consecuencias del estigma.

Aunque las personas con discapacidad congénita son menos culpadas, cuando la discapacidad se describe aplicando el esencialismo resultan más esencializadas (nacen en una categoría social estigmatizada) y, por lo tanto, enfrentan un estigma mayor que aquellos que se unen a esa categoría más adelante en la vida. Sin embargo, cuando la discapacidad es descrita de manera no esencialista, las personas con discapacidad sobrevenida están más estigmatizadas que cuando se describe de modo esencialista y esto se hace a través de un mayor juicio de culpa. Esto podría ser porque la discapacidad sobrevenida, pero no esencializada, se percibe como amenazante, ya que se entiende que a cualquiera le puede sobrevenir una discapacidad, como lo refleja la mayor culpa (es decir, la persona tiene la culpa, como si la discapacidad fuera controlable). Y en este sentido, se percibe que aumenta el comportamiento estigmatizante hacia las personas con problemas de salud mental. Por otro lado, la discapacidad sobrevenida y esencializada puede ser percibida como más alejado de uno mismo y, bajo estas condiciones, las personas son menos propensas a ser culpadas (como si la discapacidad fuera incontrolable) (Bogart, K. *et al.*, 2019:608).

La discapacidad vista desde la lente del esencialismo es una postura que se alimenta del capacitismo, aquel sistema de opresión que sobrevalora y fa-

vorece ciertas características típicas del cuerpo y mente como esenciales para vivir una vida de valor y que, por tanto, generan discriminación y exclusión contra las personas con discapacidad (Álvarez, G., 2023:10). Esto es así porque el esencialismo está asociado con categorías diferenciadoras negativas, en las que el inicio de la discapacidad (al nacer o en un estadio posterior en la vida) juega un papel en el rango del estigma y la culpa. El pensamiento esencialista establece, entonces, jerarquías de la discapacidad, puesto que hace una gradación de la persona, de su valor y dignidad dependiendo si nació así o llegó a ser así.

En todo caso, hay que tener muy presente que el capacitismo impacta de igual forma a las personas con discapacidad congénita y a las personas con discapacidad sobrevenida, pues considera que la discapacidad es un problema menor y califica a las personas con discapacidad como insignificantes.

Como se recogerá más adelante, el modelo social de la discapacidad propone cambiar la valoración de las personas con discapacidad como grupo social diferenciado en negativo, a una diferencia en positivo, en la cual la sociedad asuma una nueva forma apreciativa y respetuosa de relacionarse con este grupo de individuos, independientemente de si nacen con una discapacidad o en otro momento de su vida les sobreviene una discapacidad.

3. LA DISCAPACIDAD SOBREVENIDA COMO NUEVO Y MAYORITARIO ROSTRO DE LA DISCAPACIDAD

La Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) señala que la discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas presentarán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la vejez experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento (OMS, *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, 2011:7). A pesar de esta aseveración, aún permanece la imagen estereotipada de la discapacidad como un fenómeno único, estático y asociada irreduciblemente a una condición con la que se nace.

Las tendencias globales revelan que el número de personas con discapacidad está aumentando debido al envejecimiento de la población, al incremento de los problemas de salud mental, la prevalencia de enfermedades no transmisibles, factores ambientales y toxicidad, patologías progresivas y de desarrollo tardío, patologías de origen autoinmune y a las lesiones como resultado de accidentes de tráfico o conflictos. Unas tendencias que se esperan continúen y hasta se intensifiquen en las próximas décadas. Además, en estos factores también intervienen las condiciones de vida de algunos sectores poblacionales, especialmente aquellos cuyos itinerarios vitales impactan de manera determinando en la salud. Por ejemplo, el trabajo de cuidados, cuya brecha de género es significativa.

El *Informe sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad* de la OMS de 2022 señala que en solo una década ha habido un crecimiento a escala mundial de aproximadamente 270 millones de personas con discapacidad (el 16 % de la población mundial presenta actualmente una discapacidad importante). Atribuye tal crecimiento a cambios demográficos y epidemiológicos de la población. Por una parte, en los últimos diez años se ha producido un aumento del 40 % de las personas mayores de 60 años. De otra parte, el número de personas con enfermedades no transmisibles que viven más años y envejecen con limitaciones de funcionamiento está aumentando. Afecciones musculoesqueléticas, neurológicas y de salud mental, así como afecciones relacionadas con la pérdida de la audición o visión, están contribuyendo a incrementar el número de personas con discapacidad, indica el informe. A esto se suman los brotes de enfermedades infecciosas, los desastres naturales y conflictos que están dando lugar a deficiencias nuevas y a un aumento de la discapacidad. Por último, el impacto de la COVID-19 en la prevalencia de la discapacidad en las poblaciones aún está evolucionando (OMS, *Informe mundial sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad*, 2022: 26).

En relación con lo anterior, la OMS ha señalado que para 2030 los problemas de salud mental serán la principal causa de discapacidad en el mundo. En su Plan Integral de Salud Mental 2013-2030 destaca que aproximadamente entre el 10 y el 20 % de los y las adolescentes experimentan problemas de salud mental en todo el mundo y la mitad de todos los problemas de salud mental comienzan antes de los 14 años. Esta misma organización internacional ha llamado la atención sobre los efectos de la pandemia de COVID-19, destacando que ha repercutido gravemente en la salud mental y el bienestar de las personas en todo el mundo, así como ha manifestado su preocupación por el aumento de los comportamientos suicidas. En relación con esta última cuestión, la OMS pone de relieve que se trata de un grave problema de salud pública que se debe abordar desde este ámbito. Revela, asimismo, que hay intervenciones basadas en la evidencia y, a menudo, de bajo costo, que se

pueden tomar a tiempo para prevenirlo y subraya que, para que las iniciativas preventivas de los países sean eficaces, deben aplicarse mediante una estrategia multisectorial e integral. Además, «una de cada siete personas entre 10 y 19 años» tiene problemas de salud mental y esta organización denuncia que «muchas de estas afecciones no reciben el reconocimiento y el tratamiento que requieren». La OMS destaca que «la adolescencia es una etapa de crecimiento y formación marcada por cambios físicos, emocionales y sociales, en la que factores como la pobreza, el maltrato y la violencia pueden aumentar la vulnerabilidad a los problemas de salud mental. Proteger a los adolescentes de las adversidades, ayudarles en su aprendizaje social y afectivo, promover su bienestar psicológico y ofrecerles servicios de salud mental son medidas fundamentales para velar por su salud y bienestar tanto durante esa etapa como en la edad adulta». También subraya que «los adolescentes con un trastorno mental pueden sufrir exclusión social, discriminación, dificultades educativas, mala salud física y violaciones de los derechos humanos. También pueden ser víctimas de estigmatización, lo cual puede disuadirles de buscar ayuda, e incurrir en conductas de riesgo».

En España, las tendencias al alza de la discapacidad sobrevenida son confirmadas por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD Hogares 2020 y EDAD Centros 2023), considerada como la fuente estadística más completa y representativa en España sobre discapacidad en la actualidad, y que han actualizado los datos oficiales sobre discapacidad y dependencia en España que databa de 2008.

Según la EDAD – Hogares 2020, en el país residen más de 4,3 millones de personas con algún tipo de discapacidad. La cifra que arroja la encuesta supone un aumento de la población con discapacidad del 14,0 % con respecto al reporte de 2008. Un dato que resulta más llamativo si se conoce su representación numérica por cada mil habitantes. Esto es, 94,9 de ellos tiene algún tipo de discapacidad o, lo que es lo mismo, el número de residentes en hogares españoles que afirma tener alguna discapacidad ha aumentado en 536

000 desde 2008. Esta encuesta parte de una muestra de 67 500 viviendas y destaca que la presencia de la discapacidad por grupo de edad muestra una relación directamente proporcional, esto es, a más edad, más tasa de discapacidad: el 75,4 % del colectivo con discapacidad o limitación residente en hogares tenía 55 o más años.

Por su parte, la EDAD – Centros 2023 señala que, en este año, 357 894 personas residentes en centros tenían alguna discapacidad, lo que supone el 94,7 % de las personas que vivían en centros en ese año. El 84 % de las personas con discapacidad residentes en centros vive en centros para personas mayores, un 10 % en centros de personas con discapacidad, un 2 % en viviendas tuteladas y un 4 % residía en hospitales.

Las encuestas aludidas confirman, sin lugar a duda, que el número de personas con discapacidad se está incrementando en España, y son las situaciones de discapacidad sobrevenida las que constituyen, cuantitativamente, el mayor número de personas con discapacidad. Se afirma que más del 70 % de las personas con discapacidad tienen ya una discapacidad sobrevenida, prevaleciendo sobre la discapacidad congénita (CERMI, *Discapacidad sobrevenida, inclusión laboral y protección social: reflexiones y propuestas*, 2020).

Por el contrario, las cifras de discapacidad congénita, aquella con la que se nace y que tiene como causa defectos, anomalías o malformaciones genéticas, entre otros, ha disminuido considerablemente en las últimas dos décadas. Este descenso es consecuencia, fundamentalmente, del impacto de las interrupciones voluntarias del embarazo tras la detección de alteraciones

¹ En los últimos años, según los datos del Ministerio de Sanidad, el motivo principal de las Interrupciones voluntarias del embarazo (IVE) ha tenido lugar a petición de la mujer (91,23), seguido de grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada (5,66), riesgo de graves anomalías en el feto (2,80), anomalías fetales incompatibles con la vida o enfermedad extremadamente grave e incurable (0,31) (Ministerio de Igualdad, *Los principales indicadores estadísticos de igualdad*, 2024:22).

en el feto mediante tecnologías de diagnóstico prenatal de muy alto nivel¹, así como de otros factores, como un mejor cuidado de los embarazos, la planificación de los mismos y el aumento de la cultura sanitaria de la población.

Para ilustrar esta menor prevalencia (cuántos hay) e incidencia (cuántos nuevos llegan) de la discapacidad congénita, tomaremos como referencia a la población con síndrome de Down por ser la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común. Así, se ha estimado que, en 40 años, la población con síndrome de Down ha descendido un 88 % en España y, según las previsiones, en 2050 no nacerá ninguna persona con este síndrome. Esto es, entre el 90 % y el 95 % de personas con síndrome de Down que podrían nacer, no está naciendo. Este descenso ha hecho que la proporción de bebés con Down pase de 1 en 800 en los años 80 a 1 en 2 000 en la actualidad (Matía Amor Agustín. *La drástica caída de nacimientos de bebés con síndrome de Down en Europa [y el debate que genera]*, BBC News mundo, 21 de marzo de 2023).

De tal manera que la discapacidad sobrevenida es el nuevo y mayoritario rostro de la discapacidad en nuestro país, y es un fenómeno que irá creciendo. Es previsible que, con los avances generales en el campo de la medicina, el envejecimiento de la población y la mayor incidencia de las enfermedades crónicas, la discapacidad congénita disminuya y, sin embargo, la sobrevenida a lo largo de la vida de las personas aumente.

4. APROXIMACIÓN A LOS PRINCIPALES FACTORES GENERADORES DE DISCAPACIDAD SOBREVENIDA

Antes de revisar los principales factores generadores de discapacidad sobrevenida, hay que destacar la renovada visión de la discapacidad que articula el modelo social que la considera una cuestión de derechos. Este enfoque se aleja del modelo médico que equipara discapacidad con enfermedad y persona con discapacidad con enfermo, para entender que la discapacidad es el resultado de una sociedad que, por medio de obstáculos ambientales y actitudinales, traba el goce y ejercicio de los derechos por parte de las personas con discapacidad.

Varios de los factores generadores de discapacidad sobrevenida tienen que ver con enfermedades o cambios biopsicosociales a lo largo del curso vital, por lo que es necesario entender y asimilar la perspectiva de derechos en la que se fundamenta la concepción y el tratamiento actual de la discapacidad. Existe, por tanto, una diferencia entre tener una condición de salud y vivir con una discapacidad. Por ejemplo, la depresión, la parálisis cerebral o tener una retinopatía no son discapacidades: son condiciones o afecciones de salud que contribuyen a la discapacidad, si el entorno que lo rodea impacta de modo negativo en la vida de la persona.

4.1. Enfermedades Crónicas No Transmisibles

Las enfermedades no transmisibles (ENT), también conocidas como enfermedades crónicas, son el resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de comportamiento. Son la principal causa de muerte y discapacidad en todo el mundo. Representan el 74 % de todas las muertes y más de tres de cada cuatro años vividos con una discapacidad (OMS, *Enfermedades no transmisibles*, 2023).

Se han identificado las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas, la diabetes y algunas formas de cáncer, como las ENT que provocan las mayores incidencias de mortalidad en todo el mundo². Sin embargo, otras ENT, como las musculoesqueléticas (por ejemplo, la osteoartritis y la osteoporosis), neuromusculares (por ejemplo, la enfermedad de Parkinson y la esclerosis múltiple) contribuyen a la elevada incidencia de la discapacidad. Estas condiciones crónicas requieren atención a largo plazo, o de por vida, y su aumento se ha visto agravado principalmente por cinco importantes factores de riesgo: el consumo de tabaco, la inactividad física, el consumo nocivo de bebidas alcohólicas, las dietas malsanas y la contaminación del aire, junto con la falta de acceso a la detección, el tratamiento y la atención para las personas que presentan estas enfermedades. Además, dentro de las ENT, pero sin que necesariamente se dé ese componente de cronicidad, se ha producido un incremento, como se ha señalado anteriormente, de los problemas de salud mental que, contribuyendo también a una elevada incidencia de la discapacidad, todavía no están siendo adecuadamente abordados y como ocurre en España, muchas veces, ni siquiera detectados por un Sistema Nacional de Salud que adolece de graves problemas estructurales y ofrece una atención fragmentada, insuficiente, biologicista y enfocada al síntoma.

² Organización Mundial de la Salud, s.f. Enfermedades no transmisibles. Disponible en: https://www.who.int/es/health-topics/noncommunicable-diseases#tab=tab_1

El *Informe mundial sobre la equidad en salud para las personas con discapacidad de la Organización Mundial de la Salud 2022* señala que la discapacidad está fuertemente vinculada a las ENT debido, por una parte, a la exclusión de los servicios de atención médica u otros factores injustos y, por otra parte, a que la condición de salud que subyace a una discapacidad es con frecuencia una ENT. Asimismo, puntualiza el informe, las personas que viven con ENT pueden desarrollar deficiencias secundarias que pueden causar restricciones en la actividad y la participación cuando no existen factores personales y ambientales de apoyo (OMS, *Informe mundial sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad*, 2022:88).

En España, las enfermedades crónicas afectan al 54,3 % de la población mayor de 15 años: esto equivale a más de 22 millones de personas, de las cuales 11 millones son mujeres. Su incidencia se da especialmente en personas mayores de 55 años y las más prevalentes son la diabetes, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), la insuficiencia cardíaca, la artrosis, la cardiopatía isquémica, la insuficiencia renal crónica o los problemas de salud mental de carácter crónico y complejo (Plataforma Cronicidad: Horizonte 2025, *Retos en cronicidad ante el cambio legislativo*, 2023).

El estudio del Observatorio Estatal de la Discapacidad, *Equidad y Derecho a la Salud y a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad. Situación España 2023*, constata que la creciente prevalencia de este tipo de enfermedades es una de las causas del aumento del número de personas con discapacidad en el país (OED, 2023:99).

Dentro de los factores de riesgo modificables que impulsan las ENT, la obesidad y el sedentarismo, se encuentran en las que generan la mayor cantidad de casos de discapacidad en el país.

La obesidad está considerada como un factor crítico en España. Afecta a uno de cada cinco adultos y crece a un ritmo de un 0,50 % anual. De cada

100 adultos de 18 años en adelante, 18,2 hombres y 16,7 mujeres presentan obesidad y 44,3 hombres y 30 mujeres presentan sobrepeso (INE, 2020). El progresivo aumento de las tasas de obesidad en nuestro país deriva en un aumento de los casos de discapacidad debido a las secuelas de patologías de la obesidad, como problemas cardíacos, accidentes cerebrovasculares, hipertensión arterial, apnea del sueño, artrosis y dificultades de movilidad debido a lesiones osteoarticulares (OED, 2023:58).

Por su parte, las cifras del sedentarismo en España revelan que 11 millones de personas nunca hacen ejercicio físico (INE, 2022), pese a que está comprobado que los estilos de vida sedentarios constituyen una de las 10 causas fundamentales de mortalidad, morbilidad y discapacidad (OMS, 2022, p. 88). El sedentarismo y la inactividad física son altamente prevalentes en el país y están asociados a un amplio rango de enfermedades crónicas. Existe una creciente evidencia que apunta a la relación entre la conducta sedentaria y el incremento en la prevalencia de obesidad, diabetes y enfermedad cardiovascular. El sedentarismo y el envejecimiento de la población influyen notablemente en la morbilidad de la población española (Lazarus, J. V. *et al.* 2022:10).

4.2. Enfermedades Raras

Las enfermedades raras (ER), enfermedades poco frecuentes (EPF) o enfermedades minoritarias (EM) son enfermedades de gravedad y tienen una baja prevalencia en la población. La Organización Mundial de la Salud (OMS) las define como aquellas en las que hay peligro de muerte o de incapacidad crónica y baja incidencia (menos de 5 casos por cada 10 000 habitantes en Europa).

Se calcula que existen más de 7 000 enfermedades raras, la gran mayoría de ellas identificadas y definidas en la base de datos europea sobre enferme-

dades raras y medicamentos huérfanos Orphanet³. Entre ellas existe una gran heterogeneidad en cuanto a su etiología, edad de aparición, síntomas y niveles de deficiencia y discapacidad, pues varían según la enfermedad. Se estima que entre 44 y 59 millones de personas en la Unión Europea convive con una ER (entre 6 % y 8 % de la población de la UE), unos 3 millones de afectados en España. El 85 % de las ER son crónicas, el 65 % son graves e incapacitantes y muchas de ellas, degenerativas. Y en casi un 50 % de los casos, afectan el pronóstico vital de quien la tiene (Observatorio sobre Enfermedades Raras, 2021:3).

Aproximadamente, en el 70 % de los casos las ER suelen manifestarse en la edad pediátrica por causas de origen genético y por anomalías congénitas. No obstante, también pueden aparecer en etapas más tardías debido a causas ambientales, infecciosas, inmunológicas, entre otras.

Aunque una ER no siempre implica una discapacidad, estas dos realidades a menudo se encuentran estrechamente relacionadas. En España, el 85 % de las personas con ER tiene algún tipo de discapacidad, casi la mitad de ellos de carácter físico y orgánico (48,99 %), seguidos por discapacidad intelectual (13,72 %), de la visión (10,50 %) y finalmente de la audición (3,76 %) (ENSE-Rio, 2017:91).

³Orphanet es un recurso único que reúne y mejora el conocimiento de las enfermedades raras para mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento de los pacientes con estas enfermedades. Orphanet mantiene la nomenclatura Orphanet sobre enfermedades raras (código ORPHA), esencial en la mejora de la visibilidad de las enfermedades raras en los sistemas de información sanitarios y de investigación. Orphanet utiliza la definición europea de enfermedad rara, tal y como se define en el Reglamento de la Unión Europea sobre medicamentos huérfanos (1999), siendo una enfermedad que no afecta a más de 1 persona de cada 2 000 en la población europea.

4.3. Deficiencia sensorial auditiva

La sordera se produce por una pérdida o anomalía de una función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, que minora la capacidad de audición y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír. Las pérdidas de audición pueden ser congénitas, progresivas o adquiridas y, por tanto, pueden manifestarse o sobrevenir a cualquier edad. Pueden afectar a un solo oído (unilaterales) o a ambos (bilaterales). (FIAPAS: <http://www.fiapas.es/que-es-la-sordera>).

La OMS define la pérdida de audición en distintos niveles de severidad, desde leve a profunda. Se considera que existe una pérdida auditiva cuando la disminución de la audición es igual o superior a 25 decibelios. Según la OMS la pérdida de audición discapacitante se refiere a una pérdida superior a 35 decibelios (dB), en el oído que oye mejor, y requiere rehabilitación auditiva y del lenguaje.

Entre las causas más frecuentes que hacen que una sordera se manifieste y/o sobrevenga más allá del momento del nacimiento y de la primera infancia, se pueden citar: otitis crónicas, infecciones (como meningitis), patologías del oído (como otosclerosis, sorderas súbitas, tumores), administración de medicamentos ototóxicos (con especial atención en tratamientos oncológicos), exposición a drogas y químicos ototóxicos, exposición continuada al ruido y trauma acústico, accidentes y traumatismos en la cabeza, enfermedades neurológicas degenerativas, accidentes cerebrovasculares y envejecimiento.

Las consecuencias de la sordera son amplias y pueden ser profundas. Si nos centramos en la discapacidad auditiva sobrevenida, afecta al desarrollo del lenguaje oral, la comunicación, la interacción y la participación, al acceso a los aprendizajes y la cognición, al estado emocional... En su enumeración, podría considerarse que las consecuencias de una discapacidad auditiva sobrevenida son las mismas que las identificadas en el caso de una sordera con-

génita, sin embargo, la gran diferencia estriba en cómo impactan estas consecuencias sobre la persona, sobre su familia y en su relación con el entorno y su participación (educativo, laboral, social). Hay que tener en cuenta que la persona con una discapacidad sobrevenida debe atravesar un proceso de aceptación y reidentificación personal, además de reconstruir, desde una nueva realidad personal, su ubicación en el entorno familiar, educativo, laboral, social y en sus relaciones.

Un factor asimismo relevante es la edad en la que sobreviene una discapacidad, tanto si es adquirida (variando su impacto si se adquiere en la infancia, la adolescencia o en distintas etapas de la vida adulta), como si se trata de una deficiencia o enfermedad preexistentes o de manifestación tardía que progresa o se agrava dando paso a la discapacidad.

Por otra parte, no podemos olvidar que la pérdida de audición neurosensorial se acompaña con frecuencia de otros dos factores que agravan la situación de discapacidad y añaden limitaciones en el desempeño y la vida autónoma de la persona con sordera: la presencia de tinnitus o acúfenos, con especiales consecuencias sobre el estado emocional y la salud mental, y la afectación del sentido del equilibrio, localizado en el oído interno, que genera mareos y vértigo, problemas de movilidad, desplazamiento y orientación espacio-temporal.

Se pueden indicar algunos datos relevantes. Según el INE (EDAD 2020), en España hay 1 230 000 personas con una discapacidad auditiva (el grupo más numeroso, cercano al 70 %, son mayores de 64 años). Otros datos aportados por el Ministerio de Sanidad y el INE sobre población a partir de los 65 años son los ofrecidos por otras dos encuestas: la Encuesta Nacional de Salud de España 2017 (ENSE 2017), indica que un 44 % de este grupo de edad tiene problemas de salud vinculados con la pérdida de audición. Cifra muy similar a la más reciente Encuesta Europea de Salud en España (EESE 2020), que señala un 37,96 % (38,13 % hombres y 37,84 % mujeres) entre los ma-

yores de 65 años. Si hablamos de población en edad pediátrica, y a partir de la primera infancia (1-3 años de edad), los datos también son reveladores de la alta incidencia con la que se manifiestan pérdidas de audición que dan lugar a una discapacidad sobrevenida en estas edades infantiles y juveniles (Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia-CODEPEH, 2024).

Por último, el Informe Mundial sobre la Audición (OMS, 2020) señala que «El impacto de la pérdida auditiva no está determinado únicamente por su gravedad, sino también, en gran medida, por la eficacia de las intervenciones clínicas o de rehabilitación adoptadas y la medida en que el entorno responde a las necesidades de las personas afectadas», y llama la atención acerca de cómo «el sentido de la audición es un aspecto clave del funcionamiento en todas las etapas de la vida, y su pérdida, a menos que se atienda adecuadamente, afecta a la sociedad en su conjunto».

4.4. Daño Cerebral Adquirido

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) refiere a un conjunto de etiologías que tienen como característica común una lesión cerebral súbita que produce, según la gravedad de la lesión y el área del cerebro dañada, consecuencias físicas, sensoriales, cognitivas, conductuales y relacionales, que suelen ser permanentes. Entre las causas más frecuentes se encuentran los accidentes cerebrovasculares (ACV), los traumatismos craneoencefálicos (TCE), las anoxias cerebrales, tumores e infecciones cerebrales (Daño Cerebral Estatal, La situación de las personas con Daño Cerebral Adquirido en España 2023:3).

Considerada la principal causa médica de discapacidad en el mundo, el accidente cerebrovascular, también llamado derrame cerebral, infarto cerebral o ictus, es sufrido por 1 de cada 4 personas mayores de 25 años. Se estima que 101 millones de personas viven con secuelas después de un ictus (World Stroke Organization, 2022:7).

En Europa, el ictus es la segunda causa de muerte y la primera causa de discapacidad grave. Las estadísticas constatan que solo un tercio de las víctimas de ictus consigue recuperarse en el transcurso de un mes y que es probable que un tercio quede con discapacidades que necesiten rehabilitación. La prevalencia de ictus en el continente europeo es de 9,2 % con una tendencia creciente debido al envejecimiento de la población (Stroke Alianza for Europe, 2017).

Cada año se producen en España entre 110 000 y 120 000 nuevos casos de ictus. Una enfermedad que supone la segunda causa de muerte (la primera en mujeres), así como la primera causa de discapacidad adquirida en adulto y la segunda causa de deterioro cognitivo. Además, con el envejecimiento que se prevé de la población (cuyo incremento se sitúa en un 35 % entre 2017-2050), se estima que 1 de cada 4 españoles sufrirá un ictus a lo largo de su vida. Aproximadamente, dos tercios de las personas que sobreviven a un ictus experimentan alguna secuela que afecta a su independencia y su calidad de vida (Daño Cerebral Estatal, *Investigación social sobre el impacto de las secuelas en las fases subaguda y crónica tras un ictus*, 2024:3).

Según datos del INE, solo en 2022, más de 34 000 personas desarrollaron una discapacidad por esta enfermedad. Esto hace que el ictus, como ya se señaló, sea la primera causa de discapacidad en España. Se estima que más de 360 000 personas tienen reconocida una discapacidad por haber padecido un ictus (Sociedad Española de Neurología, *Ictus*, 2023).

En 2023, se presentaron más de 2 500 casos de DCA en menores de 14 años, lo que denota que, siendo un problema sustancialmente de adultos, los niños no están libres de sufrirlo (FEDACE, 2024).

Según la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia de 2020* (INE, 2022), la población española con DCA residente en hogares asciende a 435 400 personas. De acuerdo con la información estadística, en más del 80 % de los casos, la principal causa de DCA son los ictus, muy por encima del Traumatismo Craneoencefálico (TCE), si bien en los tramos de edad más jóvenes las diferencias se acortan. En las edades comprendidas entre 15 y 29 años el número de TCE (46 21 casos) y ACV (6 910) como causa de DCA no difiere mucho.

Otros datos apuntan a que el ictus es más incapacitante que todo el resto de enfermedades neurológicas juntas. Cada año en el país, alrededor de 120 000 personas sufren un ictus, siendo su prevalencia del 1,7 %, lo que equivale a más de 600 000 personas. El 44 % de las personas que sobreviven a un ictus desarrollan discapacidad grave por el daño resultante (Encuesta Nacional de Salud España, ENSE 2018).

Pero no sólo podemos hablar de ictus cómo la génesis del Daño Cerebral Adquirido, sino que tienen una importante incidencia los traumatismos craneoencefálicos producidos por accidentes de tráfico, en su mayoría, aunque también por caídas, accidentes deportivos, etc., y además, están los tumores cerebrales, anoxias, epilepsia, síndromes, infecciones, etc. lo que hace que el DCA sea una de las discapacidades más heterogéneas y numerosas en la población española.

4.5. Lesiones medulares

Los siniestros de tráfico, los accidentes de trabajo, las caídas y las lesiones deportivas también generan discapacidad.

La OMS calcula que la incidencia mundial anual de lesionados medulares oscila entre 40 y 80 casos por millón de habitantes. Las lesiones traumáticas

por caídas y accidentes de tráfico son la principal causa de lesiones de la médula espinal, seguidas de las lesiones violentas (incluidas las conductas autolesivas y los intentos de suicidio) y las relacionadas con el trabajo o el deporte.

En España, los datos revelan que la mayoría de las lesiones medulares se producen de repente, como consecuencia de un traumatismo y, aproximadamente, en la mitad de los casos el origen es un accidente de tráfico (35 %). La segunda causa son las caídas (16,5 %), seguida de problemas médicos (10,8 %), accidentes deportivos (6,7 %), otros accidentes de vehículos de motor (6,2 %) y accidentes de trabajo (5,3 %) (Fundación ONCE, *Datos Lesión de la Médula Espinal*, 2024). Tal como se ha dicho, la sordera es una consecuencia frecuente de accidentes y, a su vez, la falta de audición y los problemas del órgano del equilibrio que asocia, son causa de caídas y accidentes.

El 85 % de las personas hospitalizadas por accidente de tráfico sufren secuelas permanentes de carácter grave, como lesiones medulares o daño cerebral, entre otras. Aproximadamente, el 50 % de los nuevos casos de lesión medular debido a un traumatismo se producen en siniestros viales. Por su parte, el traumatismo craneoencefálico por accidente supone el 60 % de los casos de daño cerebral adquirido y es la principal causa de discapacidad en jóvenes (Sociedad Española de Neurología, *Accidentes de tráfico*, 2023).

Según la EDAD 2020, el número de personas con lesión medular en España asciende a 149 400 (aunque hay que tener en cuenta que pueden ser más, puesto que la encuesta no identifica personas de edades inferiores a los 6 años). De esta cifra, 82 400 personas tienen entre 6 y 64 años (un 55,15 %). Unas 41 500 se encuentran entre los 65 y los 79 años (27,7 %), mientras que aproximadamente 25 500 son mayores de 80 años (17,07 %). Atendiendo al género, el 51,61 % son hombres (77 100) y el 48,39 % son mujeres (72 300).

4.6. Envejecimiento

Si bien una discapacidad puede sobrevenir en cualquier momento del ciclo vital, es en la etapa de envejecimiento donde más se presentan situaciones que pueden causar discapacidad. El deterioro físico, sensorial y cognitivo por el paso del tiempo, la exposición a riesgos, accidentes o enfermedades crónicas que aumentan conforme avanza la edad, pueden generar discapacidad y, posteriormente, incrementar las posibilidades de adquirir dependencia. Las situaciones de dependencia impiden que las personas puedan realizar de manera autónoma actividades básicas de la vida diaria.

Ampliar la duración de la vida humana ha sido un gran logro de la medicina moderna y de la reducción de las desigualdades y la pobreza. Los avances en la prevención y el tratamiento de enfermedades, junto con los cambios sociales, han producido un aumento de la esperanza de vida. Sin embargo, debido al crecimiento de la población y su envejecimiento ha aumentado el número de personas mayores que viven con discapacidad.

Según el Informe *Perspectivas de la Población Mundial 2023* (Naciones Unidas, 2023), la población mayor de 65 años crece más rápidamente que la población por debajo de esa edad y se espera que se duplique en las próximas décadas. El número de personas de 80 años o más está creciendo aún más rápido, y es a partir de esta edad donde la existencia de limitaciones se agrava. Los datos de Naciones Unidas anticipan un aumento en todo el mundo de las personas mayores en situación de dependencia, lo que representa una discapacidad grave.

En España, las estadísticas demográficas muestran un proceso de envejecimiento progresivo desde el año 2000, con una tasa de envejecimiento que supera el 100 % y que aumenta de manera veloz cada año. Según los últimos datos del INE, en 2023 España registró un porcentaje máximo de envejeci-

miento del 137,3 %, o lo que es lo mismo, ya se contabilizan 137 personas mayores de 64 años por cada 100 menores de 16.

Según la EDAD 2020, de los 4,3 millones de personas con discapacidad residentes en hogares en España, un 60 % son mayores de 64 años (el 20 % supera los 84 años), mientras que la población menor de 35 años supone apenas un 8 %. Estos datos confirman que la relación entre discapacidad y edad es innegable, y que la incidencia de la discapacidad se incrementa intensamente conforme avanza la edad (García Bilbao [Dir.], 2023:115).

4.7. Trastornos mentales

Los problemas de salud mental son una importante causa de discapacidad y, como se ha señalado, para el año 2030, la OMS estima que estos serán la principal causa de discapacidad en el mundo. Así, cerca de un 25 % de la población sufrirá algún trastorno de salud mental a lo largo de su vida. Según esta misma organización internacional, los trastornos mentales son la principal causa de años vividos con discapacidad (AVD) y representan uno de cada seis (15,6 %) casos de AVD en el mundo. La contribución de los trastornos mentales a los AVD varía a lo largo de la vida, desde menos del 10 % en la población infantil y las personas mayores, hasta más del 23 % en la población joven de 15 a 29 años (OMS, Informe Mundial sobre Salud Mental. Transformar la salud mental para todos, 2022: 51).

En España, los datos confirman cómo la salud mental se ha deteriorado progresivamente en los últimos años. Si justo antes de la pandemia, en 2019, la prevalencia de los trastornos de este tipo era de 324,8 por cada 1 000 habitantes, dos años después fue de 369,5. Más de un tercio de la población tiene algún trastorno mental, siendo el más frecuente la ansiedad, que ataca a las mujeres el doble de veces que a los hombres y cuya prevalencia ha aumentado un 34 % en dos años, cifra que alcanza casi el 41 % en los menores

de 25 años. Esta afección aumenta al 50 % a partir del grupo de edad de 75 y más años (Sistema Nacional de Salud, 2023:83).

4.8. Patología dual

Los trastornos por consumo de sustancias psicoactivas son la causa de otro 3,1 % de los AVD y los problemas de salud mental asociados a dicho consumo afecta a un elevado número de personas. La existencia simultánea de un trastorno mental y de un trastorno adictivo, se denomina «patología dual».

La patología dual es una situación clínica de una gran trascendencia, no solo por la creciente frecuencia en la sociedad actual, sino también por la necesidad de formación a profesionales de los diferentes dispositivos y la escasez de recursos en los que se abordan este tipo de casos integralmente. La atención a las personas con patología dual es un desafío para los profesionales de los servicios y dispositivos de atención en salud mental. Las personas en esta situación se encuentran en medio de dos redes de atención: Adicciones y Salud Mental, lo que dificulta tanto su intervención como el conocimiento de las posibles necesidades, características, dificultades y retos de la misma.

En la actualidad, a las adicciones con sustancias se habrían de sumar las conocidas como adicciones comportamentales o sin sustancia. Es decir, aquellas que no corresponden a una dependencia a sustancias como el alcohol, cocaína u otras drogas, sino que conllevan tipos de conductas dependientes vinculadas a actividades cotidianas diversas, que escapan al control de la persona, impidiéndole llevar una vida satisfactoria: juego, compras, internet, videojuegos, etc.

Entre todas las adicciones comportamentales, la adicción al juego es la que cursa con mayor frecuencia junto con otros trastornos mentales. Además, el 40 % de las personas con patología dual presenta ideas suicidas. De ahí la importancia de sensibilizar e intervenir en este ámbito.

4.9. Enfermedades neurodegenerativas

El Alzheimer, el Parkinson, la esclerosis múltiple y la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) son enfermedades neurodegenerativas que pueden provocar discapacidades psíquicas y/o físicas.

La enfermedad de Parkinson es, después del Alzheimer, la segunda causa de demencia neurodegenerativa más frecuente entre los mayores de 65 años. Y es que el 2 % de los mayores de 65 años y 4 % de los mayores de 85 años padecen Parkinson en España. No obstante, no es una enfermedad exclusiva de personas mayores: el 15 % de los pacientes no superan los 50 años y también se pueden encontrar casos en los que la enfermedad se inicia en la infancia o en la adolescencia. En el año 2022 se registraron aproximadamente 168 640 casos de enfermedad de Parkinson, y las previsiones indican que el número de afectados por esta enfermedad se triplicará en 2050 (Sociedad Española de Neurología, 2023).

En cuanto al Alzheimer se estima que unas 800 000 personas en España lo presentan. Es una enfermedad que concentra el 60 % de los casos de demencia y cerca del 30 % de los casos no están diagnosticados. Es una enfermedad muy ligada al envejecimiento, siendo el principal factor de riesgo. Afecta entre un 5 y un 10 % de los adultos mayores de 65 años, unas cifras que se duplican cada 5 años hasta alcanzar una prevalencia de aproximadamente el 50 % en la población mayor de 85 años. Como consecuencia del cada vez mayor envejecimiento de la sociedad española, se espera que en los próximos 20 años la prevalencia de la demencia debida a la enfermedad de Alzheimer se duplique (Sociedad Española de Neurología, 2021).

En cuanto a la esclerosis múltiple, los datos señalan que el 70 % de los nuevos diagnósticos en España se dan en personas jóvenes, de edades comprendidas entre los 20 y los 40 años. Eso convierte a la esclerosis múltiple en España en la segunda causa de discapacidad adquirida en adultos jóvenes,

por detrás de los traumatismos debido a accidentes de tráfico (Sociedad Española de Neurología, *Esclerosis Múltiple*, 2024).

La esclerosis lateral amiotrófica es —tras el Alzheimer y el Parkinson— la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España. Se calcula que entre 4 000 y 4 500 personas presentan actualmente ELA en nuestro país. La *Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia* considera a la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española que suele presentarse en pacientes de entre 55 y 65 años, aunque se han dado casos en personas de entre 15 y 90 años (Sociedad Española de Neurología, *Esclerosis Lateral Amiotrófica*, 2024).

4.10. Discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo

La discapacidad intelectual y, en general, las discapacidades del desarrollo también son relevantes y han de estar consideradas en el abordaje de la discapacidad sobrevenida.

Los diferentes manuales diagnósticos y de clasificación de la discapacidad reconocidos internacionalmente y que tienen un impacto directo en la regulación nacional del reconocimiento de la discapacidad y que se utilizan en la práctica profesional, reconocen las discapacidades del desarrollo como un grupo de discapacidades que se producen durante el periodo del desarrollo de la persona.

Las discapacidades del desarrollo son un conjunto de discapacidades que se producen antes de los 22 años.

Así, el nuevo baremo español de valoración de la discapacidad, en su capítulo 1 dedicado a «Deficiencia intelectual, trastornos del neurodesarrollo y trastornos del comportamiento y las emociones de inicio en la infancia y adolescencia», ya expone que la aparición de la discapacidad intelectual se produce en el periodo del desarrollo, tal y como lo define la Asociación Americana

de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, por sus siglas en inglés). En el caso de los trastornos del desarrollo psicológico (punto 1.6 del capítulo 1 del baremo), el baremo ofrece tablas diferenciadas para puntuar el Trastorno Generalizado del Desarrollo, la primera de las tablas incluye criterios de valoración de menores de 6 años.

La AIDD en la edición 12.^a de su definición de discapacidad intelectual, indica que la discapacidad intelectual es «una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 22 años».

Por su parte, la CIE 10 en los códigos F70 a F79 describe la discapacidad intelectual y en los códigos F80 a F89 los Trastornos Generalizados y Específicos del Desarrollo. En todos los códigos de esta clasificación, se puede apreciar que al describirse las limitaciones diagnósticas o bien no se establece una limitación por edad (lo que indica que se puede detectar también en el periodo del desarrollo) o la limitación por edad comienza con 1 año y llega hasta los 24 o más años.

En el DSM-5, los Trastornos del Neuro Desarrollo incluyen la discapacidad intelectual, el trastorno del espectro autista y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, definiéndose los Trastornos del Neuro Desarrollo como un grupo de trastornos que comienzan en el período de desarrollo y que inducen déficits que producen alteraciones del funcionamiento.

4.11. Determinantes sociales, económicos y ambientales de la salud

Los determinantes de la salud son definidos como las circunstancias en que las personas nacen, crecen, trabajan, viven y envejecen incluido el conjunto más amplio de fuerzas y sistemas que influyen sobre las condiciones de la vida cotidiana (OMS, 2022, p. 73). Dichas condiciones impactan en sus vidas, condición de salud y nivel de inclusión social.

La evidencia científica ha demostrado que en la medida en que se afectan las condiciones sociales, económicas y ambientales, aumentan las inequidades y la prevalencia de enfermedades relacionadas que pueden desembocar en discapacidad (OMS, 2022, p. 74).

Aquellas personas que se encuentran en situación de pobreza, que tienen peores condiciones en materia de vivienda y educación, tienen menos oportunidades de empleo y poco o ningún acceso a entornos seguros, agua y aire limpios, seguridad alimentaria, bienestar acústico y atención de salud y, por tanto, tienen más probabilidad de presentar resultados de salud negativos y, a la postre, discapacidad.

4.11.1. Pobreza

Existe evidencia sobre el vínculo estrecho entre pobreza y discapacidad y su mutua retroalimentación. La pobreza puede aumentar el riesgo de presentar una discapacidad debido a una alimentación inadecuada, dificultades de acceso a educación, condiciones laborales inseguras o falta de cuidados sanitarios, como cuidados perinatales durante la maternidad o por causa de enfermedades y deficiencias evitables (OED, Informe Equidad y Derecho a la Salud y a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad, 2023:44).

En efecto, las personas que viven en la pobreza tienen menos capacidad para tratar las condiciones discapacitantes y mitigar su impacto: el acceso limitado a una atención médica de alta calidad y a una intervención temprana puede significar que una afección permanezca sin tratar durante más tiempo y tenga efectos a largo plazo potencialmente más graves.

Incluso en ausencia de pobreza absoluta, las desigualdades sociales y la pobreza relativa pueden provocar estrés y exclusión social, lo que puede empeorar la salud y el funcionamiento tanto físico como mental. De hecho, existe una correlación entre la desigualdad económica que presenta un país y la

salud mental de su ciudadanía, lo cual afecta a las capacidades que tienen todas las personas para desarrollar sus actividades básicas en el día a día.

Según Aroa Tejero y Sigita Doblytė, profesoras del Departamento de Sociología de la Universidad de Oviedo, la alta prevalencia de los trastornos mentales comunes a la población en edad laboral (Ruiz-Rodríguez *et al.*, 2017), supone una pérdida de salud y bienestar en edades centrales del ciclo vital y afecta a otras dimensiones de las condiciones de vida. Por ello, señalan estas autoras, «está creciendo el interés por analizar los trastornos mentales comunes a través de los determinantes sociales de la salud OMS, 2014): el conjunto de factores sociales, políticos, económicos, ambientales y culturales que ejercen influencia sobre el estado de salud de las personas (OMS, 2004). Entre estos factores, advierten, «se encuentran los ingresos, los bienes y servicios a los que se puede acceder, las condiciones de trabajo y el acceso a la atención sanitaria. Más concretamente, se destacan la posición socioeconómica y la participación en el mercado de trabajo como dos dimensiones en las que se encuentran algunos de los factores de riesgo de salud mental más importantes: la insuficiencia económica, la situación de privación, el desempleo y/o la precariedad laboral». Concluyen que la influencia de la pobreza sobre la salud mental es una evidencia constatada, de tal modo que «las condiciones de vida influyen en el nivel de salud mental y, a su vez, la salud mental condiciona las oportunidades y los recursos para alcanzar condiciones de vida que garanticen un bienestar adecuado. Por lo tanto, se crea un contexto de interacciones mutuas difícil de desentrañar»⁴.

Que la pobreza es un factor contextual influyente en la discapacidad y que afecta desproporcionadamente a las poblaciones en situación de vulnerabilidad, se pone de manifiesto con las estadísticas sobre discapacidad en el país.

⁴ Aroa Tejero y Sigita Doblytė. «La ventaja de trabajar: salud mental, pobreza y empleo en España», FUNCAS, *Panorama Social*, n.º 38 (diciembre 2023). <https://www.funcas.es/articulos/la-ventaja-de-trabajar-salud-mental-pobreza-y-empleo-en-espana/>

Los datos indican que la discapacidad es más común entre mujeres, personas mayores y hogares pobres: el 58,6 % de las personas con discapacidad en España son mujeres, un 60 % son mayores de 64 años (INE, EDAD2020), el 30 %, es decir, casi una de cada tres personas con discapacidad, vivía en 2022 en riesgo de pobreza y/o exclusión mientras que para las personas sin discapacidad la cifra es del 22,7 % (EAPN-ES, 2024).

4.11.2. Empleo

La precariedad laboral es un término multidimensional que abarca varios aspectos de la inseguridad laboral y se refiere a la incertidumbre laboral, salario bajo o inadecuado, falta de protección laboral adecuada con alto riesgo para la salud, y condiciones de trabajo que no garantizan un sustento digno para el trabajador y su familia. Por tanto, el fenómeno de la precariedad laboral abarca tanto las condiciones de trabajo, es decir, todos aquellos factores biológicos, físicos, químicos, ergonómicos y psicosociales a los que están expuestas las personas trabajadoras; como las condiciones de empleo, que son las formas de contratación laboral, de seguridad social y las relaciones de poder entre empleadores/as y empleados/as.

Existe abundante literatura que relaciona la precariedad laboral con el deterioro de la salud física y psicológica (Valero, E.; Utzet, M. y Unai, M., 2022. *¿Cómo afectan las distintas dimensiones de la precariedad laboral a la salud mental?*). La exposición a condiciones laborales adversas es generadora de enfermedades y lesiones que pueden desembocar en discapacidad.

Mujeres, personas jóvenes y las que se encuentran en peor condición económica, están más expuestas a este tipo de situaciones y, por consiguiente, tienen mayor probabilidad de sufrir repercusiones negativas en su salud, tanto física como mental.

4.11.3. Educación

La educación también es uno de los indicadores más claros de los resultados de la salud y el bienestar de las personas. Así, bajos niveles de educación pueden impedir que se desarrollen competencias vinculadas con el cuidado de la salud física, emocional y social. Por ejemplo, una baja alfabetización en salud se correlaciona con la menor adherencia médica, peor estado de salud, peores desenlaces de las enfermedades y alta morbilidad, que pueden acarrear discapacidad.

Es importante apuntar que muchos de los problemas de salud mental que afloran en la infancia, adolescencia y juventud están causados por no haber podido realizar una detección precoz de los mismos. La causa se encuentra en un sistema deficitario tanto en recursos humanos como materiales, desprovisto de mecanismos de coordinación claramente estructurados entre las administraciones educativas y sanitarias. Por ello, dado que existe una continuidad evidente entre los problemas de salud mental en la infancia y los que se desarrollan en la edad adulta, entre las medidas imprescindibles por adoptar han de estar las enfocadas a desarrollar las capacidades emocionales del alumnado. Medidas en este sentido son, entre otras: la implantación de una asignatura de educación emocional, del mismo modo que existe la de educación física; promoción del rol clave del ámbito educativo para la promoción de la salud mental de niños, niñas y adolescentes; formación, concienciación y sensibilización para detectar señales tempranas de problemas emocionales y actuar de manera oportuna; prevención de todo tipo de violencia en las aulas; y formación e información sobre las ideas autolíticas y pensamientos suicidas.

Finalmente, la falta de ajustes y apoyos en todos los niveles educativos a las personas con problemas de salud mental (discapacidad psicosocial) implica por parte de estas una inversión de esfuerzo que excede lo que humanamente sería exigible a cualquier persona en sus circunstancias y en ello tiene mucho que ver, como en otros ámbitos, la falta de conocimiento y con-

ciencia de lo que es la accesibilidad psicosocial. Hay constancia de casos de niños, niñas y adolescentes aislados en sus domicilios, sin poder asistir a clase con sus iguales, por no existir ajustes y apoyos que les permitan ejercer su derecho a la educación en igualdad de condiciones. Estas carencias se extienden, por descontado, a la edad adulta.

4.11.4. Factores ambientales

Los desequilibrios ambientales están incidiendo de manera creciente y con diversos gradientes de intensidad sobre la calidad de vida de las personas, afectando directa e indirectamente su salud.

La OMS establece que los factores de riesgo ambientales, como la contaminación acústica, del aire, el agua y el suelo, la exposición a los productos químicos, el cambio climático y la radiación ultravioleta, contribuyen a más de 100 enfermedades o traumatismos (OMS, 2024 *Determinantes ambientales de salud*). Las repercusiones de los factores ambientales tienen una relación directa con concretas discapacidades.

Según los últimos datos de 2024, la OMS calcula que más del 5 % de la población mundial (430 millones de personas) presenta una pérdida de audición discapacitante y requiere rehabilitación (entre ellos 34 millones de niños). Se estima que para 2050 esa cifra podría superar los 700 millones (una de cada diez personas). Debido a prácticas de audición poco seguras, más de 1 000 millones de jóvenes adultos corren el riesgo de sufrir una pérdida de audición evitable y permanente (OMS, *Sordera y pérdida de la audición*, 2024). Aunque la pérdida de la audición puede deberse a la genética o las infecciones, entre otros factores, la pérdida auditiva puede ser adquirida debido al ruido al que estamos expuestos en la vida diaria (OMS, *Sordera y pérdida de la audición*, 2024). Así, el ruido ambiental, y en particular el debido al tráfico rodado, sigue siendo un problema ambiental importante que afecta tanto a la

salud como al bienestar de millones de personas (Agencia Europea de Medio Ambiente, *El ruido ambiental en Europa*, 2020). Niveles muy elevados pueden provocar sordera o daño temporal o permanente en el oído, pero niveles inferiores suponen interferencia en la comunicación humana o en la percepción de nuestro ambiente. Cada vez existe mayor evidencia científica de que la exposición al ruido provoca una respuesta en el organismo que aumenta el riesgo de presentar graves problemas de salud mental como ansiedad y depresión.

Asimismo, la contaminación atmosférica y las sustancias peligrosas representan un grave riesgo para la salud. Las personas con patologías crónicas, especialmente las de tipo cardiorrespiratorio, son más vulnerables. Las primeras etapas de la vida son periodos en los que una alta exposición puede conducir a un mayor riesgo de enfermedad, discapacidad o muerte. Así lo confirma el Relator Especial sobre la cuestión de las obligaciones de derechos humanos relacionadas con el disfrute de un medio ambiente sin riesgos, limpio, saludable y sostenible en el *Informe relativo al Derecho a un medio ambiente limpio, saludable y sostenible: el medio ambiente no tóxico* del año 2022: «la exposición a sustancias tóxicas aumenta el riesgo de muerte prematura, intoxicación aguda, cáncer, enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares, enfermedades respiratorias, efectos adversos en los sistemas inmunológico, endocrino y reproductivo, anomalías congénitas y secuelas en el desarrollo neurológico de por vida».

Es importante reivindicar también el espacio público como el ámbito en el que se materializan los derechos, tanto civiles como políticos, económicos, sociales y culturales, por lo que es preciso que se promueva que sea acogedor, constructor de comunidad y de redes de cooperación a fin de proteger la vida, integridad personal, salud, participación social, participación en la vida cultural, actividades de ocio, deporte, etc.

4.12. Otras causas

La exposición a sucesos vitales adversos o condiciones extremas de estrés, como desastres naturales, conflictos aislados, reiterados o continuos, disturbios o violencia familiar y doméstica continua, o violencia en el ámbito educativo, pueden tener consecuencias para la salud general y mental graves que pueden desembocar en discapacidad.

Uno de los supuestos más dolorosos en este sentido viene dado por el gran número de personas que adquieren discapacidad física, sensorial y mental a causa de los conflictos armados. La inmensa pobreza y la miseria causadas por la guerra también producen muchas discapacidades.

Las guerras y los conflictos internacionales como factor desencadenante de discapacidad, a efectos del presente estudio, impactan a aquellas personas que han llegado a España en condición de solicitantes de protección internacional, pues, como consecuencia de la situación de desplazamiento forzado, empeoran su salud física y/o desencadenan cuadros de problemas de salud mental. Aunque el 93 % de las personas en situación de protección internacional señala que la discapacidad existía antes de su llegada a España, el 5 % indica que la discapacidad le sobrevino en nuestro país (OED, *Informe Equidad y Derecho a la Salud y a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad*, 2023:79).

La violencia familiar es otro de los factores que generan discapacidad. En España es una realidad oculta, a pesar de que los datos indican que el 27,6 % de las mujeres que sufren violencia de género afirman que su discapacidad, tanto física como mental, es consecuencia de la violencia vivida (Fundación ONCE, *Ojo al dato. Visibilidad de una realidad oculta a través del dato: Mujer, discapacidad y violencia*. 2023:157).

5. LA DISCAPACIDAD SOBREVENIDA EN LAS ESTADÍSTICAS OFICIALES DE DISCAPACIDAD EN ESPAÑA: EDAD 2020

La EDAD es considerada la estadística oficial más completa y representativa sobre discapacidad en nuestro país. La edición EDAD 2020 tiene como finalidad actualizar la información de la Encuesta del 2008 (EDAD 2008) y, por tanto, también se alinea con los criterios de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), una base conceptual que utiliza un lenguaje estándar y universal para entender y describir la discapacidad.

La Encuesta se ha realizado en dos etapas: en primer lugar, en 2020, se llevó a cabo una encuesta dirigida a la población residente en hogares. En una segunda etapa, durante 2023, se realizó la encuesta dirigida a personas residentes en centros (residencias de mayores, centros de discapacidad, hospitales de larga estancia y viviendas tuteladas).

La EDAD-Hogares 2020 tiene como finalidad general atender la demanda de información por parte de las Administraciones Públicas y de numerosos usuarios como las organizaciones del Tercer Sector de Acción Social, proporcionando una base estadística para la planificación de políticas destinadas a las personas con discapacidad que permitan la promoción de la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia. Además, está diseñada para obtener información sobre la salud de los cuidadores de las personas con discapacidad, así como del tiempo dedicado a los cuidados y las

repercusiones en su vida personal tanto laboral como de ocio. El estudio de las características de la discapacidad se centra en la población de seis y más años, ya que para las personas menores de edad el pronóstico de evolución es incierto y solo se analizan las limitaciones adaptadas a su edad en el grupo de dos a cinco años [sic].

La EDAD-Hogares 2020 estimó que 4,3 millones de personas con discapacidad residen en España. Esta cifra supone un aumento de la población con discapacidad del 14,0 % respecto de la EDAD 2008, lo que equivale a afirmar que el número de personas con alguna discapacidad en hogares españoles ha aumentado en 536 000 desde la anterior encuesta (ver tabla 1).

Tabla 1. *Personas con discapacidad residentes en viviendas familiares, por sexo y grupos de edad, según las encuestas de 2020 y 2008. Números absolutos, en miles.*

Grupos de edad	EDAD HOGARES 2020			EDAD HOGARES 2008		
	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total
Menos de 6 años (*)	43,1	22,8	65,9	36,4	24,0	60,4
De 6 a 15 años	70,3	36,0	106,3	50,7	27,6	78,3
De 16 a 24 años	56,4	37,6	94,0	46,5	28,6	75,1
De 25 a 34 años	61,8	49,2	111,0	98,8	69,8	168,7
De 35 a 44 años	109,9	111,8	221,7	149,4	137,0	286,5
De 45 a 54 años	216,0	264,3	480,3	181,9	224,1	406,0
De 55 a 64 años	321,3	355,3	676,6	227,1	318,7	545,8
De 65 a 69 años	147,7	198,7	346,4	124,2	168,6	292,8
De 70 a 74 años	158,2	250,4	408,6	147,5	257,2	404,7
De 75 a 79 años	170,5	306,5	477,0	183,2	320,6	503,8
De 80 a 84 años	186,3	335,1	521,4	148,6	333,9	482,6
De 85 a 89 años	168,2	348,0	516,3	103,2	236,6	339,8
De 90 y más años	103,4	254,9	358,3	50,0	153,4	203,4
Total	1.813,3	2.570,6	4.383,9	1.547,7	2.300,2	3.847,9

Fuente: INE, Encuestas de discapacidades 2008 y 2020.

(*) En la encuesta de 2020 se han estudiado las limitaciones en personas de 2 a 5 años, mientras que en la de 2008 se estudiaron en personas de 0 a 6 años.

El incremento en la estimación de la población con discapacidad residente en domicilios familiares no ha sido similar en los distintos grupos de edad y sexo. Puede observarse (tabla 2) que en ambos sexos entre los 25 y los 44 años, y entre los 70 y los 79 años, así como en mujeres de menos de 6 años y de entre 70 y 74, se registra una disminución en el número absoluto de personas con discapacidad. Esto contrasta con los incrementos que se registran en el resto de los grupos, y que son particularmente elevados en el caso de las mujeres mayores de 85 años y de los hombres de entre 55 y 64 años. Si en lugar de comparar números absolutos se comparan las tasas de prevalencia específicas por sexo y edad calculadas a partir de ambas encuestas (lo que permite controlar el efecto derivado del envejecimiento de la población), se observa que la prevalencia solo ha crecido por debajo de los 24 años y en algunos grupos aislados por encima de esa edad (hombres de entre 55 y 64 años, de entre 80 y 84 años y de 90 y más años, y mujeres de entre 85 y 89 años). A la vista de estos datos, cabe concluir que el incremento global experimentado por la prevalencia (que ha pasado de 85,5 casos por mil habitantes en 2008 a 94,9 casos por mil habitantes en 2020) no se debe a que proporcionalmente haya más personas con discapacidad ahora que entonces en cada grupo de edad (de hecho, en la mayor parte de las edades ocurre lo contrario), sino a que la población española ha envejecido, y al ser mayor la prevalencia de la discapacidad en las edades más avanzadas, la tasa global resultante se ha elevado (OED, *La EDAD-Hogares 2020 y su comparabilidad con la encuesta de 2008*, 2022:2).

Dentro de la encuesta EDAD no están recogidas todas las patologías causantes de discapacidad sobrevenida como los tumores cerebrales, infecciones en el cerebro, etc.

Tabla 2. *Cambio en la población con discapacidad y en la prevalencia de la discapacidad por sexo y grupo de edad entre las encuestas de 2008 y 2020.*

Grupos de edad	Cambio en el número de personas (miles)			Cambio en la prevalencia (tasas por 1.000 habitantes)		
	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total
Menos de 6 años (*)	6,7	-1,2	5,5	25,2	10,6	18,1
De 6 a 15 años	19,6	8,4	28,0	4,8	1,8	3,4
De 16 a 24 años	9,9	9,0	18,9	5,7	5,3	5,5
De 25 a 34 años	-37,0	-20,6	-57,7	-1,4	-0,1	-0,8
De 35 a 44 años	-39,5	-25,2	-64,8	-8,1	-6,1	-7,2
De 45 a 54 años	34,1	40,2	74,3	-3,3	-3,6	-3,5
De 55 a 64 años	94,2	36,6	130,8	5,5	-20,3	-7,8
De 65 a 69 años	23,5	30,1	53,6	-14,6	-16,4	-15,7
De 70 a 74 años	10,7	-6,8	3,9	-19,6	-40,3	-31,5
De 75 a 79 años	-12,7	-14,1	-26,8	-42,7	-25,8	-34,8
De 80 a 84 años	37,7	1,2	38,8	27,4	-24,4	-6,3
De 85 a 89 años	65,0	111,4	176,5	-7,6	13,3	2,1
De 90 y más años	53,4	101,5	154,9	12,3	-11,1	-8,2
Total	265,6	270,4	536,0	10,6	8,2	9,5

Fuente: OED, La EDAD-Hogares 2020 y su comparabilidad con la encuesta de 2008, 2022.

(*) En la encuesta de 2020 se han estudiado las limitaciones en personas de 2 a 5 años, mientras que en la de 2008 se estudiaron en personas de 0 a 6 años.

La encuesta no recoge la discapacidad sobrevenida como una categoría específica, sino que se refleja a través del origen de la discapacidad.

La tabla 3 describe la tasa de población con discapacidad diagnosticada con enfermedades crónicas según la enfermedad, por edad y sexo, realizando así la relación directamente proporcional de la discapacidad con la comorbilidad y el incremento paulatino en el riesgo de discapacidad a medida que aumenta el número de las enfermedades crónicas.

De la tabla se desprende una clasificación que se corresponde con los ya aludidos factores generadores de la discapacidad sobrevenida, como las enfermedades crónicas, enfermedades raras, daño cerebral adquirido, traumatismo craneoencefálico, lesiones medulares, trastornos mentales y neurodegenerativos.

Tabla 3. *Enfermedades crónicas diagnosticadas por sexo. Población de 6 y más años con discapacidad. Miles de personas - Total 2020.*

ESP NA			
	Total	Hombres	Mujeres
Total	4.318,1	1.770,2	2.547,8
Laringectomías	51,0	24,0	27,0
Cáncer / Tumor maligno	438,0	179	258,2
Diabetes	869,4	359,2	510,2
Esquizofrenia	94,1	58,4	35,7
Trastorno bipolar	107,4	50,5	56,9
Depresión crónica	826,9	240,8	586,1
Ansiedad crónica	790,5	240,8	549,6
Trastornos del espectro del autismo	83,8	64,7	19,1
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	31,7	11,6	20,1
Parkinson	137,7	62,1	75,6
Alzheimer	239,6	76,3	163,2
Esclerosis múltiple	89,5	24,5	65,0
Epilepsia	117,4	55,7	61,8
Distrofia muscular	305,0	126,0	179,1
Parálisis cerebral	65,3	42,0	23,3
Hidrocefalia / Espina bífida	31,7	9,7	22,0
Lesión medular	149,4	77,1	72,3
Daño cerebral por accidente cerebrovascular (ictus, derrame cerebral, etc.)	361,5	176,6	184,9
Daño cerebral por traumatismo craneoencefálico	73,9	45,8	28,1
Infarto miocardio	301,9	170,4	131,5
Artritis	1.047,3	272,2	775,1
Artrosis	1.961,1	554,4	1.406,7
Fibromialgia	275,8	28,5	247,4
Enfermedad crónica	279,9	125,5	154,4
Agenesia / Amputaciones	87,1	44,7	42,3
Síndrome Down	32,0	16,4	15,6
Otra enfermedad asociada a la discapacidad	721,6	302,4	419,2
Enfermedad rara	162,2	66,1	96,2

Fuente: INE, Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2020.

Los datos que proporciona la EDAD-Hogares 2020 deben ser analizados con cautela, ya que, si bien pueden servir para mostrar las características demográficas, las cifras disponibles pueden reflejar un infradiagnóstico que, como se explicará más adelante, es una de las dificultades denunciadas por las personas con discapacidad sobrevenida, y que impide ofrecer datos más acordes con la realidad numérica de esta población. Varias organizaciones de personas con discapacidad sobrevenida, así como sociedades científicas con conocimiento en estas enfermedades generadoras de discapacidad tienen estimaciones mayores sobre el número de personas afectadas.

Por su parte, la EDAD-Centros 2023 señala que, en este año, 357 894 residentes en centros tenían alguna discapacidad, es decir, el 94,7 % de las personas que vivían en centros ese año. El 84 % de las personas con discapacidad residentes en centros vive en centros para personas mayores, un 10 % en centros de personas con discapacidad, un 2 % en viviendas tuteladas y un 4 % residía en hospitales. El 65 % del grupo de personas con discapacidad en centros tenía 80 o más años, el 20 % tenía entre 65 y 79 años y el 15 % tenía entre 6 y 64 años (OED, Nota de Prensa EDAD-Centros, 2023:1).

A falta de estadísticas oficiales que reflejen como categoría específica la discapacidad sobrevenida, los datos aportados por la Asociación de Militares y Guardias Civiles con Discapacidad, ACIME, resultan ilustrativos para conocer las cifras de esta población:

«La última actualización del Mapa de la Discapacidad Militar, que ofrece datos cerrados a 31 de diciembre de 2023, revela que existe un total de 12 611 personas que perciben una pensión de retiro de Clases Pasivas o una pensión de incapacidad permanente de la Seguridad Social como consecuencia de la pérdida de condiciones psicofísicas. Se trata de una población mayoritariamente masculina (94,29 %) y la edad media de la población estudiada es de 58 años. Atendiendo, precisamente a la edad de las personas que han pasado a situación de retiro por razón de discapacidad, se observa que en torno al 60 % se encuentra en edad laboral, es decir, tienen menos de 65 años. Atendiendo al Ejército de procedencia, el que tiene más

incidencia es el Ejército de Tierra y, mientras el personal de Tropa y Marinería retirado por incapacidad tiene, en la actualidad, una edad que ronda los 40 años, en el caso de los Oficiales y Suboficiales la edad supera los 50. Es decir, la media de edad del personal de Tropa y Marinería retirado por incapacidad permanente es menor que en las otras escalas. En cuanto al tipo de discapacidad, este informe no recoge datos específicos al respecto, pero, en el caso de los asociados de ACIME, la mayoría de las discapacidades son físicas, aunque también encontramos casos de discapacidad sensorial y afecciones relacionadas con la salud mental, en muchos casos conectadas con el trastorno de estrés postraumático» (Representante de ACIME).

También el terrorismo ha provocado un aumento considerable de personas dependientes de los cuidados de terceras personas. Si bien es cierto que existen opciones de cuidado institucionalizado (o formal), en muchas sigue primando el cuidado familiar, una labor que culturalmente sigue estando mayoritariamente asignada a las mujeres, con los consecuentes desajustes que se producen en la vida de la persona que proporciona tales cuidados (empleo, salud, ocio o socialización). El terrorismo impacta de manera directa sobre el conjunto de los derechos humanos, en especial sobre la vida, la integridad personal, la libertad y la seguridad. Lo más común, cuando se enfrentan las consecuencias de un atentado terrorista, es poner el foco de atención en las lesiones físicas y, sin duda, en la pérdida más definitiva: la de la propia vida. Sin embargo, hay también heridas que no se ven y que, por su propia naturaleza, pueden pasar desapercibidas y, en cambio, provocar efectos devastadores en la vida de una persona. El doctor Muñoz García y la doctora Navas Collado, en su trabajo «El daño psicológico en las víctimas del terrorismo», revelan la existencia de una multiplicidad de heridas invisibles de diversa intensidad como consecuencia del atentado terrorista. Así, afirman que el daño psíquico no solo se refiere a «las lesiones psíquicas agudas producidas por el hecho violento (circunstancias que podrían remitir con el paso del tiempo), sino que también se vincula a las secuelas emocionales que persisten en algunas personas de forma crónica como consecuencia del suceso sufrido y que interfieren negativamente en su vida cotidiana». Tales secuelas, consis-

tentes en «una alteración irreversible en el funcionamiento psicológico habitual o menoscabo de la salud mental», producen «una discapacidad permanente que no remite con el paso del tiempo ni con tratamiento adecuado» y tienen su origen en la amenaza a la propia vida o a la integridad psicológica, una lesión física grave, la percepción del daño como intencionado y la pérdida violenta de un ser querido⁵.

⁵Irene Muñoz Escandell, Heridas. *Inserción de la perspectiva de género en las normas, políticas, programas o proyectos para la protección, reconocimiento y memoria de las víctimas del terrorismo*, COVITE, San Sebastián, 2022, pp. 58, 84,85 y 86. https://covite.org/wp-content/uploads/2023/04/Covite_Heridas_digital.pdf.

6. VÍNCULO REFORZADO ENTRE EDAD AVANZADA Y DISCAPACIDAD SOBREVENIDA

Las transformaciones sociales y demográficas que ha sufrido nuestro país en las últimas décadas han supuesto cambios significativos en la pirámide poblacional, entre ellos, un proceso de envejecimiento considerable. El envejecimiento de la población está teniendo un gran impacto en las tendencias de la discapacidad, ya que la edad es un factor determinante en la aparición de este fenómeno.

Las estadísticas oficiales sobre el envejecimiento en España reflejan una tendencia imparable y en el año 2023 se ha vuelto a registrar un máximo histórico de envejecimiento del 137,3 %, es decir, se cuentan 137 personas mayores de 64 años por cada 100 menores de 16 (en 2022, la cifra alcanzó el 133,6 %). Este crecimiento interanual de 3,7 puntos porcentuales está por encima de la media de los últimos 15 años, cuando el envejecimiento se ha incrementado a un ritmo medio de 2,4 puntos al año (INE, *Índice de envejecimiento*, 2023).

Los octogenarios ya representan el 6 % de toda la población del país y su proporción seguirá aumentando en un proceso de sobre-envejecimiento de la población mayor. Según la proyección del INE (2023-2040), en 2040 podría haber más de 14,2 millones de personas mayores, 27,4 % del total de una población que alcanzaría unos 52 millones de habitantes. Durante los próximos

años, y especialmente a partir de 2030, se registrarían los mayores incrementos, con la llegada a la vejez de aquellos nacidos durante el baby boom (CSIC, *Informe Envejecimiento en Red*, 2023:5).

Es más, el proceso de envejecimiento en España será más intenso que en el conjunto de la Unión Europea y de la Unión Económica y Monetaria y, además, lejos de ser un fenómeno transitorio, adquirirá un carácter permanente, con una tasa de dependencia (definida como la población de 65 años o más sobre el colectivo de entre 15 y 64 años), que se mantendría por encima del 50 % a partir del año 2045 (Banco de España, 2023:2).

Las operaciones estadísticas también dan cuenta de una feminización de la vejez. Las mujeres son mayoritarias en la vejez, superando en un 30,5 % a los hombres (5 367 334 y 4 111 676 respectivamente) en 2022. Esta principalidad es aún más acentuada cuanto mayor es la edad (CSIC, *Informe Envejecimiento en Red*, 2023:8).

El envejecimiento rural también es una característica de la realidad social y demográfica del país. En 2022 las personas mayores se concentran en los municipios urbanos; en los dos municipios más grandes de España (Madrid y Barcelona) viven aproximadamente un millón de personas mayores (1 015 588), muchas más que en los 5.866 municipios rurales. Sin embargo, la proporción de personas mayores respecto del total es muy superior en el mundo rural. En 2022, 2 682 457 personas residían en los municipios rurales (de 2 000 o menos habitantes), de los cuales el 28,4 % eran personas mayores (762 446) (CSIC, *Informe Envejecimiento en Red*, 2023:9).

Entre los múltiples efectos del proceso de envejecimiento poblacional cabe destacar el mayor riesgo de discapacidad en las personas mayores, que conduciría a un notable aumento de la población afectada por discapacidad.

De hecho, las estadísticas actuales ya advierten que la presencia de la discapacidad por grupo de edad muestra una relación directamente proporcional, esto es, a más edad, más tasa de discapacidad —un 60 % de personas con discapacidad son mayores de 64 años (el 20 % supera los 84 años)—. Por consiguiente, es necesario correlacionar el proceso de envejecimiento que avanza en España con el aumento de la proporción y la cantidad de personas con discapacidad.

Es preciso resaltar que, aunque envejecer con discapacidad y tener una discapacidad durante el proceso de envejecimiento son dos situaciones que comparten elementos comunes, tienen marcadas diferencias. Para efectos de este estudio, nos referimos al segundo caso: hablaremos sobre aquellas personas mayores que, en la medida en que envejecen, desarrollan discapacidades.

La discapacidad en este grupo poblacional es el resultado de la combinación de diferentes factores: cambios fisiológicos relacionados con la edad, enfermedades crónicas y procesos agudos; pero, además, por la influencia de condiciones previas económicas, sociales, modos de convivir que han colocado a las personas mayores en una situación de extrema vulnerabilidad.

Es sabido que el envejecimiento fisiológico conduce al deterioro de las funciones del cuerpo. Desde un punto de vista biológico, el envejecimiento es el resultado de la acumulación de muchos daños moleculares y celulares en el tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, a un mayor riesgo de enfermedad y, en última instancia, a la muerte. Sin embargo, estos cambios no son lineales ni uniformes, y su vinculación con la edad de la persona en años es más bien relativa (OMS, *Informe Mundial sobre la Salud Mental*, 2022). La diversidad es una característica distintiva de la edad avanzada debido a la variedad de estados de salud y estados funcionales que presentan las personas mayores. Esta diversidad refleja los cambios

fisiológicos que provoca el paso de los años, pero que únicamente se vinculan difusamente con la edad cronológica. Esto significa que, mientras algunas personas de 60 o 70 años poseen buenos niveles de funcionamiento físico y mental, otras presentan una disminución considerable de sus capacidades y requieren de apoyo para satisfacer sus necesidades básicas. Si bien esto se debe a que muchos de los cambios del envejecimiento son azarosos, otros están fuertemente influenciados por el entorno y el comportamiento de la persona.

Dentro de los factores desencadenantes de discapacidad en las personas mayores se encuentran las lesiones traumatológicas. Durante el envejecimiento, las personas se enfrentan a más cambios en su sistema musculoesquelético, así como a pérdida del equilibrio corporal, y disminución de los reflejos, lo cual aumenta considerablemente el riesgo de presentar este tipo de lesiones relacionadas frecuentemente con caídas.

Las caídas desencadenan fracturas y lesiones que conllevan a una disminución de la funcionalidad en las personas mayores. El resultado primario de las caídas es la discapacidad de movilidad, analizada como la incapacidad para caminar durante 400 metros en 15 minutos, sin sentarse, sin la ayuda de otra persona o el uso de un andador. Los resultados secundarios incluyen cambios en la masa muscular y la fuerza, discapacidad de movilidad persistente, caídas perjudiciales, discapacidad en las actividades de la vida diaria, estado nutricional, cognición, estado de ánimo, uso de recursos de atención médica, análisis de coste-efectividad, calidad de vida y mortalidad (Martínez Pizarro, *Actualización sobre la prevención de caídas en ancianos*, 2023:2).

En España, las caídas son la causa principal de lesiones en las personas adultas, especialmente, entre las mujeres. A medida que se envejece, las probabilidades de caerse son mayores. El 30 % de los mayores de 65 años y el 50 % de los mayores de 80 años se caen al menos una vez al año (*Estilos de vida saludable – Prevención de caídas en personas adultas*, s.f.)

Asimismo, según la OMS, la presbiacusia (pérdida de la audición por envejecimiento del sistema auditivo) afecta aproximadamente al 30 % de la población entre los 65-70 años, alcanzando al 80 % de la población por encima de los 75. Debido a la contaminación acústica y al estilo de vida, la Sociedad Española de Otorrinolaringología alerta de que se comprueba un incremento de estos problemas de audición debidos al proceso de envejecimiento en otras edades más precoces, en torno a los 50 años, ya que el sistema auditivo envejece con la edad, pero, también, por trauma acústico y exposición al ruido de forma constante y sostenida en el tiempo. En las personas mayores, además de las limitaciones en el acceso a la información y la comunicación, la falta de audición aumenta la probabilidad de desarrollar demencias, trastornos del estado de ánimo y/o de sufrir desorientación espacial (debido a la falta de referencias de las fuentes sonoras) y caídas (debido a los problemas de equilibrio y movilidad que se pueden asociar a las sorderas). En el plano social, se pierde autonomía, privacidad, se reduce la interacción social y aumenta la inseguridad y la dependencia. El Informe Mundial sobre la Audición (OMS, 2020) indica que la presbiacusia es la principal causa de años vividos con discapacidad para las personas mayores de 70 años (FIAPAS, 2022).

Otro factor asociado a la discapacidad en las personas mayores son las patologías prevalentes en esta población. Debido a la mayor longevidad y a los cambios en los estilos de vida, se advierte que más personas mayores han desarrollado enfermedades no transmisibles que, además, presentan una limitación funcional o estructural como resultado de la enfermedad o asociada a la propia edad.

Según los últimos datos definitivos de 2017 a 2021 publicados por el INE, el suicidio entre las personas mayores se incrementó un 8,8 % en los últimos 5 años. En España, un total de 1 235 personas mayores de 65 años fallecieron en 2021 por suicidio. En nuestro país, hay casi 10 millones de personas mayores de 65 años (20 % de la población total). Sin embargo, los suicidios en mayores de 65 representaron el 30,85 % del total. El 75 % fueron hombres

(921) y el 25 % mujeres (314). A escala mundial, la población de edad avanzada presenta las tasas más altas de suicidio. Ante esta situación, Nel González Zapico, presidente de Salud Mental España, destacó que «el aislamiento en el que viven muchas personas mayores y la soledad no deseada, sobre todo en las grandes ciudades, perjudica su salud mental e impide en muchas ocasiones el acceso a un tratamiento adecuado. Además, las personas mayores experimentan con más frecuencia el dolor por la muerte de un ser querido, un descenso del nivel socioeconómico como consecuencia de la jubilación, o la discapacidad, factores que pueden ser causa de pérdida de independencia, soledad y angustia». Señaló además que, «como sociedad, es fundamental atender de forma adecuada a este grupo de población, porque los datos de suicidio han aumentado en los últimos años». El suicidio en personas mayores puede estar relacionado con la depresión, uno de los trastornos mentales más comunes en la vejez, siendo, además, el grupo de edad más propenso a consumir psicofármacos. Aproximadamente un 40 % de las personas mayores dicen sentirse solas. El suicidio en personas mayores puede estar relacionado con la depresión, uno de los trastornos mentales más comunes en la vejez, siendo, además, el grupo de edad más propenso a consumir psicofármacos. Aproximadamente un 40 % de las personas mayores dicen sentirse solas. Según el estudio «El suicidio en personas mayores», existen numerosos factores de riesgo de suicidio en personas mayores como, por ejemplo, el modelo tradicional de masculinidad. También la viudedad reciente o pérdida de un ser querido y la conciencia de la muerte. Vivir solo o sola, el aislamiento social y familiar, así como no tener una red de apoyo, son otras cuestiones que pueden contribuir a las ideaciones o intentos de suicidio. Asimismo, es necesario contemplar la jubilación (con la pérdida de rol y actividad diaria que conlleva) o un cambio de entorno al mudarse de domicilio, como momentos clave y especialmente sensibles en la vida de las personas mayores. Los factores de riesgo tienen también que ver con tener una enfermedad crónica o terminal con dolor no tratable, pérdidas de tipo físico, una si-

tuación de dependencia que pueda llevar a la persona a tener sensación de ser un lastre, o tener un problema de salud mental o de adicciones⁶.

La vida en la edad adulta está ligada a las condiciones de vida que se presentan desde la infancia y que delimitarán el estado de salud de la persona en edad avanzada. Los hábitos de consumo y los estilos de vida conllevan una serie de riesgos asociados al sedentarismo o nula actividad física, mala alimentación, consumo nocivo de tabaco y alcohol, entre otros. Esto contribuye a la prevalencia de enfermedades crónicas como obesidad y sobrepeso, diabetes, hipertensión alta y cardiopatías. En consecuencia, conforme las personas envejecen, la prevalencia de este tipo de enfermedades y la discapacidad aumenta, surgen las complicaciones y las secuelas influyen en su autonomía e independencia.

Las enfermedades crónicas asociadas a la edad es una evidencia contundente en España donde se reporta que cerca del 90 % de mayores de 65 años presenta al menos una enfermedad crónica (Campdelacreu, M. *et al. La alta esperanza de vida y la baja natalidad, retos para el futuro del sistema de bienestar español*. 2024). El Alzheimer, el ictus, Párkinson, fibromialgia y depresión se encuentran entre las 5 enfermedades más comunes entre las personas mayores que dan lugar a altas tasas de discapacidad (*Las 10 principales enfermedades que sufren las personas mayores*, s.f.).

⁶Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA, *Informe sobre el estado de los derechos humanos en salud mental*, 2023, Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA, Madrid, 2024, pp. 14-15 (<https://www.consaludmental.org/publicaciones/Informe-Derechos-Humanos-Salud-Mental-2023.pdf>). Asimismo, Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA y Fundación Mutua Madrileña, *La situación de la salud mental en España*, Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA, Fundación Mutua Madrileña, Madrid, 2023 (<https://www.consaludmental.org/publicaciones/Estudio-situacion-salud-mental-2023.pdf>).

También, Soraya Lainez Torrijo; Ana Isabel Carbonell García; Rubén Yus González; Estela Meléndez Sánchez y Álvaro Marzal Rubio, «El suicidio en personas mayores», *Revista Sanitaria de Investigación*, ISSN-e 2660-7085, vol. 3, n.º 2, 2022 (<https://revistasanitariadeinvestigacion.com/el-suicidio-en-personas-mayores/>).

Otra importante enfermedad crónica asociada a la edad es la degeneración macular, que en España representa la principal causa de ceguera en personas mayores de 50 años. Las cifras relacionadas con esta patología son alarmantes: la OMS estima que la prevalencia global aumentará de 196 millones de afectados en 2020 a 288 millones en 2040. Dado que la degeneración macular está estrechamente vinculada al envejecimiento, las probabilidades de padecerla aumentan considerablemente con el paso de los años.

Además de los cambios fisiológicos relacionados con la edad y los factores de salud, la discapacidad en las personas mayores puede sobrevenir por la influencia de condiciones económicas, así como por el medio en el que la persona vive, se relaciona, participa y recibe los apoyos y cuidados que precisa.

En 2023, el 18,3 % de población española de 65 años o más vivía bajo el umbral de la pobreza, un porcentaje que supone 1,8 millones de personas (EAPN, 2024:193). Para este segmento de población resulta muy complicado asegurar los recursos necesarios para mantenerse fuera de la pobreza y la exclusión y llevar una vida digna, ya que dependen fundamentalmente de los ingresos fijos determinados por el importe de la pensión (EAPN, 2024:192). En estas condiciones, las personas mayores enfrentan mayores riesgos de padecer enfermedades crónicas que pueden causar discapacidad. Especialmente, cuando no existen redes personales y de apoyo.

Y es que las personas mayores son el principal grupo en riesgo de sufrir soledad no deseada, una experiencia negativa y valoración individual de déficit de relaciones sociales de todo tipo social, así como de aislamiento social, una situación objetiva relacionada con el escaso contacto social. El propio envejecimiento, la pérdida de familiares y amigos o problemas médicos son acontecimientos estresantes que pueden hacer que las personas mayores sean más vulnerables a la soledad y al aislamiento social. Además, se relacionan con múltiples afecciones crónicas y constituyen unos importantes predictores de problemas de salud mental, como la depresión y el deterioro cognitivo.

Con respecto a la funcionalidad, en general, las mujeres expresan niveles más altos de discapacidad que los hombres. El envejecimiento femenino se asocia con una mayor prevalencia de enfermedades crónicas. La mayoría de la población de mujeres mayores tiene un estatus socioeconómico más bajo que el de los hombres. Además, las mujeres tienden a ser viudas antes que los hombres, y buscan menos servicios de salud y asumen roles sociales de mayor riesgo externo de morbilidad y mortalidad.

7. LA CONSIDERACIÓN DE GÉNERO EN LA DISCAPACIDAD SOBREVENIDA

Los principales indicadores estadísticos de igualdad en España en 2024, reportados por el Ministerio de Igualdad, muestran que las mujeres españolas aún se encuentran en situaciones de desigualdad con respecto a los hombres en casi todos los ámbitos de la vida.

La tasa de paro de las mujeres ha sido del 13,36 %, mientras que la tasa de paro de los hombres fue del 10,30 %. En todos los rangos de edad, la tasa de paro de las mujeres supera la tasa de paro de los hombres, salvo para las mujeres entre 20 y 24 años, donde la tasa es inferior a la de los hombres en 2,36 puntos (Ministerio de Igualdad, 2024:4).

La tasa de actividad de los hombres supera la tasa de actividad de las mujeres. Los hombres registraron una tasa de actividad de 63,69 % mientras que la tasa de actividad de las mujeres se situó en el 54,55 %, esto abrió una brecha de 9,14 puntos. (Ministerio de Igualdad, 2024:5).

El 73,9 % de los ocupados a tiempo parcial son mujeres. En todos los motivos de la jornada a tiempo parcial, las cifras de mujeres son superiores a las de los hombres. En algunas causas, como el cuidado de niños o adultos enfermos, personas con discapacidad o mayores y otras obligaciones familiares

o personales, estas cifras representan porcentajes que recaen mayoritariamente sobre las mujeres, siendo del 92,6 y 79,2 % respectivamente (Ministerio de Igualdad, 2024:8).

Mientras el salario medio de los hombres es de 28 389 euros, el de las mujeres es de 23 176. Es decir, el salario medio de las mujeres es de un 81,6 % respecto al de los hombres (Ministerio de Igualdad, 2024:9).

En noviembre de 2023, la pensión media total de las mujeres era de 975,0 euros al mes, lo que supone tan solo un 67,5 % de la pensión media de los hombres, que llegaba a 1 445,3 euros (Ministerio de Igualdad, 2024:10).

En cuanto al uso del tiempo para cuidados, trabajo doméstico y actividades sociales, las cifras representan porcentajes que recaen de manera aplastante y desigual sobre las mujeres. Así, existe un mayor porcentaje de mujeres que de hombres dedicado al cuidado diario de otras personas (41 % frente a 33 %). El porcentaje de mujeres que realizan tareas domésticas a diario es muy superior al de los hombres (64 % frente a 44 %). En cuanto al porcentaje de trabajadores que realizan actividades deportivas, culturales o de ocio, la participación de las mujeres es inferior: 33 % frente a 39 % de los hombres (Ministerio de Igualdad, 2024:11).

Datos del último trimestre de 2023 muestran que, mientras 58 800 mujeres dejaron su trabajo para cuidar a niños, adultos, enfermos, personas con discapacidad o mayores (un 87,0 % del total), solo 8 800 hombres lo hicieron. En cuanto al motivo de no buscar empleo, 595 500 mujeres no lo hacen por cuidar a niños, adultos enfermos, personas con discapacidad o mayores (un 90,7 % del total), mientras que esa cifra es tan solo de 61 300 para los hombres. 2 838 000 mujeres son inactivas debido a que se dedican a las labores del hogar (un 86,4 % del total) y 446 000 hombres son inactivos por el mismo motivo (Ministerio de Igualdad, 2024:13).

El porcentaje de personas sedentarias es mayor entre las mujeres que entre los hombres (40,3 % frente a 32,3 %). Aunque el consumo de diversos tipos de drogas ha sido más frecuente en el sexo masculino que en el femenino, las mujeres tienen prevalencias altas (alcohol, 70,8 %; tabaco, 34 %) (Ministerio de Igualdad, 2024:21).

El número de mujeres con algún tipo de sintomatología depresiva, ya sea leve, moderada, moderadamente grave o grave, es de 3,33 millones frente a 1,73 millones de hombres, lo que supone casi el doble. En sintomatología grave las cifras se cuadruplican, siendo 179 200 mujeres y 51 100 hombres (Ministerio de Igualdad, 2024:23).

El número de mujeres que han presentado o han sido diagnosticadas con depresión en los últimos 12 meses se cifra en 1 479 700, mientras que en los hombres es de 628 800; esto supone un porcentaje del 70,2 % para las mujeres. Respecto a la ansiedad crónica padecida o diagnosticada en los últimos 12 meses, el porcentaje es del 70,8 % en las mujeres (1 651 100 mujeres y 680 300 hombres). Tanto en la ansiedad como en la depresión, los porcentajes de presentar la enfermedad o haber sido diagnosticada en los últimos 12 meses aumentan con la edad. Asimismo, estos porcentajes crecen y se hacen visiblemente mayores para las mujeres que para los hombres, llegándose a triplicar e, incluso, a cuadruplicar en algunos grupos de edad. La mayor diferencia se encuentra entre los 75 y 84 años, con un 15,2 % para las mujeres y un 4,8 % para los hombres; esto es, más del triple para las mujeres que para los hombres. Los porcentajes van creciendo con la edad. La mayor diferencia se encuentra entre los 75 y 84 años, con un 10,4 % en mujeres y 2,7 % en hombres, casi cuadruplicándose el porcentaje de las mujeres en relación con los hombres (Ministerio de Igualdad, 2024:23-25).

En cuanto a los indicadores de pobreza, los datos señalan que las mujeres presentan alrededor de 2 puntos porcentuales más que los hombres en la tasa de riesgo de pobreza. En el 2023, el porcentaje para las mujeres fue de 27,2

y para los hombres de 24,8, dejando la brecha en 2,4 puntos porcentuales. En casi todos los indicadores de carencia material correspondientes a 2022, las mujeres tuvieron una tasa más alta que los hombres. Las mayores diferencias se dieron en los ítems de no capacidad para afrontar gastos imprevistos y la imposibilidad de permitirse una semana de vacaciones, que son alrededor de dos puntos porcentuales mayores en las mujeres, 36,4 % y 34,2 %, que, en los hombres, 34,6 % y 32,8 % respectivamente (Ministerio de Igualdad, 2024:34-35).

Otros datos señalan que las mujeres en España viven más tiempo, pero los últimos años de su vejez los viven en peores condiciones de salud: el 56 % del tiempo por vivir de las mujeres lo es en buenas condiciones de salud, mientras que ese porcentaje asciende al 63 en el caso de los varones (Solé-Auró, *et al.* 2018)

Los anteriores datos estadísticos ponen de manifiesto que las mujeres en España soportan desequilibrios estructurales en todos los ámbitos vitales. El sexo se revela como un factor que segrega y desencadena brechas de género. Existe una manifiesta disparidad entre hombres y mujeres en cuanto a recursos, derechos y oportunidades.

Estas diferencias impactan de dos maneras a las mujeres a quienes sobreviene una discapacidad. Por una parte, tales brechas pueden actuar como factores que desencadenan discapacidades en la población femenina. Por otra parte, las condiciones de desigualdad por razón de género se agudizan y cronifican cuando a la mujer le sobreviene una discapacidad.

7.1. Brechas de género que actúan como factores que desencadenan discapacidad

Basta con revisar los datos referidos anteriormente para constatar que las tasas de factores de riesgo —como el sedentarismo y la obesidad, impulsores

de enfermedades no transmisibles que son la principal causa de discapacidad sobrevenida en el país —son más altas en las mujeres. Asimismo, los índices de trastornos depresivos, otra causa de discapacidad sobrevenida, son mayoritarios en este segmento de población. También los indicadores de pobreza apuntan a que es la población femenina la que tiene mayor tasa de riesgo de pobreza y exclusión social, y la que sufre una brecha de acceso al trabajo, condiciones laborales y salario, todos ellos factores que pueden aumentar el riesgo de sufrir una discapacidad. De igual manera, que la feminización de la vejez es una realidad y que las condiciones de salud de la mujer en estos años es significativamente peor que la de los hombres.

Según cifras que maneja la OMS y que son subrayadas por ONU MUJERES, se estima que una de cada cinco mujeres en el mundo vive con discapacidad. Las mujeres con discapacidad experimentan diversos tipos de impedimentos —tales como condiciones físicas, psicosociales, intelectuales y sensoriales— que pueden o no incluir limitaciones funcionales. Además, indica el informe, hay una diferencia significativa entre el porcentaje de discapacidad que existe en la población femenina (aproximadamente del 19,2 %), mientras que la discapacidad en la población masculina es del 12 %. En dicho informe, las diferencias significativas que se producen en la presencia de la discapacidad en la población de hombres y la de mujeres se debe fundamentalmente a tres factores que hacen que la prevalencia de la discapacidad sobrevenida en las mujeres sea muy superior a la de los hombres.

7.1.1. El menor estatus social y económico de las mujeres y de las niñas

La brecha existente entre los sexos respecto a las oportunidades de acceso y control de recursos económicos y sociales es evidente. Las mujeres y las niñas experimentan efectos desproporcionados en estos ámbitos que están relacionados con la mayor prevalencia de la discapacidad en la población femenina.

La persistente desigualdad en la retribución y la poca valoración del trabajo de las mujeres son las principales razones de una sobrecarga económica para esta población. Los bajos ingresos conducen, entre otras cosas, a una mayor exposición a la desnutrición en los primeros años de vida, seguida por el sobrepeso en la niñez, incrementando el riesgo de padecer diferentes enfermedades no transmisibles, como la diabetes, la hipertensión, los accidentes cerebrovasculares y los padecimientos cardiovasculares, muchas de las cuales derivan en discapacidad.

«El menor estatus socioeconómico está afectando claramente a las mujeres en diferentes aspectos y provoca que tengan una peor alimentación, porque hay patrones sociales vinculados a cuestiones de género, como patrones basados en conductas patriarcales que hace que se alimente mejor a los varones que a las hijas» (Representante de Fundación CERMI Mujeres).

La salud mental también se ve gravemente afectada por estas circunstancias, además de constituir una barrera para el acceso y mantenimiento del empleo. Igualmente, un estudio pionero de la Agència de Salut Pública de Barcelona (ASPB) ha analizado las diferencias de género en el fenómeno de la pobreza del tiempo, los factores que la determinan y su impacto en la salud. La pobreza de tiempo, entendida como escasez de tiempo disponible para actividades personales y de ocio debido a la cantidad desproporcionada de tiempo que se dedica al trabajo remunerado y no remunerado, afecta principalmente a las mujeres y se relaciona con peores resultados en indicadores de salud⁷.

Asimismo, la consideración socio económica hace que las mujeres, incluso desde la infancia, terminen en trabajos precarios, informales y sin atención,

⁷ Los resultados del estudio han sido publicados en la revista científica *Journal of Epidemiology & Community Health* (https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2024/03/NdP_pobreza_tiempo_genero_ASPB_CAST_06032024.pdf).

que pueden generar discapacidad. Porcentajes especialmente elevados de trabajo a tiempo parcial, a menudo asociado con la exclusión de prestaciones sociales y con desventajas en lo que atañe al acceso a la promoción profesional, dan lugar al deterioro de la salud mental, al igual que el poco equilibrio entre la vida laboral y la personal y en las responsabilidades en materia de provisión de cuidados. Las mujeres son las principales personas proveedoras de cuidados de niñas, niños personas mayores, y personas con discapacidad o en situación de dependencia. Se ven forzadas de manera desproporcionada a abandonar sus puestos de trabajo para quedarse en el hogar y sin suficiente apoyo. A menudo, enfrentan solas esta realidad en condiciones cada vez más acuciantes en detrimento de su bienestar físico y mental.

«El cuidado es un rol socialmente adjudicado a la mujer el primer factor. La menor consideración socio económica que tienen las mujeres, hace que terminen en trabajos precarios que generan discapacidad. Estar levantado personas en situación de dependencia que implica esfuerzo físico y mental inaguantable que terminan desarrollando una discapacidad» (Representante de Fundación CERMI Mujeres).

De igual manera, las mujeres y niñas todavía enfrentan numerosos obstáculos para acceder a servicios de asistencia sanitaria. La falta de educación en salud y la ausencia de una cultura de cuidado preventivo afectan significativamente el acceso a la salud de las mujeres. Las tareas de cuidado no remuneradas, que recaen desproporcionadamente sobre ellas, limitan su tiempo y capacidad para buscar atención médica.

«Lo mismo sucede con la atención de salud de las mujeres y niñas. Se invierte menos en su salud que en la salud de hombres y niños» (Representante de Fundación CERMI Mujeres).

7.1.2. Violencia de género

La vulnerabilidad de las mujeres y niñas ante la violencia por razón de género ocasiona discapacidades físicas y sensoriales. Pero también, discapaci-

dades ocultas no diagnosticadas, por ejemplo, aquellas derivadas de la salud mental. Las diferentes formas de violencia contra la mujer pueden derivar, entre otros, en depresión, estrés postraumático, desórdenes de ansiedad, dificultades para dormir, desórdenes alimenticios e, incluso, intentos de suicidio.

La exposición a la violencia y otros traumas durante el desarrollo y la vida temprana puede tener un rol destacado en la predicción de la violencia y la depresión. Es decir, las mujeres están expuestas a la violencia durante toda su vida. De hecho, la violencia de género está presente en espacios que deberían ser seguros, como la escuela. Aunque niñas y niños tienen la misma probabilidad de sufrir acoso en el colegio, las niñas son más propensas al acoso psicológico con consecuencias traumáticas.

Un aspecto no estudiado es la discapacidad sobrevenida por daño cerebral adquirido directamente por la violencia de género, ya que, esta discapacidad tiene como una de sus secuelas, el olvido de los hechos sucedidos, lo que dificulta en gran manera la intervención en estos casos, a la vez que deja en manos del agresor a la víctima que tiene poca o nula capacidad de denuncia.

Para ninguna víctima de violencia es fácil pedir ayuda. Esto se traduce en que menos del 40 % de las mujeres que sufre violencia busca ayuda de algún tipo. Y aquellas que sí lo hacen recurren principalmente a familiares y amigos. A eso se suma la barrera de acceso a servicios especializados para enfrentar las consecuencias de la violencia. El tratamiento profesional integral muy a menudo no está disponible o accesible para muchas de ellas.

«No se visibiliza todavía el vínculo entre discapacidad, género y violencia, y esto nuevamente vuelve a provocar estos desequilibrios» (Representante de Fundación CERMI Mujeres).

Además, faltan recursos específicos en esta materia, incluidos los residenciales, para las mujeres con problemas de salud mental y a esta grave caren-

cia se le une el hecho de que se les suele vetar el acceso a las casas de acogida de la red de violencia de género y no se les provee de alojamiento protegido alguno. En general, son excluidas de todos los servicios especializados y recursos que les permitan emprender una vida independiente.

Otro grave problema en nuestro país es la invisibilización de los efectos psicológicos de la violencia de género que, a su vez, afecta muy gravemente también a los hijos e hijas menores de las mujeres afectadas. No se puede continuar perpetuando los mitos de que los y las menores se recuperan «espontáneamente», «no recuerdan» o «no comprenden». Si esto ocurre, se dificulta el diagnóstico de trauma y del Trastorno de Estrés Postraumático en estas edades, al no adoptarse medidas preventivas y de atención suficientes y adecuadas. Es esencial hacer visibles a las niñas, niños y adolescentes en el contexto de la violencia contra la mujer⁸.

Según la OMS el maltrato constituye uno de los factores de riesgo a tener en cuenta a la hora de abordar la prevención del suicidio⁹.

7.1.3. Prácticas nocivas relacionadas con los derechos sexuales y reproductivos y con el propio cuidado de esta salud

Las prácticas nocivas son una violación a los derechos humanos que ponen en gran riesgo la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y niñas. Son, a menudo, herramientas de control sobre la sexualidad y la fertilidad de las mujeres que producen daños graves físicos y psicológicos y, con frecuencia, irreversibles.

⁸ Atenciano, B. «Impacto de la violencia de género en los primeros años: Niñas y niños de 0 a 5 años», *Psicóloga infantojuvenil*, Programa MIRA, 2015

⁹ WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global and Regional Estimates of Violence against Women: Prevalence and Health Effects of Intimate Partner Violence and Non-Partner Sexual Violence*, Geneva, 2013 (http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85239/9789241564625_eng.pdf?sequence=1).

El *Informe sobre el Estado de la Salud Mundial 2020* identifica 19 prácticas nocivas y las califica como una crisis silenciosa y endémica que impide la igualdad de las mujeres y las niñas. El alcance de estas prácticas es muy amplio, pues se dan también en España, si bien suelen pasar desapercibidas. De las numerosas variantes, el presente estudio se centra en tres prácticas nocivas que pueden desencadenar discapacidad:

La mutilación genital femenina

La mutilación genital femenina es una práctica tradicional con fuertes y ancestrales raíces socioculturales. Es definida por la OMS (2013) como «todos los procedimientos que, de forma intencional y por motivos no médicos, alteran o lesionan los órganos genitales femeninos». Usualmente se realiza a niñas entre 0 y 14 años y, ocasionalmente, a mujeres adultas.

El estudio de 2020 *La mutilación genital femenina en España* muestra que esta práctica nociva es una realidad social en la España actual debido a la llegada de flujos migratorios internacionales, y que la complejidad del tema hace indispensable un análisis holístico que contemple las implicaciones de diferentes espacios e instituciones para poder detectar las tendencias de cambio actuales, estimuladas o dificultadas por las varias iniciativas y programas desarrollados (Fundación Wassu-UAB, 2020:101).

Según el estudio, el número estimado de niñas en riesgo de sufrir esta práctica nociva en España, según datos del padrón de 2018, es de 15 562, entre 0 y 14 años, procedentes de países donde se practica la mutilación genital femenina. El estudio también revela que el protocolo de actuación por parte de los servicios de salud no contempla la atención psicológica ni el acompañamiento humano, lo que impide hacer un seguimiento circular de las familias cuando viajan al país de origen.

«En España hay una población muy elevada de mujeres inmigrantes que siguen siendo víctimas de este tipo de prácticas culturales que se dan en España o cuando las niñas son enviadas a pasar sus vacaciones a sus países con las familias de referencia» (Representante de Fundación CERMI Mujeres).

Estudios del área de la salud y de la antropología aportan evidencias de que la mutilación genital femenina impacta de forma negativa en la salud y bienestar de mujeres y niñas, y conlleva riesgos obstétricos, sexuales y psicológicos. Sin embargo, obtener datos precisos acerca de las consecuencias relacionadas directamente con esta práctica nociva es un desafío. La dificultad radica en que las consecuencias derivadas de la mutilación genital femenina varían en función del tipo, el estado general de salud de mujeres y niñas, el lugar y las condiciones de higiene en que se practica, el instrumento utilizado para el corte y la persona que la realiza (Ministerio de Igualdad, 2020:17). De cualquier manera, se trata de procedimientos con complicaciones a corto y a largo plazo para la salud que pueden generar discapacidad.

Matrimonios infantiles o uniones precoces

Los matrimonios y uniones infantiles tempranos y forzados se definen como una unión en la que al menos uno de los contrayentes es menor de 18 años. La inmensa mayoría de los matrimonios y las uniones infantiles, tanto de derecho como, de hecho, afectan a las niñas. El matrimonio forzado constituye una manifestación de violencia contra las mujeres por causa de honor todavía poco conocida en España. Apenas existen datos oficiales sobre su incidencia, más allá de los referidos con la trata de mujeres forzadas a casarse. Algunos estudios¹⁰ han puesto de manifiesto que los grupos en riesgo son mujeres menores de edad o muy jóvenes. Suelen estar todavía al cuidado de sus padres

¹⁰ *Crime, Law and Social Change*, 2019. «Prevalence, dynamics and characteristics of forced marriage in Spain», volumen 73, pp. 509-529 (2020).

y son mayoritariamente de nacionalidad española o tienen residencia legal en España, aunque sus familias procedan sobre todo del Magreb, África subsahariana y sur de Asia.

Los mecanismos para forzarlas a casarse son de baja intensidad, envolventes, relacionados con el apego a la tradición y con su pertenencia a determinada comunidad. Están vinculados a la observancia de dictados patriarcales, más que al empleo de violencia o intimidación evidentes. El matrimonio forzado es así una práctica consentida, cuando no directamente favorecida por las familias de las niñas (*Crime, Law and Social Change*, 2019. «Prevalence, dynamics and characteristics of forced marriage in Spain», volumen 73, pp. 509-529 (2020)).

Las niñas obligadas a contraer matrimonio corren el peligro de sufrir embarazos precoces, que dañan su salud, porque sus cuerpos todavía no son aptos para la maternidad. Además, los entornos en los que vivirán las expondrán a mayores riesgos de violencia sexual, física y psicológica. En estas circunstancias, se elevan los riesgos para su salud física y mental y se acumulan factores desencadenantes de discapacidad.

«Los matrimonios o uniones de hecho precoces pueden terminar ocasionando discapacidad, aunque no signifique que sea en el momento de contraerlos, sino que son factores que conducen a que en un momento determinado aparezca la discapacidad» (Representante de Fundación CERMI Mujeres).

Embarazos precoces y abortos por situaciones precarias

Sin que sean considerados como prácticas nocivas en sí mismos, los embarazos tempranos, como anteriormente se señaló, pueden ocasionar serios problemas de salud a la madre debido a que su organismo no ha sido desarrollado por completo. Las niñas que quedan embarazadas a una edad temprana corren mayores riesgos de padecer mortalidad y morbilidad materna.

El embarazo durante los primeros años después de la pubertad aumenta el riesgo de aborto espontáneo, obstrucción del parto, hemorragia posparto, hipertensión relacionada con el embarazo y afecciones debilitantes durante toda la vida, como la fístula obstétrica. Tener hijos muy jóvenes también significa que las mujeres y las niñas son más vulnerables a otros resultados negativos para la salud materna por los partos frecuentes, los embarazos no planeados y los abortos inseguros.

«Embarazos precarios que no se cuidan embarazos muy numerosos, con repetidas circunstancias de aborto por la falta de planificación familiar o conductas abusivas dentro del entorno familiar y por parte de los cabezas de familia. A lo mejor no tiene discapacidad en el momento, pero después del embarazo va generando discapacidad. Los abortos, por situaciones precarias, que provienen por situaciones de ilegalidad o abortos que se ocultan, que se dan en entornos inseguros y no atendidos adecuadamente por el personal sanitario y no tienen seguimiento adecuado en la salud, pueden también provocar discapacidad» (Representante de Fundación CERMI Mujeres).

Trastornos asociados a la salud mental materna

La salud mental perinatal se refiere a los cuidados necesarios para el bienestar emocional y psicológico de las mujeres durante su período perinatal (es decir, concepción, embarazo, parto y posparto). Incluye la prevención, cuidado, apoyo, diagnóstico e intervención en las familias durante todo el proceso que rodea al nacimiento, y contempla además la importancia de establecer un vínculo saludable entre la madre, el bebé y la familia.

La soledad y la falta de apoyo a los que se enfrentan muchas madres pueden afectar a su salud mental en momentos especialmente vulnerables, como son el embarazo y el posparto, períodos en los que se puede sufrir un elevado nivel de estrés. Otro de los problemas frecuentes en torno a la maternidad es el duelo gestacional y perinatal. La pérdida gestacional o neonatal conlleva lamentablemente un duelo silencioso para las familias por un hijo o hija con el

que se había establecido un vínculo, pero al que aún no se conocía. En estos casos es esencial contar con servicios de atención para elaborar el duelo por parte de la familia como parte de la obligación que tienen los Estados de prevención y promoción de la salud mental.

Entre los factores de riesgo que pueden intervenir para tener una mala salud mental perinatal, se encuentra la falta de redes de apoyo y el bajo soporte social, la falta de coparentalidad y reparto de responsabilidades con la pareja en una sociedad heteropatriarcal, la precariedad laboral, el juicio externo sobre la maternidad, o haber vivido una historia de abuso o violencia intrafamiliar.

Feminización del sinhogarismo

Directamente relacionado con el fenómeno de la feminización de la pobreza está el del sinhogarismo. Según el estudio «Sinhogarismo encubierto en mujeres en situación de exclusión social grave: Una investigación exploratoria», la base empírica sobre el sinhogarismo femenino en Europa está menos desarrollada que en el caso de los hombres sin hogar, encontrándose entre las causas de esta carencia¹¹:

- La experiencia del sinhogarismo encubierto. La mayoría de las investigaciones se centran la calle y los albergues de emergencia, espacios mayoritariamente ocupados por hombres.
- La menor atención al sinhogarismo familiar. Por ejemplo, las madres solas con menores a cargo son visibles cuando existen sistemas de apoyo específicos y registran sus actividades, pero no son necesariamente visibles en otros contextos (Canet Benavent y Galán Sanantonio, 2022).

¹¹ Gandarias Goikoetxea, I.; Navarro Lashayas, M. A. y Garcia Cid, A. (2024), «Sinhogarismo encubierto en mujeres en situación de exclusión social grave: Una investigación exploratoria», *Revista Prisma Social*, (44), pp. 105-128 (<https://revistaprismasocial.es/article/view/5311>).

- En tercer lugar, cuando se encuentran mujeres entre las personas sin hogar solteras en situación de calle, se toma nota de su presencia, pero no se examina en profundidad su situación.
- En cuarto lugar, la experiencia de la violencia de género que causa la falta de hogar no se registra, reconoce o analiza suficientemente como falta de hogar, sino que se trata como un problema social «separado» de la violencia de género (Mayock *et al.*, 2016).

Las mujeres se ven sujetas a formas menos visibles de exclusión residencial que definen experiencias y trayectorias vitales diferentes a los hombres. Por ello, tomando como referencia la vivienda insegura como categoría de análisis, se puede poner el foco de atención en la dimensión psicosocial si se quiere comprender mejor las trayectorias de sinhogarismo de las mujeres¹² y para ello es imprescindible abrir la mirada desde una perspectiva de género y sensible con la accesibilidad psicosocial.

Factores como ser mujer y ser joven agravan el malestar psicológico y emocional y amplía la posibilidad de una mala salud mental en el colectivo de las personas en situación de sinhogarismo. Sin embargo, la falta de datos al respecto es abrumadora, debido a su tradicional invisibilización.

7.2. Agudización de la desigualdad por razón de género y discapacidad

Por otra parte, las condiciones de desigualdad por razón de género se agudizan y cronifican cuando a la mujer le sobreviene una discapacidad. A las desigualdades de género preexistentes se suman de modo incremental las

¹² *Ibid.*

desigualdades que sufren las personas “hombres y mujeres” con discapacidad.

La confluencia entre género y discapacidad produce una discriminación peculiar, más compleja y especialmente intensa, que tiene una magnitud distinta al tratarse de un tipo específico de discriminación dado por la intersección. Por un lado, la discriminación provocada por el hecho de ser mujer y, por otro, la exclusión como consecuencia de la discapacidad. Si a estos factores se suma la edad, la complejidad de la discriminación se acentúa debido a la condición de persona mayor, que expone a la mujer con discapacidad a diversas formas de discriminación.

Atrapadas entre las desigualdades de género y las discriminaciones por discapacidad, las mujeres a quienes sobreviene una discapacidad deben enfrentarse a formas de exclusión y violencia nuevas y multiplicadas.

La discapacidad sobrevenida supone para la mujer enormes desafíos en todos los contextos en los que se desenvuelve. Los efectos de las distintas brechas de género que sufría antes de la discapacidad se intensifican exponencialmente cuando ésta le sobreviene. A la serie de estereotipos y prejuicios sobre el género, se suman los estigmas, sesgos y falsas apreciaciones sobre la experiencia de vivir con discapacidad.

Registros documentales de todo tipo coinciden en señalar que la realidad de las mujeres con discapacidad es de aguda desventaja en relación con las personas sin discapacidad e, incluso, dentro de la población con discapacidad.

Para ellas, la tasa de pobreza y/o exclusión evoluciona peor. En el 2022, el índice de pobreza entre las mujeres con discapacidad fue superior al de los hombres en 2,7 puntos porcentuales (EAPN-ES, 13 *Informe El Estado de la Pobreza en España*, 2023:15).

Las mujeres con discapacidad son objeto de una discriminación interseccional que condiciona significativamente su acceso al empleo y sus condiciones laborales. De las 92 748 personas con discapacidad paradas de larga duración, 51 841 son mujeres con discapacidad. El 66,7 % de las mujeres con discapacidad en edad de trabajar está inactivo (frente al 23,3 % de hombres y mujeres sin discapacidad). La tasa de empleo es de 27,1 % (frente al 26,6 % entre hombres con discapacidad) y la tasa de paro de 23 % frente al 22 % de los hombres con discapacidad. La brecha salarial de género afecta a este segmento de manera aguda, siendo su salario anual bruto de 19 237,4 €, mientras que el de los hombres con discapacidad es de 21 995,9 €. (ODISMET, *Visibilidad de una realidad oculta a través del dato: mujer, discapacidad y violencia*, 2023: 121).

La población femenina con discapacidad es más vulnerable a convertirse en víctimas de violación de sus derechos relacionados con la salud y sus derechos sexuales y reproductivos (OED, *Informe Equidad y Derecho a la salud y a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad*, 2023:94).

Las mujeres con discapacidad a menudo experimentan las mismas situaciones de sobrecarga que las mujeres sin discapacidad, debido al mayor tiempo que dedican al cuidado de menores y de personas en situación de dependencia (Federación de Mujeres Progresistas, *Mujer, discapacidad y violencia de género*, 2020:96).

Las mujeres con discapacidad tienen mayores riesgos de sufrir violencia, abusos y desatención. La prevalencia de la violencia de género en cualquiera de sus formas es más elevada entre las mujeres con discapacidad acreditada igual o superior al 33 % que en las mujeres sin discapacidad. Además de la violencia de género que sufren las mujeres con discapacidad en sus relaciones de pareja, existen otras formas de violencia que pueden ser de naturaleza física, psicológica, sexual o financiera e incluyen abandono, aislamiento social, confinamiento, humillación, arresto, denegación de cuidados sanitarios y tra-

tamiento psiquiátrico forzoso. Las mujeres con discapacidad tienen un alto riesgo de experimentar violencia basada en estereotipos sociales y aspectos subjetivos que intentan deshumanizarlas, así como excluirlas o aislarlas. La violencia también tiene la consecuencia de contribuir a la aparición de una discapacidad entre las mujeres (Delegación de Gobierno contra la Violencia de Género, *Macroencuesta de Violencia contra la Mujer* de 2019).

A pesar de que la realidad da cuenta de que la prevalencia de la discapacidad sobrevenida es muy superior en las mujeres, existen dos cuestiones que todavía no han sido suficientemente recogidas ni analizadas en los datos cuantitativos y cualitativos. La primera tiene que ver con la percepción negativa que socialmente se tiene de las mujeres, lo que conlleva a que aquellas que adquieren una discapacidad no lo reconozcan, quedando, por tanto, fuera de las cifras oficiales de discapacidad.

«Los datos ocultan una realidad que es la percepción negativa y la ocultación que las propias mujeres van a hacer de su discapacidad. Cuando se les pregunta por discapacidad percibida lo van a negar y, particularmente, van a negar discapacidades asociadas a salud mental y violencia» (Representante de Fundación CERMI Mujeres).

La segunda cuestión que tampoco está suficientemente analizada es la falta de una adecuada consideración de las cuestiones de género vinculadas a la valoración del funcionamiento de la mujer en la valoración de su discapacidad. Aunque recientemente se ha reformado la normativa sobre el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, todavía no existen instrumentos adecuados que permitan conocer realmente las manifestaciones en el funcionamiento de la mujer que son discapacitantes y, particularmente, allí cabrían todas las enfermedades que están relacionadas con la salud sexual y reproductiva.

«La propia valoración de la discapacidad, aunque se haya reformado hace poco, sigue sin contar con las cuestiones de género de forma adecuada. La CIF es incorrecta con respecto a cuestiones de género, todo arranca de allí y por la CIF se han orientado todos los estados y se está cometiendo un olvido, una desigualdad estructural en la consideración de las diferencias biológicas para el reconocimiento del certificado de discapacidad» (Representante de Fundación CERMI Mujeres).

Además, dentro de la discapacidad, las mujeres con problemas de salud mental tienen un riesgo de sufrir violencia por parte de su pareja que se multiplica entre 2 y 4 respecto al resto de mujeres y tienen los problemas adicionales de no poder acceder a los recursos de protección y, en muchas ocasiones, de la credibilidad.

8. SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN Y DÉFICITS MÁS RELEVANTES DE PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SOBREVENIDA

Hemos señalado que la diversidad entre las personas con discapacidad sobrevenida se debe a la etiología de la discapacidad, que determina consecuencias físicas, psicológicas y sociales particulares dependiendo del factor que genera la discapacidad. Por esto, requieren soluciones muy distintas. Sin embargo, y a pesar de las diferencias, estas personas tienen un vínculo común que las une y que tiene su raíz en un entorno social que las discrimina, estigmatiza y excluye. Es decir, más allá del factor que origina la discapacidad sobrevenida, encontramos que las personas a quienes les sobreviene la discapacidad enfrentan un contexto social que se caracteriza por la negación, insuficiente o inadecuada respuesta a sus necesidades.

Es, por tanto, un grupo poblacional con una gran diversidad interna, pero que comparte situaciones de desigualdad que provienen de las dificultades estructurales de un sistema socioeconómico y político que, por una parte, se muestra incapaz de atender a sus demandas y, por otra parte, permite y mantiene prácticas estigmatizantes y de rechazo hacia esta población.

Ahora bien, identificar las situaciones de discriminación y los déficits más relevantes de protección de las personas con discapacidad sobrevenida es

un proceso complejo, ya que los casos varían en función de la causa de discapacidad, el ciclo vital donde se halle la persona, su situación familiar, etcétera.

Teniendo en cuenta las observaciones anteriores, las carencias más notables de protección de las personas con discapacidad sobrevenida que se exponen a continuación se han agrupado en 5 apartados. Cada uno se adapta al marco de los principales factores generadores de discapacidad sobrevenida expuesto en un capítulo anterior y describe, en su caso, las carencias y condiciones discriminatorias correspondientes.

Apartado I. En las relaciones con el sistema sociosanitario.

Apartado II. En el área de inclusión y participación social.

Apartado III. En la dinámica familiar y las relaciones interpersonales.

Apartado IV. En los costes económicos adicionales.

Apartado V. En la esfera psico-emocional.

Apartado I. En las relaciones con el sistema sociosanitario

El *Informe Equidad y derecho a la salud y a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad. Situación España 2023* pone de manifiesto que, aunque en España se han logrado progresos sustanciales, la salud y el derecho a los cuidados sanitarios están severamente comprometidos para la población con discapacidad debido a factores sociales injustos y evitables, que crean y recrean diferencias injustas y arbitrarias en el acceso y calidad en la salud (OED, 2023:7). La población con discapacidad sobrevenida, en relación con los cuidados de salud y la atención sanitaria, puede estar más expuesta a déficits más intensos que los generales para todas las personas con discapacidad, por la menor conciencia hacia la misma o la ausencia de sistemas de salud universalmente accesibles que tengan presente todo el ciclo vital de la persona con discapacidad, originaria o sobrevenida.

La diversidad de personas con discapacidad sobrevenida determina necesidades sociosanitarias específicas atendiendo a la dificultad etiológica, el diagnóstico y la cronicidad.

Dentro de las situaciones de discriminación y déficits más notorios en el ámbito sociosanitario destacan:

1. Ausencia de datos estadísticos

La falta de datos estadísticos de personas con discapacidad sobrevenida y la incidencia en el impacto de salud es una barrera para conocer aspectos sobre los factores que generan e impulsan las inequidades sociosanitarias.

«Al no existir una codificación específica, como sería el Código Diagnóstico Daño Cerebral al Alta Hospitalaria que recopilara de forma específica aquellos datos clínico-epidemiológicos de las diferentes patologías causantes de Daño Cerebral Adquirido (DCA), resulta prácticamente imposible conocer datos reales del número de personas que tienen esta condición y su situación de dependencia. Hasta el momento, los estudios son aproximativos a través de las altas hospitalarias (que reflejan algunas de las más de 15 causas que pueden provocar un Daño Cerebral Adquirido), entrevistas personales a través de la colaboración de las entidades sociales y sanitarias donde reciben atención, las propias personas con DCA y sus familias, etc.» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

La ausencia de la variable de la discapacidad en el sistema de salud impide que se ofrezcan condiciones de igualdad e inclusión a la población con discapacidad sobrevenida. Si no se incluye la perspectiva de discapacidad como una prioridad en el sistema, diagnósticos, tratamientos o atención sanitaria pueden retrasarse o, incluso, no prestarse, impactando muy negativamente.

«Esta dificultad para conseguir datos oficiales se manifiesta en la última Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, año

2020, elaborada por el INE), cuyo objetivo general es atender la demanda de información de las Administraciones públicas y otros actores como las entidades del Tercer Sector de Acción Social y proporcionar una base estadística para la planificación de políticas destinadas a las personas con discapacidad. En esta macroencuesta, únicamente se tiene en consideración a las personas con Daño Cerebral Adquirido a raíz de un accidente cerebrovascular (ictus) o un traumatismo craneoencefálico, dejando fuera todas las demás causas existentes (anoxias, tumores cerebrales, epilepsia, infecciones, síndromes...) e infrarrepresentando, así, a las personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familias» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

Esta falta de información representa un importante desafío para entender y analizar la magnitud de las inequidades en salud en esta población y, conforme a ello planificar, aplicar, evaluar y hacer seguimiento de respuestas inclusivas de la discapacidad sobrevenida en el sistema sanitario.

«La falta de fuentes estadísticas que ofrezcan una estimación de todas las patologías causantes de DCA nos impide saber cuántas personas tienen Daño Cerebral Adquirido en España, qué edades tienen o sus necesidades sociales y sanitarias, dificultando la capacidad de cuantificar los recursos disponibles y diseñar planes autonómicos y nacionales que aborden todas las etapas del proceso de atención sanitario y social» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

2. Desigualdad en el acceso a recursos sociosanitarios

Los diferentes sistemas de salud en cada Comunidad Autónoma hacen que los servicios y prestaciones sean diferentes en cada territorio.

La falta de coordinación entre los distintos entes territoriales influye considerablemente a la hora de desarrollar cuestiones fundamentales de la ordenación de los servicios en materia de asistencia sociosanitaria, que implica que, por ejemplo, los catálogos de prestaciones no sean idénticos en todo el territorio nacional.

«Las carencias actuales en los servicios públicos obligan a la mayoría de las personas con discapacidad a recurrir a servicios privados para poder disponer de los servicios, tratamientos o productos de apoyo que necesitan, provocando sobrecostes mensuales respecto a las personas sin discapacidad. Esto se debe a la escasa comunicación existente entre el sistema social y el sanitario al depender de administraciones diferentes» (Representante de Impulsa Igualdad).

Las desigualdades en el acceso a los recursos sanitarios debido a la heterogeneidad normativa son evidentes en los servicios de rehabilitación.

«Se necesita acceso a centros de rehabilitación especializados y bien equipados, con equipos profesionales capacitados en todas las comunidades autónomas» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

A pesar de que la pandemia ha puesto la salud mental en el foco, esto no se ha traducido en una apuesta fuerte por invertir en los recursos necesarios para paliar o eliminar los efectos que su pérdida producen en las personas. Los datos sobre el incremento de los problemas de salud mental de los últimos años son demoledores, lo que ha llevado a muchos expertos y expertas a referirse a ellos como una segunda pandemia tras la de la COVID-19.

El perfil profesional de Atención Primaria, que es la primera puerta a la que llaman las personas que tienen un problema de salud mental, carece de recursos y tiempo para ofrecer una atención que necesita un abordaje mucho más amplio del que ahora mismo se puede ofrecer, y la derivación a la atención especializada psicológica y psiquiátrica se dilata en el tiempo. Esto es así no solo por las dilaciones en llegar a la detección, sino también debido a la amplia lista de espera de entorno a los tres, cuatro meses o, incluso, más. La carencia de especialistas y recursos terapéuticos en el área pública de Salud Mental sigue siendo palmaria. Ante esta situación, la persona solo puede esperar una atención que será insuficiente, mientras consume los psicofármacos recetados por el médico o la médica de cabecera para paliar los síntomas de trastornos que requerirían una intervención inmediata para evi-

tar su evolución. La otra opción es el recurso a la sanidad privada, si tiene medios económicos para hacer frente a su coste (<https://www.observatorio-derechossaludmental.org/estado-derechos-humanos-salud-mental/>).

Es necesario aumentar significativamente los recursos humanos en los servicios sanitarios públicos de salud mental (psiquiatras, psicólogos/ as clínicos/as, y otros/as profesionales) para poder ofrecer una atención adecuada y respetuosa de los derechos humanos. Además, se necesita concienciar y formar a los y las profesionales en salud mental en España, para lo cual es preciso establecer sistemas de control, seguimiento y corrección, que garanticen el cumplimiento de los derechos humanos. (Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA y Fundación Mutua Madrileña (2023). *La situación de la salud mental en España*, pp. 137 y ss. (<https://consaludmental.org/centro-documentacion/estudio-situacion-salud-mental/>).

3. Diagnósticos tardíos

La valoración de la salud está relacionada de manera significativa con la demora del diagnóstico. Algunas causas del retraso diagnóstico se relacionan con la demora en conseguir citas médicas, pruebas y resultados; la carencia de planes de prevención y de detección precoz; la escasez de pruebas diagnósticas específicas; la dificultad para encontrar centros especializados o para autorizar la transferencia de pacientes y la propia complejidad del sistema de salud.

«La ausencia de protocolos estandarizados para la detección precoz de deficiencias sensoriales adquiridas o de manifestación tardía y progresivas, que agravan la situación personal y desembocan en discapacidad, invisibiliza los casos de sordera, demora el diagnóstico y prolonga la situación de privación auditiva, a veces durante años, con las consecuencias que ello tiene sobre la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas, a cualquier edad» (Representante de FIAPAS).

En el caso de las enfermedades raras (ER), su variedad y baja prevalencia suele conllevar diagnósticos tardíos y malas prácticas que producen agrava-

miento de la discapacidad, infradiagnósticos y suponen una barrera en el acceso a tratamientos, recursos y apoyos.

Debido a la complejidad y la baja prevalencia de las ER, se necesita una alta especialización y concentración de casos, así como multidisciplinariedad y experiencia a la hora de atender pacientes con este tipo de enfermedades. Estas condiciones no suelen encontrarse en el sistema de salud.

«Las personas con enfermedades raras esperan una media de más de 6 años para lograr un diagnóstico y solo el 6 % de los miles de enfermedades raras cuentan con medicamentos. De esta forma, lograr un acceso en tiempo y condiciones de equidad tanto a diagnóstico como a tratamiento es una de las prioridades más urgentes del colectivo, pero no la única» (Representante de FEDER).

Tales retrasos influyen en un empeoramiento general de la calidad de vida de la persona y su familia, con considerables secuelas emocionales, familiares, económicas y laborales.

«La mitad de las personas con enfermedades raras sufre retrasos en el diagnóstico y supone graves consecuencias para la persona y su familia. Este retraso se debe en gran medida, al desconocimiento que rodea a la enfermedad, según percibe un 73 % de los pacientes, y tiene consecuencias muy importantes. En concreto, el agravamiento de la enfermedad para más de un 30 % o la recepción de un tratamiento inadecuado en un 18 %» (Representante de FEDER).

De igual manera, es importante señalar que el Daño Cerebral Adquirido (o sobrevenido) es una pluridiscapacidad que viene conceptualizada a través de la variedad de secuelas que genera en la persona que ha tenido la lesión cerebral. Por tanto, es indispensable un diagnóstico temprano y preciso¹³.

¹³Las denominaciones daño cerebral adquirido (DCA) o daño cerebral sobrevenido (DCS) se emplean indistintamente en castellano para agrupar diversas etiologías causantes de lesiones cerebrales súbitas de carácter no congénito o perinatal.

«Se requiere de un diagnóstico rápido y exacto del DCA, lo que implica la disponibilidad de servicios especializados en daño cerebral en los hospitales y centros de salud. Este diagnóstico se ha visto muy mejorado gracias a la implantación del Código Ictus, pero hay que ir más allá, generalizando la implantación del Servicio de Teleictus y del Código Ictus pediátrico. También es necesaria una evaluación integral que incluya todas las áreas afectadas, incluyendo los problemas cognitivos, antes de dar altas definitivas. Es necesario el Informe de Evaluación al Alta en el que participe medicina rehabilitadora pero también psicología (siendo mucho mejor la inclusión de la figura de neuropsicología en los hospitales) que valore las secuelas cognitivas y conductuales» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

Aunque la rehabilitación está diseñada para optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en individuos con condiciones de salud en interacción con su entorno, el acceso a estos servicios suele presentar demoras que afectan la recuperación de la persona.

«Además, el acceso a esta rehabilitación debe ser rápido. En la actualidad, el acceso a la rehabilitación intensiva puede demorarse más de 3 meses desde el alta hospitalaria, perdiendo un tiempo valioso para la recuperación» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

En cuanto a los problemas de salud mental, el retraso en la detección y en la puesta en marcha de los procesos de recuperación, debido fundamentalmente a la escasez de recursos, hace que se inicie un peregrinaje por diferentes dispositivos, servicios y/o profesionales que conlleva, en la mayoría de las ocasiones desamparo, desasosiego, vulneraciones de derechos y por su puesto un sufrimiento psíquico añadido al ya existente relacionado directamente con el problema de salud mental.

4. Ausencia de atención integral y continua

Todavía se adolece de una verdadera perspectiva holística de la salud para superar el enfoque médico centrado en las limitaciones y en los diagnósticos.

«Se demanda una estrecha coordinación entre diferentes especialidades médicas (neurología, fisioterapia, psiquiatría, rehabilitación, etc.) para asegurar un enfoque holístico y personalizado, sin olvidar los casos conductuales que hacen imprescindible el trabajo de psiquiatría y demás profesionales de la salud mental» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

Asimismo, persisten desafíos para la continuidad de la atención sanitaria, de manera que se proporcione atención médica a la persona sin interrupciones, a pesar de la complejidad del sistema sanitario y de la participación de diferentes profesionales de distintos ámbitos de la sanidad.

«Se necesita atención médica que aborde no solo el evento agudo, sino también las secuelas a largo plazo. Esto incluye el seguimiento de problemas médicos crónicos. Pero la continuidad asistencial solo puede darse a aquellas personas que han sido previamente identificadas como sujetos con daño cerebral. En la actualidad no existe un Código Diagnóstico al Alta Hospitalaria, salvo algunos conatos en algunas comunidades autónomas, que permita, por un lado, incluir a la persona en un protocolo de actuación directo y, por otra, que los y las profesionales prescriban la rehabilitación necesaria para promover la autonomía y calidad de vida de las personas con DCA» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

«Existen importantes carencias y tratamiento discriminatorio del Sistema Nacional de Salud en relación con las prótesis auditivas, que no se da con ninguna otra prótesis ni discapacidad. En el caso de los audífonos, existe una profunda discriminación por razón de edad (la prestación solo da cobertura hasta los 26 años) y por localización de órgano afectado (si la sordera solo afecta a un oído, está excluida). Tanto los audífonos como los implantes auditivos requieren de pilas/baterías para su funcionamiento, que solo están incluidas en la Cartera Ortoprotésica en el caso de un tipo de implantes (los implantes cocleares) y por un tiempo limitado (3 años)» (Representante de FIAPAS).

Son numerosas las personas que requieren rehabilitación a largo plazo y demandan la ampliación de la duración de los programas de rehabilitación.

«El sistema óptimo inicia la rehabilitación en un régimen de residencia. En el momento oportuno, cambia a rehabilitación ambulatoria especializada con un programa personalizado y continuo, en un lugar cercano al domicilio y dentro de un itinerario de atención que finalice en una atención más sociosanitaria, de mantenimiento» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

Además, es notorio el déficit de servicios de rehabilitación multidisciplinarios para proporcionar una atención integral y coherente a la persona con discapacidad sobrevenida.

«Son necesarios programas de rehabilitación multidisciplinarios e intensivos a través de un equipo rehabilitador en el que intervengan diferentes profesionales de las áreas de medicina rehabilitadora, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología, terapia cognitiva y trabajo social, así como diferentes profesionales consultores y adaptados a las necesidades individuales de cada persona» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

La insuficiente atención sanitaria holística conlleva también la falta de coordinación entre diferentes disciplinas médicas que permita evaluar a la persona en su conjunto, incluidos los factores que contribuyen a su discapacidad y sus efectos no físicos sobre su bienestar.

«En la fase crónica o de secuelas del DCA no existe coordinación entre neurología y rehabilitación» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

Toda persona con discapacidad tiene derecho a una atención integral a lo largo de todo el proceso de prestaciones sanitarias, educacionales y sociales, abarcando el tratamiento comunitario, las intervenciones individuales, grupales y familiares y la inclusión social. Para las personas con problemas de salud mental es imprescindible que la intervención se caracterice por estar personalizada, adaptada a las circunstancias individuales y familiares disponiendo de los apoyos y ajustes que sean precisos en cada uno de los momentos vitales de la persona, garantizando la continuidad y coordinación de todas las

personas implicadas en estos de modo que puedan ofrecer un proceso de recuperación ajustado a las necesidades de la persona.

En este diseño de la intervención, continuada, es imprescindible contar con la participación real y efectiva de la propia persona con problemas de salud mental, ofreciéndole como decíamos antes de los apoyos necesarios para que pueda ejercitar su derecho a participar en la toma de decisiones.

En este sentido, para el abordaje de los problemas de salud mental, es importante potenciar la Atención Primaria por lo que se debe garantizar la formación y recursos en este ámbito para que la atención no se circunscriba únicamente al tratamiento farmacológico, sino que primen los abordajes multidisciplinares con estrategias y técnicas de apoyo, atención terapéutica y tratamiento psicológico.

5. Insuficiente información y orientación

La noticia sobre el advenimiento de la discapacidad es un momento crítico y difícil de asimilar. Por ello, proveer a la persona a quien sobreviene la discapacidad y a su familia información pronta, precisa, accesible y adecuada sobre la propia discapacidad, no solo en aspectos meramente clínicos, sino también en cuestiones relacionadas con el proceso de aceptación y afrontamiento de la discapacidad, debe ser un elemento clave de las intervenciones sociosanitarias. Existe la necesidad de información más detallada y personalizada de acuerdo con las necesidades de la persona.

«En muchas ocasiones, las personas precisan de información para procesos de aceptación (dudas sobre cefaleas tras varios años, hundimiento post cirugía, cambios físicos y conductuales, etc.), así como otras cuestiones (por poner un ejemplo, reciben poca información o pautas sobre la normativa que regula el regreso a la conducción o su limitación, restricción o adaptación tras el daño)» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

Este vacío suele ser cubierto por las distintas asociaciones que tienen, de acuerdo con la causa y consecuencias de la discapacidad, distintos protocolos, programas, y actuaciones para la acogida de las personas con discapacidad sobrevenida y sus familias.

La escasez de información adecuada y asesoramiento sobre la situación de discapacidad sobrevenida va más allá del diagnóstico y se extiende a lo largo de todo el ciclo vital de la persona.

«La necesidad de una información clara y comprensible sobre el DCA, sus secuelas y las opciones de tratamiento y rehabilitación es una demanda muy generalizada que debe cubrirse desde el momento de la hospitalización. Las familias experimentan sobrecarga y conflictos al no recibir apoyo, pautas a seguir o recomendaciones claras para convivir con la persona con DCA» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

La información y el apoyo se habrán de proporcionar de forma respetuosa y adecuada a las circunstancias de cada persona y cada tipo de discapacidad, real o percibida, aunque esta no sea visible. El lenguaje empleado deberá ser claro, sencillo y concreto, teniendo en cuenta las características de la persona, culturales, socioeconómicas o de cualquier otra índole.

6. Insuficiente accesibilidad

La incompleta accesibilidad es un obstáculo para acceder a la información y la atención sociosanitaria en todo caso y también afecta a las personas con discapacidad sobrevenida. El acceso efectivo al sistema sociosanitario está condicionado en muchos casos por la falta de información adecuada y accesible sobre el derecho a los recursos y servicios, los requisitos para acceder a ellos o sobre el propio funcionamiento del sistema. La falta de regulación y desarrollo de la accesibilidad psicosocial agrava esta situación. Además, la falta de accesibilidad, en muchos casos, supone una condicionante en el es-

tablecimiento, mantenimiento y desarrollo de las relaciones sociales. Estos elementos contribuyen a intensifican las situaciones de exclusión.

La lengua de signos debe ser reconocida como un recurso fundamental para garantizar la comunicación y la inclusión de las personas con discapacidad auditiva sobrevenida, que ejerzan su derecho a elegirla. Su enseñanza y disponibilidad para las personas sordas y sus familias son esenciales para evitar el aislamiento social y fomentar una inclusión plena.

Del mismo modo, los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas —cuya utilización también está reconocida normativamente en el ordenamiento jurídico¹⁴— deben estar asegurados para toda persona que presenta una discapacidad auditiva, tanto originaria como sobrevenida.

7. Déficits de recursos y servicios específicos

La escasez de recursos y/o servicios específicos es una dificultad que soportan las personas con discapacidad sobrevenida y sus familias.

«Las personas con discapacidad física sobrevenida requieren acceso continuo a servicios de rehabilitación para poder recuperar o mantener su funcionalidad física (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, etc.) y acceso a atención médica especializada (neurología, urología, traumatología, ginecología, etc.). Lo que ocurre es que las carencias actuales en los servicios públicos obligan a la mayoría de las personas con discapacidad a recurrir a servicios privados para poder disponer de los servicios, tratamientos o productos de apoyo que necesitan, provocando sobre-

¹⁴ Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas y Real Decreto 674/2023, de 18 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de las condiciones de utilización de la lengua de signos española y de los medios de apoyo a la comunicación oral para las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

costes mensuales respecto a las personas sin discapacidad» (Representante de Impulsa Igualdad).

El acceso a los recursos clínicos y sociales aún está lejos de efectuarse en condiciones de equidad. Si bien se registran avances, existen importantes inconvenientes en el acceso a medicamentos, prótesis, terapias e investigación clínica innovadora.

«La falta de un enfoque específico (hacia la discapacidad sobrevenida) resulta en la falta de acceso a recursos adecuados y sostenibles a estos servicios» (Representante de Impulsa Igualdad).

«Es necesario un aumento de las ayudas económicas disponibles y creación de mecanismos que garanticen el acceso equitativo a estos recursos. Hacen falta ayudas económicas para cubrir los costos asociados a la atención médica, la rehabilitación, las adaptaciones en el hogar y las necesidades diarias» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

La tramitación para acceder a las distintas ayudas suele ser lenta y engorrosa y vuelven tales recursos disfuncionales en diferentes sentidos para las personas solicitantes con discapacidad sobrevenida.

«Una necesidad es la simplificación de los trámites para acceder a prestaciones y subsidios. Las barreras burocráticas y administrativas pueden retrasar, incluso impedir, el acceso a los apoyos necesarios, aumentando la carga sobre las personas con DCA y sus familias» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

8. Escasa formación y concienciación de los profesionales sanitarios

Un déficit que se identifica es la escasa formación y concienciación, especialmente, de los profesionales sanitarios sobre las necesidades de las personas con discapacidad sobrevenida.

«Es conveniente proporcionar formación a los y las profesionales a fin de que faciliten a las familias información veraz y realista acerca de las secuelas y de los mecanismos y entidades donde pueden recibir apoyo» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

Los servicios han de humanizarse, promover espacios acogedores y ser atendidos por personal técnico especializado y, en los casos que así se precise, se debe incorporar el apoyo de pares. En definitiva, la prestación de estos servicios deberá responder a las necesidades de la ciudadanía con mayor eficacia y eficiencia, flexibilidad y precisión.

El desconocimiento de la perspectiva de derechos de la discapacidad que debe irrigar las políticas, directrices e intervenciones sanitarias puede generar una falta de reconocimiento de las comorbilidades, así como de las barreras que pueden dificultar el acceso y la participación de las personas con discapacidad sobrevenida en intervenciones que promueven la salud y previenen enfermedades.

9. Carencia de planes de prevención y cuidado de la salud

El sistema de salud sigue centrándose principalmente en el tratamiento de las enfermedades y desaprovecha los beneficios que podría obtener al ampliar su labor para incluir la promoción y el mantenimiento de la salud y prevenir discapacidades.

«Es importante resaltar la carencia de planes de prevención y cuidado de la salud auditiva (medicamentos y sustancias ototóxicas, accidentes y traumatismos, hábitos y dispositivos de ocio y recreativos nocivos, contaminación acústica, etc.), así como de programas de detección y diagnóstico precoz de sorderas de desarrollo tardío, progresivas o adquiridas, tanto a lo largo de la edad pediátrica como en la vida adulta, particularmente, a partir de los 40-50 años» (Representante de FIAPAS).

Es frecuente hablar de la prevención como un aspecto digno de atención en las políticas públicas, pero, lamentablemente, no se contempla una materialización efectiva de ese propósito en la realidad de la población a la que se dirigen esas políticas. Hablar de prevención implica hablar, entre otros aspectos, de programas y servicios de intervención temprana, de políticas de atención a los factores sociales de riesgo, de programas de seguimiento y acompañamiento individualizado y de invertir en salud mental en la etapa perinatal, infantil y adolescente como forma de invertir en el bienestar general de las personas y del conjunto de la sociedad.

Apartado II. En el área de inclusión y participación social

Las dificultades que experimentan las personas con discapacidad sobrevenida y sus familias van más allá de las cuestiones puramente médicas, sanitarias o, si se quiere, funcionales. Es una población que debe hacer frente a multitud de alteraciones en todos los ámbitos de su vida. Así que, abarcar las necesidades en el área de inclusión y participación social, supone hablar de diferentes esferas, desde la educación y el acceso al mercado laboral, hasta la accesibilidad y la provisión de servicios de apoyo para la autonomía.

1. Educación

La discapacidad sobrevenida tiene un impacto particular en el ámbito educativo. El estudiante que adquiere una discapacidad cursando cualquier nivel de estudios debe pensar una forma nueva de estudiar, aprender, y otros modos de relación con el conocimiento y con las personas del entorno educativo, que cuenta con una determinada infraestructura y con normas de funcionamiento que regulan sus actividades.

«El 43 % de las personas con enfermedades raras afirman haberse sentido discriminadas en algún momento de su vida como consecuencia de su enfermedad. Más del 40 % en el entorno educativo» (Representante de FEDER).

Estas personas se encuentran con numerosas dificultades, ya que la educación inclusiva, real y efectiva, tal como dictan los mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, no es del todo una realidad material en nuestro país.

La incorporación o, si es el caso, la reincorporación al mundo educativo del estudiante con discapacidad sobrevenida requiere de un acompañamiento para superar los desafíos y exigencias con orientaciones sobre cómo articular este proceso. Muchos centros educativos en todos los niveles carecen de políticas y directrices para crear un protocolo que le garantice a la comunidad estudiantil con discapacidad un procedimiento de admisión inclusivo y accesible. Es necesario, además, prever la detección de necesidades educativas emergentes ante la situación sobrevenida y un plan de contingencia de productos y recursos de apoyo para la respuesta inmediata.

Recursos técnicos y de accesibilidad o el apoyo de profesionales especializados son las necesidades más acuciantes para las personas con discapacidad sobrevenida en el ámbito educativo.

«Hay que desarrollar políticas y programas de inclusión educativa que ofrezcan oportunidades reales, con medidas de apoyo como formación continua, y flexibilidad en los entornos educativos» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

La accesibilidad de las instituciones educativas comprende la variedad de condiciones físicas y tecnológicas, cognitivas y actitudinales, así como los servicios y procesos que deben desplegarse y caracterizar el entorno educativo en cumplimiento de sus funciones. Pero la precariedad o nula accesibilidad influye directamente en las expectativas y desarrollo académico del estudiante con discapacidad sobrevenida.

El profesorado es uno de los actores claves en la inclusión del educando con discapacidad sobrevenida en la educación, debido al impacto que tiene

en el proceso enseñanza-aprendizaje para el alumnado con discapacidad. Sin embargo, la respuesta educativa de mucho personal docente no se ajusta a los principios de la educación inclusiva, lo que dificulta al alumnado con discapacidad seguir el proceso formativo y lograr metas personales, académicas y profesionales.

El recreo, como espacio de desarrollo competencial y socialización, constituye una oportunidad clave para la educación informal. Es esencial garantizar que todos los estudiantes, incluidos aquellos con discapacidad, puedan disfrutar de este momento en igualdad de condiciones, promoviendo su bienestar social y emocional.

Las limitadas estrategias transversales de capacitación y difusión que contribuyan al incremento de una cultura inclusiva tienen repercusiones negativas en la participación activa del estudiantado con discapacidad. A menudo, los mecanismos que se activan dentro del sistema educativo operan aún bajo parámetros de paternalismo, dependencia y segregación, alejados de un modelo inclusivo que acarreen continuadas prácticas de discriminación y rechazo, muchas veces de forma sutil.

La falta de ajustes y apoyos en todos los niveles educativos a las personas con discapacidad psicosocial implica por parte de estas una inversión de esfuerzo que excede lo que humanamente sería exigible a cualquier persona en sus circunstancias y en ello tiene mucho que ver, como en otros ámbitos, la falta de conocimiento y conciencia de lo que es la accesibilidad psicosocial. Nos constan casos de niños, niñas y adolescentes aislados en sus domicilios, sin poder asistir a clase con sus iguales, por no existir ajustes y apoyos que les permitan ejercer su derecho a la educación en igualdad de condiciones. La capacidad y competencias de una persona no se han de confundir con la efectiva existencia de barreras originadas por la no contemplación de los ajustes adecuados al tipo de discapacidad, puesto que es responsabilidad del sistema educativo disminuirlas o eliminarlas, así como los daños que produzca

la pasividad ante este tipo de situaciones. Por tanto, incluso en caso de obtener un buen rendimiento, si este se produce a costa de la salud de la persona, el objetivo de igualdad de oportunidades y no discriminación en modo alguno se habrá alcanzado y se estarán infringiendo sus derechos en esta materia.

Cada persona con discapacidad es única y tiene unas circunstancias específicas que se han de considerar de manera individualizada a la hora de efectuar la adaptación. Toda generalización en este sentido será contraria a un enfoque de derechos humanos y solo puede contribuir a incrementar la discriminación.

Desde la Confederación Salud Mental España se ha venido reclamando de manera reiterada, entre otros aspectos, impulsar el rol clave del ámbito educativo para la promoción de la salud mental de niños, niñas y adolescentes.

Para revertir esta situación, es esencial que las administraciones educativas promuevan una formación más amplia y especializada en la atención a las necesidades específicas del alumnado con discapacidad, tanto en general como en el caso particular de la discapacidad sobrevenida. Esta formación debe abarcar tanto los programas de grado en Magisterio como los cursos de formación continua destinados a los docentes en ejercicio.

2. Accesibilidad

La accesibilidad se refiere a las condiciones y medidas que deben cumplir los entornos, bienes, productos y servicios, para asegurar el acceso de las personas y permitirles relacionarse con sus formas básicas de actividad humana: sensorial (auditiva, táctil, visual), motora, comunicativa y cognitiva (conocimiento, comprensión e interpretación). La accesibilidad proporciona igualdad de oportunidades al acomodarse a las necesidades de cada individuo, indistintamente de las limitaciones propias de la persona o de las deriva-

das del contexto de uso. Esto significa que la accesibilidad no solo atañe a las personas con discapacidad, sino que se aplica a todas las personas.

Para las personas con discapacidad, la accesibilidad es un requisito previo imprescindible para garantizar el ejercicio de sus derechos y su inclusión. Por tal motivo, se convierte en obligación normativa como eje de promoción y protección de derechos de este grupo social. Sin embargo, existen deficiencias de accesibilidad y ajustes razonables que impiden a esta población ejercer sus derechos y disfrutar con plenas garantías del acceso a servicios y recursos.

«Para las personas con discapacidad auditiva, lo fundamental es que se incorpore la accesibilidad auditiva, a la información y a la comunicación oral en todos los bienes, productos, servicios y entornos, a través de productos de apoyo a la audición (bucles magnéticos y otros dispositivos de tecnología inalámbrica digital) y a la comunicación oral (subtitulado en tiempo real y en los soportes y contenidos audiovisuales; y recursos vía texto en las comunicaciones a distancia y telefónicas). En este punto debemos hacer una apreciación importante, cuando la sordera da lugar a una discapacidad sobrevenida (porcentualmente ésta es la situación del mayor número de casos de la población sorda en su conjunto), significa que se manifiesta de forma tardía o progresiva, por la propia naturaleza de esa pérdida de audición, o que ha sido adquirida una vez se ha desarrollado el lenguaje. Por tanto, y en todo caso, estamos hablando de personas sordas que comunican en lengua oral y que éste es su sistema de relación con el entorno, en cualquier ámbito. Por ello, los recursos de apoyo y las medidas que habrán de disponerse y adoptarse estarán básicamente ligadas a la funcionalidad auditiva y a la comunicación oral» (Representante de FIAPAS).

Las barreras físicas, como espacios y transportes públicos, viviendas y lugares de trabajo inaccesibles, son obstáculos que discriminan a las personas con discapacidad sobrevenida y, muchas veces, son las principales razones por las que no tienen empleo.

«Las personas con enfermedades poco frecuentes en ocasiones no pueden tomar parte en espacios aparentemente accesibles. Por ejemplo, hay ER que cursan con incapacidad de sudar para regular su temperatura corporal, ER en las que el cinturón de seguridad de los coches no es seguro o síntomas que son imposibles de regular en un entorno social como la insaciabilidad» (Representante de FEDER).

«Las personas con discapacidad física sobrevenida necesitan que todos los espacios, tanto públicos como privados cuenten con la aplicación de la accesibilidad universal para garantizar su libre movilidad y autonomía (espacios, rampas, ascensores, baños adaptados, etc.). Por otra parte, requieren asimismo que el transporte público sea accesible y adaptado que les permitan desplazarse de manera independiente y en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía, así como la adecuación de infraestructuras urbanas para facilitar su inclusión y participación en la comunidad» (Representante de Impulsa Igualdad).

Asimismo, las personas con discapacidad sobrevenida se enfrentan a la incompleta accesibilidad de la información sobre recursos y beneficios, y en la orientación y asesoramiento en las diferentes etapas del ciclo vital de la persona.

«El acceso a la información debe ser clara y comprensible; la sensibilización y concienciación sobre sus derechos, recursos disponibles y cómo acceder a ellos es esencial ya que la falta de esta información puede resultar ser una barrera significativa» (Representante de Impulsa Igualdad).

Cualquier impedimento u obstáculo que limite el acceso, utilización, disfrute, interacción y comprensión de manera sistematizada, digna, cómoda y segura de cualquier espacio, equipamiento y/o servicio serán considerados como barreras de accesibilidad.

Para que estas barreras puedan ser derribadas, es imprescindible atender a la singularidad de cada discapacidad y las específicas condiciones de cada persona. De ahí la importancia de regular la accesibilidad psicosocial y sus

condiciones básicas de exigencia y aplicación, entendida esta como la característica de los entornos, procesos, actividades, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos que permiten la acogida y la inclusión de las personas con problemas de salud mental, promoviendo mecanismos preventivos y de eliminación de las barreras actitudinales, contextuales, administrativas y sistémicas o simbólicas que son alzadas por el estigma, los prejuicios y, en definitiva, el desconocimiento de las dificultades que tales personas enfrentan por su condición.

La lengua de signos debe ser reconocida como un recurso fundamental para garantizar la comunicación y la inclusión de las personas con discapacidad auditiva sobrevenida, que conforme al derecho que tienen reconocido así la elijan. Su enseñanza y disponibilidad para las personas sordas y sus familias son esenciales para evitar el aislamiento social y fomentar una inclusión plena.

La perspectiva de la accesibilidad psicosocial contribuye a evitar la normalización de prácticas que vulneran derechos humanos, ofreciendo un cauce para transformar los discursos y culturas en los que estas se sustentan, así como las instituciones y servicios en las que es posible que se den.

Solo de este modo, se podrá garantizar la accesibilidad universal en igualdad de condiciones con las demás personas a todas las personas con discapacidad, sin discriminaciones indeseables y con arreglo a la concreta situación de vulnerabilidad en la que se encuentren.

3. Empleo y protección social

La actividad laboral es muy baja o inexistente en la población con discapacidad sobrevenida en España. Es claro que la discapacidad sobrevenida supone una barrera para el empleo, y conforme aumenta el grado de discapacidad, mayor es la dificultad para trabajar.

«Tan solo un 34 % de las personas con enfermedades poco frecuentes en edad de trabajar cuenta con un empleo» (Representante de FEDER).

«Las personas con DCA, dada la particularidad de sus secuelas, son en su mayoría personas difícilmente empleables. Por ello, se requiere un especial apoyo en la reincorporación al trabajo o en la continuación de la educación con adaptaciones específicas según las capacidades residuales de la persona, así como su inclusión en los colectivos a los que hay que prestar especial atención en la legislación laboral» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

Esta baja tasa de actividad tiene que ver con los costes de oportunidad laborales que se observan en este grupo. Esta circunstancia se puede relacionar también con las limitaciones que las enfermedades y los accidentes producen, y las necesidades de ayuda o apoyo de estas personas en el ámbito laboral, apoyos que no acaban de incorporarse a los puestos de trabajo.

«El principal desafío para nosotros es lograr que los Ejércitos y los Cuerpos y Fuerzas de Seguridad del Estado tuvieran la capacidad de poder reubicar en puestos no operativos a aquellos compañeros que, a pesar de haber adquirido alguna discapacidad, desean seguir sirviendo en el Ejército o la Guardia Civil» (Representante de ACIME).

Las situaciones de discapacidad sobrevenida a lo largo del período laboralmente activo constituyen, cuantitativamente, el mayor número de personas con discapacidad. Se afirma que más el 70 % de las personas con discapacidad tienen ya una discapacidad sobrevenida, prevaleciendo sobre la discapacidad congénita (CERMI, *Discapacidad sobrevenida, inclusión laboral y protección social: reflexiones y propuestas*, 2020).

«Ahora mismo hay un porcentaje bastante elevado de población que tiene la discapacidad adquirida en el momento que ya está trabajando, como consecuencia de enfermedades, accidentes de tráfico, problemas de salud mental que se están produciendo en esas edades. Es más, esta problemática es la que se está viviendo. Es difícil saber cuánta gente y qué porcentaje de las personas con discapacidad

estarían en esa situación de discapacidad sobrevenida. Tenemos información de la EDAD 2020 y en ésta, podríamos identificarlo, en donde se habla de pensión por incapacidad permanente en población de más de 16 años. Allí estarían solo los que tienen derecho a cobrar pensión por incapacidad permanente en la franja de edad laboral de 16 a 64 años. Esto supondría, según la Encuesta de Empleo de las Personas con Discapacidad, en torno al 32 %. Sin embargo, si tomamos otras estadísticas como la del empleo de personas con discapacidad y la estadística reciente que hay sobre la vida laboral de las personas con discapacidad (que es interesante porque hablamos de afiliación a la Seguridad Social), estaríamos hablando de un porcentaje en torno al 51 % de la población con discapacidad, que también estaría identificado como persona que está cobrando pensiones contributivas, con lo cual son personas que en su momento estarían trabajando. En la encuesta de empleo de las personas con discapacidad sí sabemos exactamente cuántas personas tienen una incapacidad laboral y no tienen el certificado de discapacidad, que estaría en torno a 300 000 personas» (Representante de FEACEM).

La discapacidad sobrevenida influye significativamente en los resultados futuros del mercado de trabajo, en particular en ciertos segmentos de población como las mujeres y los jóvenes, a quienes la llegada de la discapacidad les coloca en una difícil realidad laboral.

«Dentro de la población más joven, estamos esperando una explosión de personas con discapacidad como consecuencia de la prevalencia de problemas de salud mental, que van a requerir una atención diferenciada porque la problemática es distinta, y en el ámbito de empleo, es ahora donde se deben adoptar programas y políticas específicas para ese colectivo o preocupación por el empleo» (Representante de FEACEM).

«Las personas con discapacidad sobrevenida, especialmente las mujeres, se enfrentan a enormes barreras que les impiden participar en el mercado laboral y recibir formación» (Delegado Convención ONU Discapacidad).

En el empleo y en los mecanismos de protección social, la situación de discapacidad sobrevenida produce consecuencias e incidencias, dependiendo de si la persona no está incorporada al mercado de trabajo por inactividad o desempleo, o si la persona está laborando.

En el primero de los casos, esto es, cuando a una persona le ha sobrevenido una discapacidad estando inactiva laboralmente o desempleada, las medidas y mecanismos jurídicos, políticos y sociales que se aplican son los mismos que los destinados a la generalidad de la población con discapacidad, lo que puede conllevar a que no se le garantice la adecuada protección social, pues no se consideran las particularidades de la discapacidad sobrevenida.

«Además de las medidas que se aplican a la población con discapacidad en general, debe al mismo tiempo, abrirse un espacio de inclusión más igualitario y específico con relación a la discapacidad sobrevenida, puesto que su realidad es diferente» (Representante de FEACEM).

En el segundo de los casos, la legislación no ha facilitado la permanencia en el empleo de la persona con discapacidad sobrevenida, ya que prevalece la extinción del contrato laboral, en lugar de procurar las adaptaciones o replanteamiento del puesto de trabajo.

«En España, la mayor problemática que se presenta es consecuencia de una legislación que, en la actualidad, no facilita la permanencia o reincorporación al empleo de las personas a las que les ha sobrevenido una discapacidad en su vida laboral. La adaptación del puesto de trabajo a las dificultades de las personas con discapacidad sobrevenida es muy escasa y a veces nula, lo que determina que la aparición de una discapacidad sobrevenida suponga con frecuencia una ruptura con el mundo laboral» (Delegado Convención ONU Discapacidad).

Según el artículo 49.1.e) del Estatuto de los Trabajadores, una vez ocurrida la discapacidad sobrevenida a una persona en situación activa procede reco-

nocer la incapacidad permanente total, la incapacidad permanente absoluta o la gran invalidez que conlleva automáticamente la extinción del contrato de trabajo. La ley presume que la persona ya no puede desarrollar adecuadamente las funciones para las que fue contratada y es esa imposibilidad la que lleva a la extinción del vínculo laboral.

«Cuando sobreviene la discapacidad en edad laboral empiezan a jugar una serie de mecanismos más de protección por la pérdida del empleo, porque aún, si bien se ha avanzado, y se espera se avance en los próximos meses, a una persona que está trabajando y se le da una incapacidad laboral absoluta, una total o una gran invalidez nuestra legislación laboral lo que hace es la extinción automática de la relación laboral. Con lo cual la persona cobra la prestación, pero sale del mercado de trabajo. La declaración de incapacidad total o absoluta tiene en general efectos extintivos sobre el contrato de trabajo que vincula al trabajador y su empleador, salvo que exista un pronóstico de mejoría, que tendrá efectos suspensivos. Por el contrario, en el caso de que se hubiera declarado una incapacidad permanente parcial, el trabajador tiene derecho a ocupar el mismo puesto de trabajo u otro acorde con su capacidad residual» (Representante de FEACEM).

Sin embargo, recientemente se ha instado la modificación normativa del propio Estatuto de los Trabajadores como consecuencia de una sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea de enero de 2024, que dictamina que no se puede producir la extinción automática del contrato laboral por el mero hecho de haberse otorgado una incapacidad, sino que antes es menester intentar los ajustes razonables para que la persona se mantenga en el puesto de trabajo.

«El artículo 5 de la Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, interpretado a la luz de los artículos 21 y 26 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea y de los artículos 2 y 27 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 y aprobada en nombre de

la Comunidad Europea mediante la Decisión 2010/48/CE del Consejo, de 26 de noviembre de 2009, debe interpretarse en el sentido de que se opone a una normativa nacional que establece que el empresario puede poner fin al contrato de trabajo por hallarse el trabajador en situación de incapacidad permanente para ejecutar las tareas que le incumben en virtud de dicho contrato debido a una discapacidad sobrevenida durante la relación laboral, sin que el empresario esté obligado, con carácter previo, a prever o mantener ajustes razonables con el fin de permitir a dicho trabajador conservar su empleo, ni a demostrar, en su caso, que tales ajustes constituirían una carga excesiva» (Sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea, Sala Primera, de 18 de enero de 2024).

El pronunciamiento del tribunal europeo es categórico en la apreciación de la discriminación y el trato desigual asociado a una situación de discapacidad, y acoge y respalda plenamente la institución de los ajustes razonables, como obligación del empleador y como violación del derecho fundamental a la igualdad, cuando no se realizan, siendo precedentes.

No obstante, y a pesar de esta visión de compatibilidad entre el trabajo y la prestación económica por incapacidad, el Tribunal Supremo de España mediante sentencia de abril de 2024 ha dictaminado en sentido contrario y aduce que la incapacidad absoluta y la gran invalidez son incompatibles con cualquier tipo de trabajo.

«() la solución al problema que se plantea no debe ser la compatibilidad de las rentas del trabajo con la prestación pública que compense la incapacidad; sino, al contrario, la revisión del sistema de incapacidades en general y, específicamente, la del beneficiario afectado en orden a potenciar sus capacidades y la consecución de rentas dignas derivadas de su esfuerzo y trabajo al margen de la pensión pública cuya finalidad era sustituir las rentas que no existían» (Sentencia del Tribunal Supremo, 11 de abril de 2024).

La interpretación del Tribunal Supremo sitúa a las personas con discapacidad sobrevenida en una encrucijada, al tener que elegir entre asegurarse

unos ingresos mínimos, pero estables o buscar un empleo. En tal sentido, las prestaciones por incapacidad laboral por sí mismas pueden convertirse en una trampa que reduce la participación de la persona con discapacidad sobrevenida en la fuerza de trabajo, porque eliminan las expectativas de que entre en el mercado de trabajo. Esto, a su vez, conlleva a que se perpetúe su dependencia de las prestaciones, contribuyendo con ello a reforzar estereotipos contra las personas con discapacidad.

«La sentencia del Tribunal Supremo está haciendo de barrera para que las personas con incapacidad laboral se animen a buscar un empleo, porque siempre se les plantea la duda de si perderán la prestación si se ponen a trabajar. Entonces, ante esa duda pues hay reticencias ciertas de las personas para incorporarse al mercado de trabajo» (Representante de FEACEM).

Este panorama pone de relieve que las personas con discapacidad sobrevenida enfrentan obstáculos reales en el contexto laboral. Por una parte, las prestaciones por incapacidad laboral, tal y como están diseñadas en la actualidad, no se orientan a la activación de la población con discapacidad sobrevenida. A ello se suma que las condiciones laborales distan mucho del horizonte normativo del trabajo decente y adaptado, y no se garantiza el acceso a mecanismos de protección social adecuados y compatibles.

«Hay una visión economicista, porque lo que se hace es que la prestación económica viene a cubrir la pérdida económica que tiene la persona cuando sale del mercado de trabajo como consecuencia de una incapacidad. Esa la visión más clásica, lo que viene es a cubrir la cuestión económica y no se plantea otras cuestiones. La sentencia del Tribunal Supremo argumenta, entre otras cosas que, con los avances tecnológicos, la Inteligencia Artificial, poco menos que lo normal es que a quien tenga una incapacidad lo que se tiene que hacer es buscarle un empleo y dejarle sin prestaciones. Pero la idea es compatibilizarla. Entendemos que no en todos los casos. En algunos, esas prestaciones son muy elevadas, pero la inmensa mayoría son muy poco elevadas y por eso la gente tiene que trabajar, porque la prestación económica no te permite vivir» (Representante de FEACEM).

La modificación del artículo 49.1.e) del Estatuto de los Trabajadores eliminará la referencia a la extinción automática por Gran Incapacidad, Incapacidad Permanente Absoluta e Incapacidad Permanente Temporal, separando con ello estas causas de la muerte de la persona trabajadora.

La posibilidad de extinguir el contrato, hasta ahora en manos de la empresa, se condiciona a la voluntad de la persona trabajadora que podrá solicitar una adaptación del puesto de trabajo razonable, necesaria y adecuada o el cambio a otro puesto de trabajo vacante y disponible, acorde con su perfil profesional y compatible con su nueva situación.

El texto aprobado también establece los criterios que permiten determinar cuándo los ajustes necesarios constituirían un coste excesivo para la empresa valorando, de manera específica, si los gastos de adaptación pueden sufragarse con ayudas o subvenciones públicas de manera parcial o total y también, en su caso, si son razonables para el tamaño de la empresa. (Discapnet, 24/10/2024).

«Se viene trabajando con Seguridad Social primero para aclarar en qué situación se quedan aquellas personas que tenía la incapacidad y que estaban compatibilizando con el empleo, porque el Tribunal Supremo ha dicho que no es compatible. Seguridad Social ha blindado de alguna manera lo que estaba haciendo, pero ya nadie más va a poder. O trabajas o cobras la prestación. Si tienes la incapacidad absoluta o gran invalidez y te sale el empleo lo que se te hace es suspender la prestación mientras estás trabajando, luego se recuperaría. Lo que pretendemos es que se cambie esa normativa para que quede meridianamente claro la compatibilidad de las prestaciones económicas con el trabajo y todo el sistema, hasta qué límites, en qué condiciones, y qué ocurre si hay algunas circunstancias que sobrepasa esos límites o si se puede recuperar esa condición» (Representante de FEA-CEM).

4. Servicios de apoyo a la autonomía

El respeto de la autonomía individual de las personas con discapacidad implica reconocer que estas personas tienen, en igualdad de condiciones con los demás, opciones de vida razonables, que están sujetas a la mínima interferencia en su vida privada y que pueden tomar sus propias decisiones, con el apoyo adecuado, en caso necesario.

La trayectoria vital de la persona se ve afectada enormemente debido a la discapacidad sobrevenida. Un cambio de gran calado se relaciona con la pérdida de autonomía (física, orgánica, psicológica y/o social) derivada de las diferentes causas incapacitantes. Ciertas enfermedades crónicas o las condiciones asociadas al envejecimiento pueden conducir a una situación de dependencia, un estado que afecta la autonomía de la persona, pues necesita apoyos externos (personales, técnicos o ambos) para realizar los actos corrientes de la vida diaria.

«Muchas personas con discapacidad necesitan el acompañamiento y el apoyo humano para poder desenvolverse en igualdad de condiciones, sin barreras y de manera autónoma en la comunidad» (Representante de Impulsa Igualdad).

Frente a esta circunstancia, el apoyo es de suma importancia para el tratamiento de los efectos físicos y psíquicos de la discapacidad sobrevenida y para la consecución del mayor grado de autonomía posible. La adaptación a la nueva condición demanda apoyos de diversa índole: ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios específicos y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación, que suelen ser insuficientes y poco especializados.

De manera especial se hace un llamado a promover la figura de la asistencia personal como un recurso de apoyo a la vida independiente, y la promoción de la autonomía de la persona con discapacidad que les permita

asumir plena responsabilidad y control sobre sus vidas. Asimismo, destaca el modelo de apoyo de pares o el apoyo entre iguales como una modalidad para el desarrollo de la asistencia personal, y además como un yacimiento de empleo de las personas con experiencia propia en salud mental, convirtiéndose, desde esa óptica, en asistentes personales de otras personas con discapacidad y/o dependencia.

«Es necesario promover la figura de la asistencia personal y desarrollar guías que oriente a la persona a navegar por el sistema de atención a la dependencia» (Representante de Impulsa Igualdad).

Apartado III. En la dinámica familiar y las relaciones interpersonales

La persona a quien sobreviene una discapacidad tiene que afrontar cambios que exigen adaptación, transformación, reorganización personal, social y familiar. Son momentos complejos para quien debe asumir nuevas maneras de afrontar la vida. Pero el advenimiento de la discapacidad no impacta y supone cambios únicamente para la propia persona, sino que toca a su entorno más cercano, que se convierte en la fuente principal de apoyo.

«Respecto al impacto que ocasiona la discapacidad sobrevenida, hay que tener en cuenta no sólo a la persona afectada sino también a su entorno. Familiares y amigos también necesitan tiempo para adaptarse a la nueva situación, lo que puede afectar las dinámicas familiares y de apoyo social» (Delegado Convención ONU Discapacidad).

Tanto la persona como su familia enfrentan las vicisitudes que implica la discapacidad sobrevenida: demanda de atención, necesidad de apoyos y ayuda profesional, nuevos y elevados gastos económicos, aislamiento, cambio de creencias, afrontamiento social que conlleva reconstruir la dinámica familiar.

«Las personas con discapacidad física sobrevenida necesitan apoyo emocional y psicológico para adaptarse a su nueva situación, lo que incluye terapias individuales y familiares para manejar el estrés, la ansiedad y los cambios en la dinámica y funcionamiento familiar» (Representante de Impulsa Igualdad).

Con frecuencia, las familias se ven afectadas por un déficit generalizado de información sobre tales recursos de apoyo, tras el factor que da origen a la discapacidad. La falta de información necesaria para adoptar decisiones correctas, así como recibir mala información, suponen serios problemas para el desempeño de las actividades diarias, y generan situaciones conflictivas que van en detrimento tanto de la persona con discapacidad sobrevenida como de su núcleo familiar.

«El acceso a la información necesaria es fundamental para la toma de decisiones, y su ausencia genera un gran sentimiento de indefensión, confusión y, en algunos casos, provoca la toma de decisiones erróneas» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

«Las personas con discapacidad sobrevenida necesitan información y orientación sobre cómo acceder a servicios de apoyo y recursos disponibles» (Representante de Impulsa Igualdad).

Algunas de las características presentes en el desarrollo de la dinámica familiar con el advenimiento de la discapacidad a un miembro de la familia tienen que ver con aspectos de cambios de rol, es decir, las actitudes que desempeña cada integrante del núcleo familiar. En este sentido, el diferencial de género en la provisión de cuidados y en las tareas domésticas recae en mayor medida en la mujer. No existe un reparto equitativo de participación en la atención del cuidado de la persona con discapacidad sobrevenida, lo que conlleva a una feminización de los cuidados informales, que llega a influenciar las decisiones relacionadas con el uso de los recursos formales.

«Es oportuno destacar también que la responsabilidad de los cuidados del paciente suele recaer en las mujeres y, más concretamente, en las madres de los pacientes en tanto en cuanto, además, se trata de menores. Esto supone un agravamiento de su situación personal, laboral, pérdida de ingresos y, en definitiva, una carga que condiciona su desarrollo personal dada la feminización de los cuidados» (Representante de FEDER).

«En la dinámica familiar, es crucial, por un lado, que haya una distribución equitativa de las responsabilidades a la atención de la persona con discapacidad, y por otro, el acceso a recursos sociales y de la atención a la dependencia, como la figura de la asistencia personal, con el objetivo principal de promover la autonomía personal y autodeterminación de la propia persona con discapacidad y evitar la sobrecarga familiar» (Representante de Impulsa Igualdad).

«Es imprescindible desarrollar recursos de información, formación y apoyo teniendo en cuenta el factor específico del género, dado que las tareas de cuidado y de apoyo en el hogar son, en su mayoría, realizadas por mujeres» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

Otro aspecto que se puede ver afectado cuando se trata de una discapacidad sobrevenida son las relaciones interpersonales. Al igual que ocurre dentro de la dinámica familiar, la discapacidad sobrevenida supone un cambio drástico en la forma de relacionarse y el rol que toma la persona con discapacidad dentro de su grupo social.

«Es esencial instar su participación en grupos de apoyo y promover la realización de actividades recreativas y culturales adaptadas con la finalidad de fomentar su inclusión social y la participación activa en actividades comunitarias que promuevan su sentido de pertenencia a la misma y permitan su desarrollo interpersonal» (Representante de Impulsa Igualdad).

Apartado IV. En los costes económicos adicionales

Si bien es cierto que a la situación de discapacidad sobrevenida se llega, generalmente, de forma abrupta, existen importantes diferencias determinadas por variables como la posición económica de la persona que adquiere la discapacidad y su familia, así como la capacidad para acceder y buscar recursos y apoyos. De todos modos, la persona y su familia enfrentan numerosos desafíos cuando sobreviene una situación de discapacidad, que no solo se insertan en un contexto de exclusión social. A las diversas emociones que experimentan se suma un factor determinante: los elevados costos económicos que se derivan de esta nueva situación.

La discapacidad sobrevenida produce, en la mayoría de los casos, un sobre coste económico para la propia persona y su familia. Los costes adicionales se producen por varios motivos, como los gastos extraordinarios para atender determinadas necesidades de cuidado y apoyo en la vida cotidiana. También, una capacidad menor de generar ingresos, ya sea por los problemas de acceso al mercado laboral de la persona a quien sobreviene la discapacidad, las limitaciones en la cuantía o extensión de las prestaciones económicas que se perciben por razón del advenimiento de la discapacidad, o por su inferior capacidad de ahorro. O, por último, las dificultades para responder a las necesidades derivadas de la discapacidad y para conciliar la vida familiar y laboral.

«Los gastos de la enfermedad, sumada a las dificultades laborales, dificultades de acceso al trabajo y también tener que dejar de trabajar para cuidar a la persona enferma. que sufren pacientes y familiares, hace que muchos hogares puedan encontrarse en una situación de vulnerabilidad económica debido al impacto de la enfermedad» (Representante de FEDER).

«Tener una discapacidad física sobrevenida, sin duda, supone un agravio económico significativo sobre la persona y su familia. Las personas con discapacidad física sobrevenida también necesitan apoyo económico para compensar la pérdida

de ingresos, ya que pueden enfrentar dificultades para mantener sus empleos anteriores o encontrar trabajos adaptados a su nueva situación sobrevenidas» (Representante de Impulsa Igualdad).

Cuando se definen y calculan los costes adicionales derivados de la discapacidad sobrevenida, es indispensable tomar en consideración algunos elementos. Lo primero que hay que considerar es que los gastos adicionales pueden cambiar notablemente de una persona/familia a otra, dependiendo del tipo y grado de discapacidad, del momento del ciclo vital de la persona a quien sobreviene la discapacidad, de su sexo, de la composición del hogar, de su situación laboral y la del resto de componentes de la familia, de si la persona reside en medio urbano o rural, y de otras variables. Además, debe tenerse en cuenta que algunos costes obedecen a la frecuencia con la que se generan, pudiendo ser recurrentes (asistente personal, sesiones de fisioterapia, sesiones de atención psicológica u otros recursos terapéuticos, medicamentos, transporte, etcétera) o esporádicos (silla de ruedas, una cama hospitalaria, etcétera).

«Por un lado, los costes adicionales van ligados al acceso, mantenimiento y renovación de las prótesis auditivas (audífonos e implantes). Así como también al acceso, mantenimiento y renovación de productos de apoyo a la audición de uso individual para el desempeño de las actividades de la vida diaria y la actividad personal cotidiana (en el hogar, la formación, el empleo, el cuidado de la salud...). Por otro, se refieren también a los procesos de apoyo (re)habilitadores (habilitación auditiva y del lenguaje; desarrollo de habilidades labiolectoras) y educativos (apoyo escolar y otros refuerzos; reciclaje y actualización profesional) y a la atención a necesidades de apoyo emocional personal y familiar» (Representante de FIAPAS).

«Los costes de transporte adaptado también representan una carga económica adicional, ya que en muchas ocasiones necesitan vehículos adaptados o servicios de transporte especializados para desplazarse. En la gran mayoría de los casos necesitan adaptar el hogar: instalación de rampas, ascensores, baños adaptados y otros ajustes necesarios para hacer la vivienda accesible y segura» (Representante de Impulsa Igualdad).

Determinados gastos no tienen una expresión monetaria directa. Sin embargo, también afectan a la economía familiar. Es el caso de los gastos originados por los apoyos y cuidados de la persona con discapacidad sobrevenida que, frecuentemente, son asumidos por los familiares que no reciben remuneración por su trabajo y, suelen renunciar a oportunidades tanto de empleo como educación.

«En otros casos, las personas con discapacidad física sobrevenida se ven obligadas a vivir en una residencia, que en muchas ocasiones no cubre el sistema de dependencia y el coste económico de la plaza lo tiene que asumir la propia persona con discapacidad y/o su familiar. En el caso de que la persona con discapacidad pueda permanecer en su hogar, las cuantías económicas y las horas de atención mediante el sistema de dependencia son insuficientes para cubrir al completo las necesidades del colectivo, por lo que en la mayoría de ocasiones tienen que hacer contrataciones aparte de manera privada» (Representante de Impulsa Igualdad).

Además, la discapacidad sobrevenida ocasiona costes de oportunidad no tan visibles, pero que tienen resultados adversos en la calidad de vida de la persona a quien sobreviene la discapacidad y en su entorno más cercano (estrés, sobrecarga de la persona cuidadora, abandono de relaciones sociales etc.).

Apartado V. En la esfera psico-emocional

El impacto brusco y repentino de una situación de discapacidad sobrevenida en la vida de una persona y los desafíos de vivir con esta nueva situación conllevan un enorme coste psico-emocional.

«Es necesaria la asistencia psicológica para ayudar a las personas a afrontar las secuelas emocionales y conductuales del DCA, como la depresión, la ansiedad, y los cambios de personalidad» (Representante de Daño Cerebral Estatal).

«En el caso del personal militar, y debido a que las personas con discapacidad no pueden acceder, hasta la fecha, al Ejército o la Guardia Civil, conocemos la discapacidad sobrevenida y el shock que supone para un compañero que adquiere una discapacidad, ya sea por accidente en acto de servicio, o en circunstancias ajenas al mismo, la aceptación de su nueva realidad» (Representante de ACIME).

La imprevista y súbita llegada de la discapacidad, el duelo, la pérdida de autonomía, deterioro en la calidad de vida, los cambios drásticos en la autoestima y el auto concepto, el carácter crónico y/o degenerativo que puede desembocar en procesos de dependencia, los cambios en las relaciones sociales, familiares, laborales, etc., conllevan consecuencias psico-emocionales.

«La persona con discapacidad sobrevenida puede enfrentar estigmatización y cambios en la percepción social. La adaptación a una nueva identidad como persona con discapacidad puede ser desafiante» (Delegado Convención ONU Discapacidad).

«Las personas y familias con enfermedades poco frecuentes se enfrentan al impacto tanto a nivel emocional como económico (...) Necesitamos garantizar el acceso a recursos como la atención psicológica o terapias como la rehabilitación o la logopedia que permiten frenar el avance de la enfermedad y minimizar sus consecuencias, tanto clínicas como sociales» (Representante de FEDER).

En las diferentes etapas del ciclo vital, la persona con discapacidad sobrevenida se enfrenta a nuevas situaciones y dificultades que implican poner en marcha diferentes mecanismos psicológicos de adaptación y regulación, que habitualmente no disponen. A menudo, desarrollan síntomas depresivos y de ansiedad que interfieren significativamente en su funcionamiento y desarrollo, afectando a todos los ámbitos de su vida.

«La persona puede experimentar un choque emocional significativo, incluyendo duelo, depresión, ansiedad, y un periodo de ajuste largo mientras se adapta a una nueva realidad. La pérdida de funciones previamente poseídas puede generar una crisis de identidad» (Delegado Convención ONU Discapacidad).

«La discapacidad física sobrevenida implica una transición repentina a una condición con unas limitaciones físicas y/o fisiológicas que antes no tenía. Esto puede generar un fuerte impacto emocional y psicológico, por lo que necesitan apoyo psicológico y emocional de manera inminente para poder mermar y/o evitar cuadros graves depresivos y/o ansiosos» (Representante de Impulsa Igualdad).

El advenimiento de una discapacidad en la adolescencia tiene un impacto significativo en la persona que está en la etapa de búsqueda de su identidad y se cuestiona las relaciones con los demás. Las diferencias que operan debido a la discapacidad sobrevenida implican necesidades de adaptación y ajuste. El área social y de ocio se ven afectadas, ya que la discapacidad puede restringir el acceso a muchas actividades, relaciones y posibilidades que se ofrecen de manera natural en la etapa de la juventud. Asimismo, las expectativas de futuro que se tienen pueden verse alteradas. Estas dificultades habitualmente desencadenan emociones negativas como soledad, frustración, tristeza e ira que, sin un apoyo adecuado, pueden derivar en trastornos comportamentales y emocionales graves, afectando al bienestar general de la persona.

Cuando la discapacidad sobreviene en la vida adulta la complejidad emocional suele asociarse a los cambios que debe realizar la persona en el aspecto laboral (para mantener o, en dado caso, encontrar trabajo) y en el ámbito de la familia (responsabilidades con hijos pequeños). Estos cambios habitualmente generan una elevada ansiedad e incertidumbre, necesitando apoyo para reorganizar esta nueva etapa de su vida.

Los adultos mayores corren un mayor riesgo de sufrir depresión y ansiedad, debido a las malas condiciones de vida, la mala salud física, o la falta de acceso a apoyos y servicios. Su salud psico-emocional puede resentirse gravemente en caso de aislamiento social y soledad no deseada, así como con cualquier tipo de abuso físico, verbal, psicológico, sexual o económico.

9. DISCAPACIDAD SOBREVENIDA Y CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El modelo social de la discapacidad descrito en el capítulo primero, que encarna un nuevo paradigma interpretativo de la discapacidad, es instaurado normativamente en la CDPD.

La CDPD, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, es el tratado internacional de derechos humanos que impulsa el enfoque de derechos humanos del modelo social. Constituye el más avanzado instrumento internacional de derechos humanos referente a los derechos de las personas con discapacidad, en términos de alcance y profundidad. Por consiguiente, reemplaza a todos los pronunciamientos, normas e instrumentos internacionales y regionales sobre discapacidad anteriores. Su propósito es garantizar que todas las personas con discapacidad tengan acceso a los mismos derechos y oportunidades que los demás.

ARTÍCULO 1. «El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente».

El tratado internacional no recoge una definición de discapacidad, pero en cambio, describe a las personas con discapacidad:

ARTÍCULO 1. «Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás».

Esta disposición compendia el fundamento teórico conceptual del enfoque de derechos humanos del modelo social plasmado en la CDPD. Se distingue entre deficiencia individual y discapacidad, afirmando que ésta es la exclusión social impuesta sobre aquella. No son las limitaciones individuales las que motivan la exclusión, sino un entramado social incapaz de dar respuesta a las necesidades derivadas de la discapacidad.

El propio preámbulo del tratado internacional orienta el análisis e interpretación del artículo 1, al reconocer que la discapacidad es un concepto en evolución y no absoluto.

PREÁMBULO, LITERAL E). «La discapacidad es un concepto en evolución que resulta de la interacción entre personas con deficiencias y barreras ambientales y de actitud que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás».

El nuevo paradigma interpretativo de la discapacidad recogido en la CDPD enfatiza que se trata de un fenómeno cuya causa es esencialmente social y que, por ello, pone el acento en la necesidad de eliminar las barreras económicas, medioambientales y culturales que impone la sociedad para el goce pleno y efectivo de los derechos humanos por parte de las personas con discapacidad.

Por consiguiente, desde esta renovada concepción de entender la discapacidad no interesa si el origen de la discapacidad (o en tal caso, de la deficiencia) es congénito o sobrevenido, porque ambas comparten el mismo contexto social que estigmatiza, discrimina y excluye a la persona, ya sea porque ha nacido o puede llegar a tener en cualquier momento de su vida una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial.

En este marco de derechos no cabe establecer jerarquías de la discapacidad dependiendo de las causas o etiologías que explican su aparición. Lo relevante es centrar la atención en el entorno social en el cual la persona con discapacidad desarrolla su vida y que se muestra incapaz de dar respuesta a las necesidades derivadas de esa situación.

La CDPD es el instrumento jurídico que facilita la labor de formulación de legislación, políticas y movilización social para asegurar y promover la plena realización de los derechos de todas las personas con discapacidad. En este sentido, la propia Convención reconoce a las personas con discapacidad como un grupo diverso:

PREÁMBULO, LITERAL E). «Reconociendo además la diversidad de las personas con discapacidad».

El término *diversidad de las personas con discapacidad* considera la heterogeneidad de la discapacidad y, por tanto, contempla implícitamente tanto a la discapacidad originaria como a la discapacidad sobrevenida, los distintos tipos de discapacidad y los diferentes grados en cada tipo de discapacidad.

El espíritu de la CDPD radica en centrarse en el valor de la persona con discapacidad como ser humano y, por tanto, como titular de derechos, más que concentrarse en la discapacidad de la persona. Por tal razón, la CDPD describe ciertos principios, que son conceptos generales relacionados con los

valores del ser humano y ayudan a comprender que la inclusión es esencial para lograr la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad e implica, entre otras cosas, reconocer la diversidad de las personas con discapacidad.

ARTÍCULO 3. «Los principios de la presente Convención serán:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad».

Estos principios están anclados en la dignidad humana, reflejando con ello la importancia capital que ella entraña para la vida de *cualquier* persona con discapacidad. La dignidad se sitúa como valor superior y previo del tratado internacional, para reconocer que cada individuo es único e irrepetible y que su dignidad no se debe fundar en ninguna propiedad de la persona, como por ejemplo la razón, la capacidad o las habilidades concretas, sino por su esencia misma de ser humano. Da igual que la discapacidad sea congénita o sobrevenida porque la dignidad es el máximo común denominador, es lo que nos define como seres humanos.

Ahora bien, desde el punto de vista práctico, la *diversidad en la discapacidad* conlleva consecuencias muy importantes para la aplicación de la CDPD

y el enfoque de derechos que ella encarna. Implica experiencias y necesidades diferentes de las personas con discapacidad (sea congénita o sobrevenida) y, por ende, respuestas diferentes y adecuadas para asegurar los derechos de cada persona con discapacidad atendiendo a sus demandas específicas. Es en esta línea donde es menester distinguir entre discapacidad originaria y discapacidad sobrevenida.

Dentro de los principios generales mencionados, el de respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, entraña reconocer y aceptar que las personas con discapacidad tienen su propia forma de realización personal, específicos potenciales de logro en todos los ámbitos de la vida, maneras y desempeños particulares de participar en la vida comunitaria, y necesidades concretas por satisfacer.

A partir de la lógica fundada en los derechos humanos de las personas con discapacidad, y atendiendo al entorno social, se podría decir que tanto las personas con discapacidad congénita como las personas con discapacidad sobrevenida tienen los mismos derechos y la misma dignidad, pero difieren en múltiples aspectos que deben abordarse separadamente para permitir que unas y otras sean incluidas de modo pleno y efectivo en la sociedad.

En tal sentido, la igualdad inclusiva se plasma como un principio que permite realizar este abordaje porque amplía y detalla el contenido de la igualdad en una dimensión de ajustes para dar cabida y materializar las diferentes demandas de las personas, sea su discapacidad congénita o sobrevenida.

La inclusión se esfuerza en identificar y eliminar —considerando el origen de la discapacidad, el tipo de discapacidad y el grado de la misma— todas las barreras que impiden a cada persona gozar efectivamente de sus derechos y participar de manera plena en la sociedad en igualdad de oportunidades.

Así pues, la CDPD propone cambios estructurales en el modo de pensar y de tratar las cuestiones vinculadas a la discapacidad. Por una parte, cambia el modo de definir a las personas con discapacidad, cualquiera que ella sea: las personas con discapacidad son titulares de derechos, capaces de tomar sus propias decisiones y con derecho a participar en los asuntos que les afecten. Por otra parte, cambia el modo en que se trata a esta población, pues recalca que es un grupo diverso con una amplia gama de necesidades. Acorde con ello, y a efectos de materializar la protección y derechos de todas y cada una de las personas con discapacidad, sí cabría diferenciar entre discapacidad congénita y discapacidad sobrevenida con el fin de dilucidar la interacción de la persona (dependiendo si se trata de una persona con discapacidad congénita o con discapacidad sobrevenida) con el contexto social para ofrecer soluciones que respondan a sus requerimientos concretos.

La ratificación de la CDPD implica la obligación inmediata de los Estados partes de asegurar la promoción y protección de los derechos de todas las personas con discapacidad, así como su materialización progresiva a través de cambios sistémicos.

La CDPD y su protocolo facultativo han sido ratificados por España en marzo de 2007¹⁵, por lo que se encuentra en vigor en nuestro ordenamiento jurídico desde el 3 de mayo de 2008 y su contenido es de imperativo cumplimiento.

¹⁵ Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008.

10. LA DISCAPACIDAD SOBREVENIDA EN EL ACTIVISMO Y EN EL MOVIMIENTO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

Las personas con discapacidad conforman un grupo social que ha sido estructural y sistemáticamente discriminado a través de la historia. Como consecuencia, soportan un riesgo de pobreza y exclusión mucho más elevado en comparación con la población que no tiene discapacidad. Esta situación llevó a que la agenda internacional en materia de derechos humanos trabajara por un nuevo tratado, la CDPD, un marco jurídico que busca garantizar derechos, participación y plena ciudadanía a las personas con discapacidad.

Las organizaciones de la discapacidad tuvieron un rol protagónico en la denuncia de la situación y consiguiente promulgación de la CDPD. Ha sido el activismo social por la discapacidad el que, desde mucho antes, ha demandado al Estado y a la sociedad igualdad de oportunidades y un trato digno para la población con discapacidad.

En España, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, es la expresión de la sociedad civil española organizada en torno a la discapacidad. Se ha convertido en el más potente instrumento de generación de cambio de la agenda política de discapacidad gracias a su incidencia, representación e interlocución política.

El movimiento CERMI ha demostrado tener un impacto significativo en la legislación y las políticas públicas. A través de la movilización social y la incidencia política se han logrado cambios significativos para las personas con discapacidad tanto colectiva como individualmente.

Está claro que al interior de este grupo social existen diversidades y, por tanto, diferentes necesidades y requerimientos. Pero, como movimiento social de la discapacidad, las acciones colectivas, demandas y reivindicaciones tienen en común ubicar la discapacidad como situación de discriminación y exclusión y, conforme a ello, mejorar las condiciones de vida de todas las personas con discapacidad (cualquiera que sea el origen de la discapacidad), y reforzar su reconocimiento y la protección de sus derechos. Es de esta manera como se reconoce al sector: el de la discapacidad, sobre el cual se desarrolla un sentido unitario de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad.

En este sentido, la agenda política del movimiento CERMI es integral — para el sector de la discapacidad total— siempre presidida por derechos humanos, para que la realidad de las mujeres y hombres con discapacidad y sus familias, su inclusión, derechos, la mejora de su bienestar y de sus condiciones de ciudadanía estén presentes.

Ahora bien, atendiendo a la diversidad de las personas con discapacidad, el movimiento social se compone de una red amplia y heterogénea de organizaciones que tienen como objeto avanzar en la visibilización de su particular realidad, de sus concretas necesidades y reconocimiento de derechos. En tal dirección, el movimiento CERMI añade a la agenda integral notas políticas sobre las demandas concretas de estos variados y múltiples subgrupos de personas con discapacidad, asumiendo u orientando su representación, convirtiéndose en catalizador de sus demandas.

Que la sobrevenida sea la principal vía de acceso a la situación de discapacidad, superando la originaria, es una realidad con consecuencias muy relevantes para el sector de la discapacidad y para la sociedad en su conjunto. El movimiento CERMI, conocedor de primera mano de la trascendencia de esta situación, busca visibilizar la discapacidad sobrevenida y propulsar una agenda apropiada a las singularidades de este sector de población con discapacidad.

De esta manera, la agenda pública de la discapacidad (entendiendo por tal el conjunto de demandas y propuestas de naturaleza política y legislativa) es combinada inteligentemente por el movimiento social de la discapacidad, pues, por una parte, delinea, nutre y sostiene la acción pública del sector de la discapacidad globalmente considerado y, por otra parte, sin desviarse de esa unidad y cohesión, actúa como elemento dinamizador de una concreta y precisa agenda de la discapacidad sobrevenida.

11. CONSIDERACIÓN DE LA DISCAPACIDAD SOBREVENIDA EN LA ACCIÓN PÚBLICA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

La situación de discapacidad sobrevenida tiene un impacto considerable no solo en las vidas cotidianas de las personas a quienes sobreviene la discapacidad y sus familias, sino también, sobre la sociedad. La discapacidad sobrevenida genera implicaciones para el crecimiento económico, la sostenibilidad presupuestaria, la asistencia sanitaria y los cuidados de larga duración, el bienestar, así como la cohesión social. Sin embargo, la discapacidad sobrevenida, como tal, no está aún considerada en la acción pública de nuestro país.

Los avances que ha experimentado la discapacidad en España en las dos últimas décadas son significativos. La incidencia de la CDPD en la legislación y en la política amplia sobre discapacidad ha permitido avanzar en términos de protección y apoyo a las personas con discapacidad. Normativa como la Ley 26/2011 de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; el Real Decreto Legislativo 1/2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social; la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, o la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030, por mencionar algunas, demuestran que el marco jurídico y de políticas en nuestro país busca garantizar la protección de los derechos de la población con discapacidad.

Los diferentes organismos gubernamentales y legislativos han incorporado a sus agendas la discapacidad, pero las reformas legislativas y políticas se siguen redactando, entendiendo y atendiendo a la discapacidad como temática absoluta y global; como un fenómeno uniforme, en el sentido de predicarse de varios individuos con la misma significación, demostrando con ello un desconocimiento o una comprensión inexacta de la diversidad y la complejidad de la discapacidad. Conforme a ello, las personas con discapacidad sobrevenida se encuentran invisibilizadas dentro del conjunto de la población con discapacidad en general.

En tal sentido, las personas a quienes sobreviene la discapacidad han de adaptarse a las políticas, servicios y recursos que están establecidos y destinados a las personas con discapacidad en general. Esto significa que necesidades y demandas muy concretas de las personas con discapacidad sobrevenida pueden quedar insatisfechas, porque no se dimensionan sus particularidades ni se llevan a cabo los ajustes necesarios para adecuarlos a su nueva situación.

La definición inespecífica de la discapacidad sobrevenida y su poca visibilización como expresión han contribuido a que la intervención pública se haya centrado más en la persona ya dentro del grupo de población con discapacidad, y menos en las causas por las que entró a ese grupo. Como resultado, los estamentos públicos saben muy poco sobre la discapacidad sobrevenida y sus impactos, con claras repercusiones para la concordancia entre los sistemas de protección y atención y las necesidades particulares de las personas a quienes sobreviene una discapacidad.

Aunque la expresión personas con discapacidad hace referencia a un grupo particular de la población, lo cierto es que se trata de un grupo diverso de personas con una gama amplia de necesidades. Ignorar esta realidad tiene

consecuencias prácticas muy importantes a la hora de instrumentar normas, acciones políticas y mecanismos dirigidos a garantizar sus derechos: legislación insuficiente y sin clara correspondencia con la discapacidad sobrevenida, falta de apoyos especializados atendiendo al factor desencadenante de la discapacidad sobrevenida, recursos insuficientes a los servicios de atención y a las personas afectadas directa o indirectamente por la discapacidad sobrevenida, ausencia de instrumentos que permitan dar a conocer la discapacidad sobrevenida en la sociedad para cocrear sistemas de apoyo e inclusión.

Prolongar el desconocimiento y la inactividad sobre la discapacidad sobrevenida no solo supone la continuidad de acciones y prácticas que obvian las necesidades particulares de un sector de la población con discapacidad y que contribuyen con ello a mantener su discriminación sistemática. También implica negar que el envejecimiento de la población, el incremento de la prevalencia de enfermedades no transmisibles y la salud mental, las patologías progresivas y de desarrollo tardío, o la contaminación atmosférica son factores característicos de la realidad social y demográfica de nuestro país, generadores de discapacidad y, por tanto, con consecuencias muy importantes para las décadas venideras.

12. FORMULACIÓN DE NUEVAS BASES PARA UNA ACCIÓN PÚBLICA REFORZADA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD SOBREVENIDA EN ESPAÑA

Como se recogió previamente, la acción pública presenta déficits que impiden o dificultan garantizar completamente el ejercicio de los derechos a la población con discapacidad sobrevenida debido al abordaje homogéneo de la discapacidad, sin considerar la diversidad y heterogeneidad de estas personas. Por esta razón, se hace indispensable formular nuevas bases que permitan redirigir las políticas y procesos de gobernanza hacia respuestas apropiadas a las singularidades de este sector de las personas con discapacidad.

La base fundamental y máxima de forzoso cumplimiento de la acción pública es hacer suyos los principios y mandatos de la CDPD y traducirlos en políticas públicas, leyes y dispositivos que respondan a su objetivo. En tal sentido, interpretada a la luz de la Convención, la protección de todas las personas con discapacidad implica prestar especial atención a su heterogeneidad y dar una respuesta positiva ajustada a esa diversidad. Así, cabría aplicar una perspectiva diferencial entre personas con discapacidad congénita y discapacidad sobrevenida. Como método de análisis, una perspectiva diferencial exige leer el contexto de la situación de la población con discapacidad sobrevenida y analizar las diferentes variables y factores que inciden en dicha situación, para

ofrecer a partir de ahí un mapa de posibles respuestas adecuadas, pertinentes y necesarias.

Las diversas causas generadoras de discapacidad sobrevenida —deficiencias que se agravan o adquieren, patologías progresivas y de desarrollo tardío, enfermedades crónicas, envejecimiento, accidentes, trastornos mentales, patología dual, pobreza, factores ambientales y toxicidad, violencia— dan cuenta de una realidad diversa que no debe recibir una respuesta colectiva homogénea, sin tomar en cuenta la variedad y singularidades de este grupo de personas con discapacidad. Los sistemas y dispositivos públicos deben reconocer estas diferencias para brindar adecuada atención y protección de los derechos de esta población.

Como quiera que la situación de discapacidad sobrevenida se puede producir en diferentes momentos del trayecto vital de la persona, es conveniente que las respuestas de la acción pública tengan un enfoque de ciclo de vida. Este enfoque sitúa a la persona, desde el nacimiento hasta la etapa final de su vida, como el objetivo central de la actuación pública y reconoce que sus necesidades cambian a lo largo de su itinerario vital. Así pues, los impactos que produce la discapacidad difieren cuando una persona nace con la discapacidad que cuando la discapacidad sobreviene en un período vital posterior. Asimismo, el advenimiento de la discapacidad en la vida de una persona conlleva efectos muy diferentes dependiendo de sus circunstancias personales y en qué momento de su ciclo vital se encuentre.

Para ilustrar estas variaciones pensemos en un adolescente de 16 años que cursa estudios de secundaria y pertenece a una familia en riesgo de pobreza. En un accidente de tráfico, el adolescente resulta con traumatismo craneoencefálico que le causa una discapacidad por secuelas neurológicas. Pensemos también en una madre soltera de 40 años, que reside en una ciudad capital, es trabajadora y recibe un diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica que la obliga a usar una silla de ruedas. Por último, pensemos en un

hombre mayor de 65 años, jubilado, viudo y sin hijos que reside en zona rural. Tiene diabetes desde los 50 y, a raíz de una herida infectada, le deben amputar una pierna.

Estas son tres personas con discapacidad sobrevenida que presentan una deficiencia que, al interactuar con las barreras de su entorno, les restringe la participación en actividades propias de su edad y su rol social, en igualdad de condiciones con las demás personas de su comunidad. Las vivencias de las discapacidades van a variar drásticamente entre estas personas. Las diferencias en la experiencia de vivir con la discapacidad que sobreviene están determinadas por factores sociales relacionados con el nivel de ingresos y condiciones materiales, como la situación laboral y de vivienda; circunstancias psicosociales, como los eventos vitales estresantes y la valoración que a ellos se les otorgue, y factores conductuales y formas de afrontamiento de la discapacidad. En este sentido, la vivencia de la discapacidad está delimitada por las múltiples condiciones que confluyen en la misma persona. Por tal motivo, las soluciones han de ser necesariamente flexibles y acomodadas a las contingencias específicas, especialmente derivadas de la discapacidad, a la propia persona y a la etapa vital en que se sitúa.

Además, es menester que la acción pública incorpore la interseccionalidad como un enfoque analítico de la discriminación y desigualdad de la experiencia de la discapacidad sobrevenida. El enfoque de interseccionalidad permite conocer la presencia simultánea de dos o más características diferenciales de las personas que, en un contexto social y cultural determinado, incrementan la carga de desigualdad, produciendo experiencias sustantivamente diferentes entre los sujetos. El concepto interseccionalidad aglutina la presencia de desigualdades múltiples y enfatiza que no solo representan una mera suma de categorías, sino que dan cabida a una situación única y singular. El género, la edad o residir en el medio rural (si atendemos al ejemplo) son elementos que cuando se cruzan con la discapacidad sobrevenida arrojan a una particular, más compleja e intensa discriminación.

El análisis interseccional hace plausible la aplicación del enfoque diferencial que permite visibilizar el recrudecimiento de la violación de los derechos humanos en forma sistemática a poblaciones y grupos considerados histórica y culturalmente con criterios discriminatorios, con el fin de ofrecerles una atención especializada que responda a sus necesidades particulares. Para las mujeres, las personas mayores o aquellas que residen en zonas rurales, el advenimiento de una discapacidad supone enormes desafíos que se suman a condiciones económicas, sociales y culturales previas, muchas veces desventajosas, por lo que, son grupos prioritarios con necesidades especiales de protección.

13. CONFIGURACIÓN DE UNA POLÍTICA PÚBLICA VIGOROSA DE ABORDAJE DE LA DISCAPACIDAD SOBREVENIDA. RECOMENDACIONES DE ACCIÓN

A continuación, recogemos los aspectos clave del estudio y planteamos un conjunto de recomendaciones para la configuración de una acción pública robusta y de calidad de abordaje de la discapacidad sobrevenida.

13.1. En la esfera de las políticas de discapacidad

La acción pública presenta déficits que impiden o dificultan garantizar completamente el ejercicio de los derechos a la población con discapacidad sobrevenida debido al abordaje homogéneo de la discapacidad, sin considerar la diversidad y heterogeneidad de estas personas. Persisten políticas de protección y apoyo a las personas con discapacidad pensadas de manera exclusiva en clave de discapacidad congénita. En consecuencia, las personas con discapacidad sobrevenida se encuentran invisibilizadas dentro del conjunto de la población con discapacidad en general. Esto conlleva a que necesidades y demandas muy concretas de esta población queden desentendidas e insatisfechas porque no se dimensionan sus particularidades ni se llevan a cabo los ajustes necesarios para adecuarlos a su nueva situación.

El primer inconveniente para un análisis de la situación de la población con discapacidad sobrevenida es la ausencia de datos e información al respecto, salvo la proveniente de la experiencia de las entidades que brindan apoyo a las personas con discapacidad sobrevenida y de sociedades científicas con conocimiento en enfermedades generadoras de discapacidad. El vacío informativo sobre la perspectiva de la discapacidad sobrevenida impide que se otorguen oportunidades y condiciones de igualdad e inclusión a esta porción de población con discapacidad.

Recomendaciones

1. Elaborar un estudio a escala nacional que permita tener datos acerca de la discapacidad sobrevenida, sobre todo, aquellas de más difícil concreción, como es el daño cerebral adquirido.
2. Erigir una acción pública específica para la protección de las personas con discapacidad sobrevenida para abordar sus necesidades particulares y garantizar desde un primer momento su plena inclusión en la comunidad.
3. Garantizar la coherencia entre las estrategias y acciones políticas de discapacidad sobrevenida con la CDPD.
4. Establecer políticas y programas específicos de apoyo financiero que aborden los costes adicionales que casi siempre enfrentan las personas con discapacidad sobrevenida. Es necesario proporcionarles tanto a ellas como a sus familias la estabilidad económica necesaria para adaptarse a la nueva situación. La accesibilidad a estas ayudas debe ser clara y eficiente, evitando trámites burocráticos complicados, alargados en el tiempo y que puedan dificultar el acceso a los recursos necesarios.

5. Implantar un enfoque de *ciclo de vida* que permita, según las contingencias concretas, especialmente las derivadas de la discapacidad, de cada etapa vital y de cada persona a quien sobreviene la discapacidad, brindar respuestas coherentes e integrales que garantice la adecuada protección de sus derechos.
6. Aplicar un enfoque interseccional y de género al instrumentar normas, acciones políticas y mecanismos dirigidos a garantizar la debida protección a determinados grupos de población, como las mujeres, las personas mayores y aquellas que residen en el medio rural, en los que la discapacidad sobrevenida impacta de manera diferente y más profunda.
7. Incluir indicadores referentes a la inclusión de la discapacidad sobrevenida en los marcos estadísticos sobre discapacidad e impulsar investigaciones estadísticas y sociales que permitan identificar la situación y las necesidades de la población con discapacidad sobrevenida, desde una perspectiva diferencial por grupos prioritarios y desde el enfoque de interseccionalidad.
8. Promover campañas de concienciación sobre la discapacidad sobrevenida que promuevan una cultura inclusiva.
9. En la valoración y reconocimiento de la discapacidad deben tomarse en cuenta los siguientes aspectos:
 - Las evaluaciones neuropsicológicas deben cobrar una mayor relevancia, ya que en muchos casos no se presenta alteración física motriz, sino de tipo sensorial (integración sensorial, propiocepción, sensibilidad, hemianopsias, problemas visuales – diplopía). Algunas de estas secuelas, siendo incapacitantes, no suelen ser valoradas o se considera erróneamente que son temporales.

- Las valoraciones no se han de centrar solamente en los síntomas, sino que han de tener en cuenta las experiencias vividas:
 - o Antecedentes socio sanitarios, tanto personales como familiares.
 - o Identificar si la persona ha tenido la oportunidad de iniciar las medidas terapéuticas y, en este sentido, si las mismas se han ajustado a sus necesidades y el grado de participación conseguido.
 - o Determinar los ingresos voluntarios e involuntarios en centros hospitalarios, ya sean públicos y privados, teniendo en cuenta especialmente estos últimos y la intensidad de los apoyos y vigilancia que se deben prestar en esos momentos.
- En cuanto al baremo de evaluación de las barreras ambientales (BFCA), es importante señalar que para las personas con problemas de salud mental su propio entorno es esencial y puede dificultar enormemente su desempeño en el día a día. Por ello, además de la consideración de las barreras físicas como aspecto esencial en la valoración del grado de discapacidad de las personas, es importante que se ponga el foco en desarrollar el hábito en identificar, señalar y paliar las numerosas barreras intangibles e invisibles que las personas con problemas de salud mental deben salvar en su desempeño
- La audición, sus consecuencias en el plano cognitivo, comunicativo y emocional, y cómo éstas limitan la vida autónoma y de interacción social, incluidos los entornos educativos y laborales.
- La adecuada consideración de las cuestiones de género vinculadas a la valoración del funcionamiento de la mujer y, particularmente, allí cabrían todas las enfermedades que están relacionadas con la salud sexual y reproductiva.

13.2. En la esfera de la atención a la salud y sanitaria, cronicidad y personas con enfermedades crónicas y/o discapacidad

Las políticas de salud son fragmentarias, discontinuas y no prioritarias en cuanto a discapacidad se refiere. La población con discapacidad sobrevenida suele quedar al margen de las intervenciones de salud pública, lo que conlleva a que enfrenten barreras en el acceso a bienes, servicios, recursos y apoyos del sistema de salud.

El Sistema Nacional de Salud presenta inequidades en el acceso a las prestaciones y servicios derivados de la heterogeneidad normativa y de la aplicación de criterios autonómicos dispares. La falta de coordinación y colaboración entre los diferentes niveles asistenciales incide en estas inequidades y diferencias en la calidad de la asistencia prestada entre las comunidades autónomas.

Recomendaciones

1. Seguir impulsando el *modelo de atención centrado en la persona* a fin de fomentar un cambio de paradigma en la forma en que se financian, gestionan y prestan los servicios de salud para que todas las personas con discapacidad sobrevenida tengan acceso a servicios que respondan a sus preferencias, se coordinen en torno a sus necesidades, y sean seguros, eficaces, oportunos, eficientes y de calidad. El modelo debe dotarse de recursos.
2. Garantizar la atención médica continuada, más allá del diagnóstico o de fases agudas que requieran asistencia, así como la coordinación entre todos los niveles asistenciales y con especial énfasis en los Centros, Servicios y Unidades de Referencia, los hospitales especializados en la atención de cierto tipo de patologías generadoras de discapacidad, como el caso de las enfermedades raras o la neurorrehabilitación de personas con DCA o el tratamiento de la sordera.

3. La coordinación de la atención debe extenderse al ámbito social para garantizar la atención integral y multidisciplinar que se requiera.
4. Establecer procedimientos que faciliten la transferencia de información entre comunidades autónomas, en caso de movilidad territorial o traslados de residencia.
5. Planes de prevención de discapacidades sobrevenidas (de aparición tardía, progresivas o adquiridas), según grupos de edad.
6. Protocolos estandarizados de detección y diagnóstico precoz (pediátricos y para adultos) de deficiencias, patologías... desencadenantes de discapacidad o agravantes de una situación de origen que da lugar en el tiempo a una discapacidad.
7. Coordinación en las derivaciones entre servicios clínicos y entre éstos y las diversas instancias y servicios sectoriales a los que debe acudir la persona con discapacidad sobrevenida («ventanilla única» para la resolución de trámites y derivaciones, con itinerarios identificados).
8. Acceso en igualdad de condiciones a servicios y tratamientos especializados. E incorporación de recursos y medidas de accesibilidad universal en espacios y servicios.
9. Eliminación de la discriminación existente en la Cartera Ortoprotésica en relación con las prótesis auditivas, cuya prestación se encuentra limitada por edad y localización de la deficiencia.
10. Apoyo psicológico especializado para el abordaje de la discapacidad sobrevenida,
 - a. asegurando un enfoque holístico y personalizado, sin olvidar los casos conductuales que hacen imprescindible el trabajo de psiquiatría y demás profesionales de la salud mental.

11. Promover programas de rehabilitación multidisciplinar, intensiva y con continuidad en el tiempo mediante un proceso de seguimiento que favorezca la recuperación funcional en la mayor medida posible y atienda a recaídas o agravamientos que puedan intensificar la situación de discapacidad.
12. Generar modelos de atención y cartera de servicios adaptados a las realidades, circunstancias y necesidades de las personas con discapacidad sobrevenida.
13. Exonerar del copago o al menos unificar los criterios de copago en todo el país, estableciendo mecanismos de exención que tengan en consideración la diversidad de necesidades de las personas y familias con discapacidad sobrevenida y, de manera especial, las cargas familiares y deudas premórbidas.
14. Promover la formación de profesionales sanitarios y sociales en discapacidad, autonomía personal y detección de necesidades y de situaciones de violencias y discriminaciones.

13.3. En la esfera educativa

El alumnado al que sobreviene la discapacidad, en cualquier nivel educativo, deben hacer frente a multitud de alteraciones en todos los ámbitos de su vida. En la esfera educativa, deben pensar sobre la forma de estudiar, aprender, y otros modos de relación con el conocimiento y las personas que conforman ese entorno educativo que cuenta con una determinada infraestructura y con normas de funcionamiento que regulan sus actividades.

La educación inclusiva, al dotar a los estudiantes de competencias individualizadas (de acuerdo con las capacidades y afectaciones de cada alumno) para superar las barreras y facilitar el desarrollo personal y la adaptación a la vida profesional, se convierte en un elemento clave de la inclusión social de

las personas a quienes ha sobrevenido una discapacidad a lo largo de su ciclo educativo.

Además, al partir de la idea de la aceptación de la diversidad del alumnado en todos sus aspectos, la educación inclusiva enriquece a toda la comunidad educativa, quienes al interactuar con alumnos con discapacidades sobrevenidas consiguen apreciar y ganar en conciencia, conocimiento y gestión de la diversidad.

Recomendaciones

1. Detección precoz de necesidades educativas emergentes y derivadas de una discapacidad sobrevenida.
2. Garantizar los recursos y apoyos necesarios y accesibles a las necesidades específicas de los estudiantes con discapacidad sobrevenida en todos los niveles educativos.
 - Los centros educativos deben establecer políticas y directrices que marquen un protocolo que se articule en torno a todos los agentes educativos implicados para que diseñen y garanticen planes personalizados, en el que primen las preferencias, necesidades e intereses de cada estudiante a quien sobreviene una discapacidad.
 - Garantizar la accesibilidad y los ajustes adecuados para cada estudiante con discapacidad sobrevenida.
 - Garantizar el acceso a becas y ayudas para el alumnado con necesidades educativas especiales acreditadas mediante certificado de un equipo de orientación educativa y psicopedagógica o del departamento de orientación dependientes de la administración educativa correspondiente o, en caso de disponer del mismo, por un certificado

de un equipo de valoración y orientación de un centro base del IM-SERSO u órgano correspondiente de la comunidad autónoma

3. Orientación e inclusión laboral de estudiantes con discapacidad sobrevenida.
 - Las estructuras educativas que gestionen la atención a las personas con discapacidad deben contar con un servicio especializado que diseñe estrategias y herramientas que ayuden a fomentar la empleabilidad y la inclusión laboral de los estudiantes y titulados universitarios y de formación profesional con discapacidad sobrevenida.
 - En cumplimiento de la nueva Ley de Formación Profesional, que propone un sistema más flexible que no deja a nadie fuera, se debe reforzar la orientación y el acompañamiento para diseñar itinerarios formativos ajustados a las necesidades de los estudiantes con discapacidad sobrevenida.
 - Establecimiento de subvenciones y bonificaciones en la cuota empresarial de la Seguridad Social con el fin de incentivar la contratación indefinida, la temporal, los contratos para la formación y en prácticas de titulados universitarios con discapacidad sobrevenida, con énfasis en la contratación de mujeres con discapacidad sobrevenida.
 - Cumplimiento de la obligación de reservar, al menos, el 2 % de los puestos de trabajo para las personas con discapacidad por parte de las empresas públicas y privadas con 50 o más trabajadores.
 - Establecer convenios de colaboración entre empresas y organizaciones y fundaciones que ofrezcan servicios de inserción laboral específicos, con el objetivo de ayudar a identificar los perfiles de los titulados con discapacidad sobrevenida adecuados a los puestos de trabajo.

4. Incluir la discapacidad sobrevenida en las estrategias de convivencia educativa (en todos los niveles) con el fin de poner en diálogo a los diferentes agentes del sistema educativo para construir un lenguaje común sobre aspectos inclusivos para las personas con discapacidad sobrevenida. Como trasfondo de la estrategia, la toma de conciencia sobre una nueva mirada respetuosa sobre la discapacidad como componente de la comunidad educativa es clave.
5. Promover una formación más amplia y especializada en la atención a las necesidades específicas del alumnado con discapacidad, tanto en general como en el caso particular de la discapacidad sobrevenida. Esta formación debe abarcar tanto los programas de grado en Magisterio como los cursos de formación continua destinados a los docentes en ejercicio.
6. Diseñar e implantar una asignatura de educación emocional en los centros educativos, del mismo modo que existe la educación física, que permita el desarrollo de las capacidades de gestión emocional de alumnos y alumnas, a fin de promover su salud mental y prevenir la aparición de los trastornos mentales en la infancia y, consecuentemente, en la vida adulta.

13.4. En la esfera del empleo y el trabajo

Las personas con discapacidad sobrevenida enfrentan obstáculos reales en el contexto laboral porque nuestro marco laboral no se encuentra aún alineado con los mandatos de la CDPD. Las prestaciones por incapacidad permanente, tal y como están diseñadas en la actualidad, colocan a las personas con discapacidad sobrevenida en una encrucijada al tener que elegir entre asegurarse unos ingresos mínimos pero estables o buscar un empleo. En tal sentido, estas prestaciones por sí mismas pueden convertirse en una trampa

que reduce la participación de la persona con discapacidad sobrevenida en la fuerza de trabajo porque eliminan las expectativas de que entre en el mercado de trabajo. Esto, a su vez, conlleva a que se perpetúe su dependencia de las prestaciones, contribuyendo con ello a reforzar estereotipos contra las personas con discapacidad.

La interpretación actual que hace el Tribunal Supremo de la normativa laboral, y que dictamina en contra de la compatibilidad de la prestación económica por incapacidad absoluta o la de gran invalidez con cualquier tipo de trabajo, pone de relieve que los criterios en este ámbito no se orientan a la activación de la población con discapacidad sobrevenida.

Recomendaciones

1. Generar planes de prevención de deficiencias y discapacidades en el entorno laboral.
2. Con el objetivo de proporcionar oportunidades de empleo digno a las personas con discapacidad y suprimir prácticas discriminatorias, como el despido automático en ciertos casos de discapacidad sobrevenida, es menester acelerar los trámites de reforma del artículo 49.1.e del Estatuto de los Trabajadores. De manera paralela, se debe acometer una modificación del artículo 67 del Estatuto Básico del Empleado Público, con el fin de garantizar la misma protección a los funcionarios públicos que adquieran una discapacidad.
3. Desplegar las medidas contempladas en el Libro Blanco Empleo y Discapacidad para reforzar el acceso de las personas con discapacidad al empleo y ensanchar sus derechos. Debe darse prioridad a alternativas como la adaptación del puesto de trabajo razonable, necesario o adecuado, o la reasignación a otras tareas.

4. Diseñar políticas que fomenten el mantenimiento en el puesto de trabajo o la incorporación laboral de la persona con discapacidad sobrevenida. Por ejemplo, pueden ampliarse los recursos de formación y acompañamiento en el empleo, las políticas de contratación para usuarios con dificultades de empleabilidad, las acciones de intermediación laboral, la colaboración entre los servicios de empleo y los profesionales encargados de los itinerarios de inclusión, entre otras.
5. Establecer un marco para la cooperación entre los proveedores de servicios públicos, en particular los servicios sociales y de empleo, para proporcionar un apoyo integral y personalizado a través de diferentes servicios de atención.
6. Proporcionar incentivos y ayudas al sector privado para que cumplan con la obligación de adaptar el puesto de trabajo e introduzcan las modificaciones en las tareas de los profesionales con discapacidad sobrevenida, además de facilitar medidas de conciliación para los procesos de rehabilitación y asistencia médica.
7. Fomentar la elaboración de guías y estándares de accesibilidad y ajustes razonables para erradicar la discriminación de las personas con discapacidad en el lugar de trabajo.

13.5. En la esfera del Sistema de la Seguridad Social

La propia ambigüedad del Sistema de Seguridad Social tampoco contribuye a respaldar la perspectiva de separar la seguridad de las prestaciones por incapacidad laboral y la asistencia relacionada con la discapacidad, para encontrar un equilibrio apropiado entre apoyar la inclusión laboral y proporcionar un nivel adecuado de las prestaciones para las personas con discapacidad sobrevenida.

Ambos conjuntos de políticas deben considerarse complementarios en lugar de contradictorios a fin de fomentar la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad sobrevenida. Solo mediante una combinación de herramientas de protección social dignas e inversión pública en formación y políticas de activación de empleo se puede fomentar el desarrollo de las personas con discapacidad sobrevenida a largo plazo, y establecer un esquema de equilibrio entre el mercado de trabajo y un sistema de protección social justo y que funcione satisfactoriamente.

Recomendaciones

1. La modificación del artículo 49.1.e. del Estatuto de los Trabajadores, que permitirá eliminar como causa automática de extinción de la relación laboral el reconocimiento de la Incapacidad Permanente de la persona trabajadora, debe ir acompañada de la reforma de la normativa de Seguridad Social para compatibilizar empleo y prestación por incapacidad. En este sentido, debe cumplirse la propuesta de reforma del artículo citado, en la que se especifica que, en un plazo de 6 meses de dicha modificación, se procederá al cambio de la legislación de Seguridad Social para aclarar definitivamente tal compatibilidad con los límites que procedan.
2. Es fundamental establecer políticas dentro del sistema de Seguridad Social que brinden apoyo a las personas con discapacidad sobrevenida y sus familias. En este sentido, podrían articularse deducciones fiscales que ayuden a compensar los gastos adicionales derivados de la nueva situación. Estas deducciones contribuirían a aliviar la carga económica, mejorando la autonomía financiera y favoreciendo una inclusión más efectiva.

13.6. En la esfera de los servicios sociales y políticas de familia

La persona a quien sobreviene una discapacidad debe enfrentarse a cambios que requieren adaptación, transformación, reorganización personal, social y familiar. Son momentos difíciles para quien debe asumir nuevas maneras de afrontar la vida. Pero la llegada de la discapacidad no impacta y supone cambios solo para la propia persona, sino que alcanza a su entorno más cercano que se convierte en el primero y principal dador de apoyos estables y continuos.

Es una nueva etapa en la que se requiere del apoyo personal, logístico y de orientación para manejar el impacto emocional, estrés y las demandas de todo tipo que implica la discapacidad sobrevenida.

Recomendaciones

1. Es indispensable avanzar en una integración y homogeneización de los servicios sociosanitarios entre Comunidades Autónomas y en la coordinación entre estos sectores para garantizar flexibilidad en la atención y que se centren en la persona.
2. Proporcionar atención psicológica, acompañamiento y educación emocional a la persona con discapacidad sobrevenida mediante terapias individuales y grupales para la aceptación y adaptación a su nueva situación.
3. Fomentar redes de apoyo a través de la creación de grupos y comunidades donde las personas con discapacidad sobrevenida (de acuerdo con el tipo de discapacidad) puedan compartir experiencias y recibir apoyo mutuo.

4. Ofrecer redes de apoyo especializadas, recursos y estrategias específicas a la familia para ayudar a la persona con discapacidad sobrevenida a superar cada etapa del ciclo vital y mejorar las relaciones familiares. La educación y la formación en estrategias de afrontamiento y manejo del estrés son esenciales para mantener la salud mental de todos los implicados en la nueva situación.

13.7. En la esfera de la vida independiente, autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia

La discapacidad sobrevenida puede llevar a una situación de dependencia, un estado que afecta a la autonomía de la persona, necesitando, por tanto, de apoyos externos (personales, técnicos o ambos) para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

Los apoyos para el tratamiento de los efectos físicos, orgánicos, sensoriales y psíquicos de la discapacidad sobrevenida y para la consecución del mayor grado de autonomía posible de la persona suelen ser insuficientes y poco especializados. Además, se percibe un déficit generalizado de información sobre tales recursos de apoyo, tras el factor que causa la discapacidad.

Recomendaciones

1. Incluir la participación de la persona con discapacidad sobrevenida para definir intervenciones que garanticen el derecho a elegir y mantengan el control de sus vidas.
2. Implantar la figura de la asistencia personal con el objetivo de proporcionar apoyo personalizado a las personas con discapacidad. Este servicio debe ser un recurso accesible y ofertado dentro del catálogo del sistema de autonomía y atención a la dependencia.

3. Desarrollar guías y programas de orientación para ayudar a las personas con discapacidad sobrevenida a navegar por el sistema de servicios sociales y de salud y facilitar el acceso a ayudas técnicas, financieras y de atención a la dependencia.

13.8. En la esfera de la accesibilidad universal

La accesibilidad es un concepto amplio que abarca los edificios e instalaciones, los equipamientos, el transporte, la comunicación e información, el lenguaje, los procesos, los productos y los servicios para que sean universalmente comprensibles, utilizables y practicables con seguridad y comodidad por todas las personas, independientemente de sus funcionalidades.

Se trata de una condición previa indispensable para la inclusión de las personas con discapacidad sobrevenida. Su ausencia conlleva la imposibilidad o la merma del derecho y su ejercicio, quedando la persona en una posición de desigualdad respecto a las demás. Por tal motivo, la accesibilidad universal se convierte en obligación normativa como eje de promoción y protección de los derechos de este sector de población con discapacidad.

Recomendaciones

1. Velar por la aplicación de la normativa sobre accesibilidad universal para garantizar el diseño y desarrollo de entornos, productos, bienes y servicios que puedan ser utilizados por las personas con discapacidad sobrevenida. Es necesario dotar a las unidades de vigilancia de todo lo imprescindible para que se conviertan en un órgano de vigilancia y control con estructura propia de ámbito estatal para garantizar el apoyo, coordinación, vigilancia, control y sanción y que puedan ejercer como autoridad de vigilancia en aquellos ámbitos en los que no se haya designado, pudiendo tener la potestad de poder sancionar las infracciones.

2. Así, en particular, se debe incorporar y garantizar la accesibilidad universal para personas sordas, con discapacidad audiovisual y sordoceguera. Esto ha de traducirse en acceso a la información y a la comunicación oral en todos los bienes, productos, servicios y entornos, a través de productos de apoyo a la audición (bucles magnéticos y otros dispositivos de tecnología inalámbrica digital) y a la comunicación oral (subtitulado en tiempo real y en los soportes y contenidos audiovisuales; y recursos vía texto en las comunicaciones a distancia y telefónicas).

De igual modo, la lengua de signos debe ser reconocida como un recurso fundamental para garantizar la comunicación y la inclusión de las personas con discapacidad auditiva sobrevenida, que ejerzan su derecho a elegirla. Su enseñanza y disponibilidad para las personas sordas y sus familias son esenciales para evitar el aislamiento social y fomentar una inclusión plena. Esto lleva consigo el promover el acceso a la lengua de signos como una opción accesible y efectiva para las personas con sordera sobrevenida y sus familias, lo que ha de incluir la oferta de programas públicos de formación en lengua de signos, garantizando su disponibilidad en entornos educativos, laborales y comunitarios. La lengua de signos puede ofrecer soluciones efectivas y accesibles para las personas con sordera sobrevenida. Además, facilita la reconstrucción de las relaciones familiares y sociales al permitir una comunicación plena y eficaz. Es esencial que las políticas públicas contemplen la lengua de signos como una opción equiparable a otras tecnologías de apoyo, promoviendo su inclusión en programas de rehabilitación y servicios de apoyo a la comunicación.

3. Promover políticas públicas urbanísticas que incluyan normas de accesibilidad en la construcción de edificios nuevos y en la renovación de los existentes.

4. Cumplimiento del II Plan Nacional de Accesibilidad Universal. España país accesible (2023) en línea con la Estrategia Española sobre Discapacidad para proteger a las personas que se encuentran en especial situación de vulnerabilidad como las mujeres, las personas mayores y aquellas que residen en el entorno rural a quienes sobreviene una discapacidad.
5. Cumplimiento del I Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026 (I Plan Nacional para la prevención de las deficiencias y de la intensificación de las discapacidades).
6. Regular la accesibilidad psicosocial y sus condiciones básicas de exigencia y aplicación. El escaso o nulo conocimiento de las barreras que alza la carencia de accesibilidad psicosocial, unido a la falta de conciencia, produce toda una serie de vulneraciones de derechos que afectan, principalmente, a las personas con problemas de salud mental. En este sentido, se precisan:
 - Espacios de consulta sanitaria abiertos.
 - Cultura de trabajo del personal sanitario orientada a la no coerción.
 - Voluntad de rediseñar los espacios de hospitalización y la organización de profesionales y actividades, orientándolos hacia la acogida y el acompañamiento.
 - Actuaciones planificadas destinadas a lograr cambios individuales y estructurales que contribuyan a eliminar las barreras que dificultan o impiden el acceso y mantenimiento del empleo por personas con problemas de salud mental.
7. Promoción de medidas para facilitar el acceso de estas personas a todos los niveles educativos, al empleo, a la justicia, etc.

13.9. En la esfera del derecho a la vivienda digna y adecuada

Para las personas con discapacidad sobrevenida, una vivienda digna y accesible constituye un componente esencial para garantizar su independencia, inclusión y calidad de vida. Sin embargo, la falta de viviendas adecuadas y asequibles puede conducir a resultados negativos significativos para estas personas que, tras el advenimiento de la discapacidad, pueden estar en mayor riesgo de no participar en la comunidad y quedar aisladas, padecer problemas de salud, vivir de manera independiente y ser institucionalizadas.

Recomendaciones

Garantizar la accesibilidad como presupuesto fundamental para el disfrute de una vivienda adecuada.

- Reformar la Ley de Propiedad Horizontal para garantizar la accesibilidad universal en los elementos comunes de los inmuebles sometidos al régimen de propiedad horizontal, de modo que la norma establezca como obligatorias y con cargo a la comunidad las obras y actuaciones de accesibilidad allí donde vivan personas con discapacidad, además de equiparar la seguridad estructural y la accesibilidad universal en importancia y urgencia a la hora de evaluar los edificios en sus inspecciones técnicas.
- Evaluar las necesidades de accesibilidad del parque de vivienda existente, iniciando por los sectores más antiguos, con menor nivel de renta y con mayor número de personas mayores y en situación de dependencia.
- Incentivar la mejora de la accesibilidad del parque residencial y la rehabilitación energética y funcional.

- Promover alternativas habitacionales para realojar a las personas a quienes sobreviene una discapacidad y sus familias en caso de inaccessibilidad de la vivienda / edificio. o de dificultades de acceder a alternativa habitacional alguna debido al estigma. Esta última barrera afecta especialmente a las personas con problemas de salud mental.

13.10. En la esfera de la participación en la comunidad

La participación social es un principio que revela la importancia que tiene que las personas con discapacidad ejerzan un rol activo en la sociedad, generando y siendo parte de organizaciones, así como también participando de instancias de colaboración. Participar en comunidad es un derecho que satisface las necesidades sociales y vitales de la persona. La inclusión social implica, necesariamente, la participación equitativa en todos los aspectos de la vida política, civil, económica, social y cultural.

La discapacidad sobrevenida tiene importantes repercusiones sociales que se añaden a las alteraciones orgánicas propias de las afecciones causantes de la discapacidad, acentuando aún más su problemática. Las barreras a la participación de las personas con discapacidad sobrevenida en las situaciones de la vida social como el ocio y las actividades recreativas; así como las trabas que se interponen en su autodeterminación y autonomía personal en los procesos de toma de decisiones que le afectan, conllevan niveles bajos de bienestar emocional, quebrantamiento de las relaciones sociales que conducen al aislamiento y soledad forzada e impiden el desarrollo de competencias de la persona.

Recomendaciones

1. Estimular la participación de la persona con discapacidad sobrevenida en grupos de apoyo y promover la realización de actividades recreativas y culturales adaptadas con la finalidad de fomentar su inclusión social

y la participación activa en actividades comunitarias que promuevan su sentido de pertenencia a la misma y permita su desarrollo interpersonal.

2. Reconocer y permitir que las personas con discapacidad sobrevenida asuman un papel activo y participen directamente en la toma de decisiones que les afecta.
3. Establecer líneas de intercambio de información y puesta en común de experiencias y buenas prácticas entre diversos actores sociales, sobre programas o iniciativas de atención, inclusión y participación comunitaria de personas con discapacidad sobrevenida.

13.11. Otras recomendaciones

Envejecimiento

El aumento de las patologías a edades avanzadas, junto con otros factores (en los que se incluyen las barreras ambientales, familiares, situaciones de abandono, maltrato, entre otras), generan situaciones de discapacidad y dependencia, provocando déficits y situaciones de necesidad.

El vínculo entre discapacidad y envejecimiento es claro. No obstante, es necesario no asociar estas dos realidades como si se trataran de lo mismo, aunque ambas deben enfrentar situaciones de desigualdad debido a barreras sociales y materiales que les impiden el goce pleno y efectivo de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás.

Para definir políticas públicas que aborden la discapacidad sobrevenida en la etapa del envejecimiento es preciso esforzarse por entender esta relación, y comprender mejor las necesidades diversas de las poblaciones de edad avanzada.

Recomendaciones

1. Establecer planes de prevención para un envejecimiento activo y saludable que adelante recursos y medidas para evitar o demorar la aparición de la discapacidad asociada al proceso natural de envejecimiento.
2. Recoger datos desglosados y detallados que permitan reconocer las necesidades y las carencias de las personas mayores a quienes ha sobrevenido una discapacidad.
3. Aplicar el *modelo de atención centrado en la persona* que reconozca la singularidad de la persona mayor y que priorice el desarrollo de sus capacidades y su autonomía.
4. Crear estructuras de servicios que promuevan la atención integral de la persona mayor a quien ha sobrevenido una discapacidad con equipos multidisciplinarios.
5. Proporcionar formación y capacitación sobre las relaciones entre la discapacidad y el envejecimiento, y las repercusiones de la discapacidad en edades avanzadas.
6. Promover actuaciones planificadas para hacer frente al edadismo.

Coherencia y colaboración intersectorial

Se precisa coherencia y colaboración intersectorial en la elaboración de políticas y ejecución de las intervenciones para actuar con más eficacia sobre los factores determinantes de la discapacidad sobrevenida. Se deben tomar en cuenta las consecuencias que tienen las decisiones que adopten los diversos sectores (salud, prevención de riesgos laborales, políticas de envejeci-

miento, de seguridad vial, de violencia de género, etc.) en la prevención de la discapacidad.

Recomendaciones

1. Adoptar acciones efectivas y costo eficaces para que cada sector proteja a los ciudadanos de la discapacidad que provocan las enfermedades crónicas, los accidentes laborales, los siniestros de tráfico, la violencia machista y doméstica o el envejecimiento.
2. Elaborar políticas y planes nacionales multisectoriales a fin de reducir y/o gestionar los factores de riesgo generadores de discapacidad.

Capacitismo

El capacitismo es un sistema de opresión que considera que la discapacidad es una condición devaluada y cataloga a las personas con discapacidad como inferiores. Las presunciones equivocadas sobre el hecho de vivir con discapacidad se encuentran fuertemente arraigadas en la sociedad e impactan hondamente en la formación de juicios y acciones que van a incidir negativamente en el disfrute pleno y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad sobrevenida en todos los ámbitos de su vida.

Recomendaciones

1. Reconocer las inequidades que en los diversos ámbitos vitales experimentan las personas con discapacidad sobrevenida como una cuestión de derechos humanos.
2. Revisar la legislación vigente, las políticas y los servicios de cada sector para identificar y corregir las acciones que perpetúan el capacitismo y son contrarias a los mandatos de la CDPD.

3. Poner en marcha campañas para la concienciación sobre el capacitismo y para fomentar actitudes inclusivas respecto de las personas con discapacidad y sus derechos.

Movimiento asociativo

El movimiento asociativo de la discapacidad desempeña un papel crucial en promover y asegurar los derechos de las personas con discapacidad sobrevenida. Su trabajo se despliega en múltiples frentes para garantizar la inclusión, la accesibilidad y la participación activa del colectivo en la comunidad. Desde lo más general y transversal a la discapacidad —independientemente de su etiología—, ha influido en la creación y modificación de leyes y políticas públicas, asegurando que se acoplen a los mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. También, el movimiento asociativo ha influenciado cuestiones muy concretas relacionadas con los factores desencadenante de la discapacidad, a través de programas y servicios directos de atención, orientación y asesoría técnica o campañas de sensibilización, entre otras.

El tejido asociativo de la discapacidad es amplio y con enorme valor. La heterogeneidad de su composición, su profundo conocimiento y experiencia lo convierten en fuente de buenas prácticas y de asesoramiento, en un apoyo constante de los poderes públicos y en un aliado del sector privado.

Por tal motivo, es indispensable conferir a la sociedad civil organizada de la discapacidad un lugar como actor estratégico en el proceso de diseño, planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas o medidas programáticas vinculadas a la discapacidad sobrevenida en su diversa etiología.

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez Ramírez, G. (2023). *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*. Colección cermi.es, núm. 85. Ediciones Cinca/Cermi.
- Banco de España (2023). *El impacto del envejecimiento poblacional sobre la evolución de la tasa de actividad en España*. Boletín Económico 2023/T3. Disponible en:
<https://www.bde.es/f/webbe/SES/Secciones/Publicaciones/InformesBoletinesRevistas/BoletinEconomico/23/T3/Fich/be/2303-art12.pdf>
- Bogart, K. (2014). The Role of Disability Self-Concept in Adaptation to Congenital or Acquired Disability in *Rehabilitation Psychology* 59 (1):107-15. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/260681156_The_Role_of_Disability_Self_Concept_in_Adaptation_to_Congenital_or_Acquired_Disability
- Bogart, K. et al. (2019). Born that way or became that way: Stigma toward congenital versus acquired disability in *Group Processes. Intergroup Relations*, vol. 22 (4) 594-612. Disponible en:
https://www.columbia.edu/~ms4992/Pubs/2019_Bogart-Rosa-Slepian_GPIR.pdf
- Campdelacreu. M. et al. (2024). *La alta esperanza de vida y la baja natalidad, retos para el futuro del sistema de bienestar español*. Disponible en:
<https://www.rtve.es/noticias/20240513/cada-vez-mas-envejecidos/16102076.shtml>

- CODEPEH (Núñez, F. *et al.*) (2024). Sorderas postnatales. Sordera infantil progresiva, de desarrollo tardío o adquirida: recomendaciones CODEPEH 2023. *Especial FIAPAS* (181). Disponible en: <https://bibliotecafiapas.es/publicacion/sorderas-postnatales-sordera-infantil-progresiva-de-desarrollo-tardio-o-adquirida-recomendaciones-codepeh-2023/>
- CODEPEH (Núñez, F. *et al.*) (2024). Cribado auditivo de la sordera postnatal en edad pediátrica: Recomendaciones CODEPEH 2024. *Especial FIAPAS* (182). Disponible en: <https://bibliotecafiapas.es/publicacion/cribado-auditivo-de-la-sordera-postnatal-en-edad-pediatrica-recomendaciones-codepeh-2024/>
- Comisión Europea (2021). *Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030*. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=COM:2021:101:FIN#PP4Contents>
- __*Libro Verde sobre el Envejecimiento. Fomentar la solidaridad y la responsabilidad intergeneracional*. Disponible en: <https://op.europa.eu/es/publication-detail-publication/d918b520-63a9-11eb-aeb5-01aab5-01aa75ed71a1>
- __*Marco Estratégico de Seguridad y Salud en el Trabajo 2021-2017*. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52021DC0323&qid=1626089672913#PP1Contents>
- __*Road Safety Thematic Report – Serious injuries*. Disponible en: https://road-safety.transport.ec.europa.eu/system/files/2022-01/Road%20Safety%20thematic%20report%20Serious%20injuries_final.pdf
- Comité Económico y Social Europeo (2023). *Hacia una estrategia europea para las personas mayores*. Disponible en: https://www.eesc.europa.eu/sites/default/files/2024-01/2023-11-29_-_informe_hacia_una_estrategia_europea_para_las_personas_mayores.pdf
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2020). *Discapacidad sobrevenida, inclusión laboral y protección social: reflexiones y propuestas, 2020*. Disponible en: <https://cermi.es/noticia/discapacidad-sobrevenida-inclusion-laboral-y-proteccion-social-reflexiones-y-propuestas>

- Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS. Información web. Disponible en: <http://www.fiapas.es/que-es-la-sordera>
- Confederación Española de Familias de Personas Sordas (Jáudenes, C. Dir.) (2022). *Oír para un envejecimiento activo y saludable. Accesibilidad auditiva, a la Información y a la Comunicación en Centros y Residencias para personas mayores*. FIAPAS. Disponible en: <https://bibliotecafiapas.es/pdf/oir-para-un-envejecimiento-activo-y-saludable.pdf>
- Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC (2023). *Informe Envejecimiento en Red. Un perfil de las personas mayores en España 2023*. Disponible en: <https://envejecimientoenredcesic.es/wp-content/uploads/2023/10/enred-indicadoresbasicos2023.pdf>
- Delegación de Gobierno contra la Violencia de Género (2019). *Macroencuesta de Violencia contra la Mujer*. Ministerio de Igualdad. Disponible en: https://violenciagenero.igualdad.gob.es/wp-content/uploads/Macroencuesta_2019_estudio_investigacion.pdf
- EAPN (2024). *14 informe El estado de la Pobreza en España. Seguimiento de los indicadores de la Agenda UE 2030. 2015-2022*. EAPN-España. Disponible en: https://www.eapn.es/estadodepobreza/ARCHIVO/documentos/Informe_AR_OPE_2024_completo.pdf
- Federación de Mujeres Progresistas (2020). *Mujer, discapacidad y violencia de género*. Ministerio de Igualdad. Disponible en: https://violenciagenero.igualdad.gob.es/wp-content/uploads/violenciag_discapacidad.pdf
- Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER (2021). *Abordaje de las Enfermedades Raras en Discapacidad y Dependencia*.
- Federación Española de Daño Cerebral (2024). *Investigación social sobre el impacto de las secuelas en las fases subaguda y crónica tras un ictus*. Disponible en: 11-13-55_36.Admin.Informe_completo_Investigacin_social_ictus_FE-DACE_lpsen_final.pdf

- ___ (2023). *La situación de las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*. Disponible en: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2021-7/26-14-8-27.admin.Las_personas_con_Dao_Cerebral_en_Espaa.pdf
- Fundación ONCE (2024). Datos Lesión de la Médula Espinal. Discapnet. 29 de enero de 2024. Disponible en: <https://www.discapnet.es/discapacidad/tipos-de-discapacidad/discapacidad-fisica/lesion-medula-espinal>
- ___ (2023). *Ojo al dato. Visibilidad de una realidad oculta a través del dato: Mujer, discapacidad y violencia*. Fundación ONCE. Disponible en: https://odismet/sites/default/files/2023-11-MMON_dato_informe_resultados_v2.pdf
- Fundación CIREM (2004). *Imagen social y laboral de las personas con discapacidad en España*. Madrid, IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Fundación Wassu-UAB (2020). *La mutilación genital femenina en España*. Ministerio de Igualdad. Disponible en: <https://violenciagenero.igualdad.gob.es>
- García Bilbao, Á. (2023). *Las personas con discapacidad mayores en España*. CERMI, Fundación Derecho y Discapacidad, Ediciones Cinca. Disponible en: <https://back.cermi.es/catalog/document/file/yjtod-las-personas-con-discapacidad-mayores-en-espana-inclusion-35-accesible.pdf>
- Inserta Empleo (2023). *Ojo al dato. Visibilidad de una realidad oculta a través del dato: Mujer, discapacidad y violencia*. Fundación ONCE, ODISMET/sites/default/files/2023-11-MMON_dato_informe_resultados_v2.pdf
- Instituto de las Mujeres (2024). *Principales indicadores estadísticos de igualdad*. Ministerio de Igualdad. Disponible en: <https://www.inmujeres.gob.es/MujerCifras/Informes/Docs/PrincipalesIndicadores2024.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística, INE (2023). *Índice de envejecimiento 2023*. Disponible en: <https://ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1418>
- ___ (2023). *Encuesta de Condiciones de Vida*. Disponible en: <https://ine.es/dyngs/Prensa/es/ECV2023.htm>

- ___ (2021). *Encuesta Europea de Salud 2020*. Nota de prensa abril 2021. Disponible en: https://www.ine.ea/prensa/eeae_2020.pdf. [Último acceso: 07 09 2023]
- ___ (2020). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) Principales resultados. Año 2020*. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/edad_2020_.pdf
- ___ (2018). *Encuesta Nacional de Salud, ENSE de 2017*. Disponible en: <https://www.ine.es>
- Las 10 principales enfermedades que sufren las personas mayores (s.f.). Disponible en: <https://www.fundacionfass.org/general/las-10-principales-enfermedades-que-sufren-las-personas-mayores/>
- Lazarus, J. V.; Ortiz, A.; Tyrovolas, S.; Fernández, E.; Guy, D.; White, T. M.; Ma, R.; Hay, S. L.; Naghavi, M. y Soriano, J. B., «The GBD 2019 Spain Collaborators. 2022. A GBD 2019 study of health and Sustainable Development Goal gains and forecasts to 2030 in Spain», *Scientific Reports* 12: 21154. doi: 10.1038/s41598-022-24719-z
- Martínez Pizarro, S. (2022). «Actualización sobre la prevención de caídas en ancianos», en *Gerokomos*, vol. 33 (1) 27-31. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2022000100007
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2023). *I Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026 (I Plan nacional para la prevención de las deficiencias y de la intensificación de las discapacidades)*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Disponible en: <https://www.rpdiscapacidad.gob.es/estudios-publicaciones/plan-bienestar-saludable.pdf>
- Ministerio de Igualdad (2024). *Principales Indicadores Estadísticos de Igualdad, 2024*. Disponible en: <https://www.inmujeres.gob.es/MujerCifras/Informes/Docs/PrincipalesIndicadores2024.pdf>
- Ministerio de Sanidad (2023). *Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2022*. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadísticas/sisInfSanSNS/tablasEstadísticas/InfAnualSN2022/info-anual_2022.pdf

- Matía Amor Agustín, 2023. La drástica caída de nacimientos de bebés con síndrome de Down en Europa (y el debate que genera). BBC News mundo, 21 de marzo de 2023.
- Naciones Unidas (2023). *Perspectivas de la población mundial 2023*. Disponible en: <https://unfpa.org/es/swp2023/8-billon-strong>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2023). *Informe Equidad y Derecho a la salud y a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad. Situación España 2023*. OED y Real Patronato de la Discapacidad. Disponible en: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/equidad-y-derecho-a-la-salud-y-a-la-asistencia-sanitaria-de-las-personas-con-discapacidad-situacion-espana-2023/>
- ___ (2023). *Nota de prensa*, 3 de mayo de 2024. Disponible en: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/NOTA-OED-EDAD-CENTROS.pdf>
- ___ (2023). *Las personas con discapacidad en situación de protección internacional en España: situación, desafíos y propuestas*. Disponible en: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/las-personas-con-discapacidad-en-situacion-de-proteccion-internacional-en-espana-situacion-desafios-y-propuestas/>
- ___ (2022). *Informe Olivenza 2020-2021 sobre la situación de la discapacidad en España*. OED. Disponible en: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/informe-olivenza-2020-2021-sobre-la-situacion-de-la-discapacidad-en-espana/>
- Observatorio sobre Enfermedades Raras, OBSER (2021). *Informe Abordaje de las Enfermedades Raras en Discapacidad y Dependencia*. FEDER, Fundación ONCE.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2024). *Trastornos congénitos*. Nota descriptiva. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/birth-defects>
- ___ (2024). *Sordera y pérdida de la audición*. Nota descriptiva. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>

- ___ (2020). Informe Mundial de la Audición (OMS). Resumen Ejecutivo. Disponible en: <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/health-topics/deafness-and-hearing-loss/world-report-on-hearing/wrh-exec-summary-sp.pdf>
- ___ (2023). *Enfermedades no transmisibles*. Nota descriptiva. Disponible en: <https://www.who.int/es/health-topics/noncommunicable-diseases#tab=>
- ___ (2022). Informe Mundial sobre Salud Mental. Transformar la salud mental para todos. Disponible en: <https://iris.who.int/bistream/handle/10665/356118/9789240051966-spa.pdf?sequence=1>
- ___ (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es
- Plataforma Cronicidad: Horizonte 2025 (2023). *Retos en cronicidad ante el cambio legislativo*.
- Prevención de caídas en personas adultas (s.f.). *Estilos de vida saludable*. Disponible en: <https://estilosdevidasaludable.sanidad.gob.es/seguridad/caidas/mayores/home.htm>
- Sociedad Española de Neurología (2024). Nota de prensa con ocasión del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) (21 de junio de 2024). Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link448.pdf>
- ___ (2024). Nota de prensa con ocasión del Día Mundial del Parkinson (11 de abril de 2024). Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link439.pdf>
- ___ (2024). Nota de prensa con ocasión del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (18 de diciembre de 2024). Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link444.pdf>
- ___ (2023). Nota de prensa con ocasión del Día Mundial en Recuerdo de las Víctimas de Accidentes de Tráfico (19 de noviembre de 2023). Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link423.pdf>
- ___ (2023). Nota de prensa con ocasión del Día Mundial del Ictus (26 de octubre de 2023). Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link419.pdf>

___ (2023). Nota de prensa con ocasión del Día Mundial del Alzheimer (19 de septiembre de 2023).

Disponible <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link412.pdf>

Solé-Auró, et al. (2018). «Do women in Europe live longer and happier lives than men?», *European Journal of Public Health*, 28(5).

Stroke Alianza for Europe, 2017. El impacto del ictus en Europa. Kings College London. Disponible en: https://www.fundacioictus.com/wp-content/uploads/2023/11/Informe-Impacte-ictus-Europa_resum.pdf

World Stroke Organization (2022). Annual Report. Disponible en: https://www.world-stroke-org/assets/downloads/WSO_Annual_Report_2022_-_online.pdf

Colección



Los contenidos de esta publicación pueden consultarse en la página de internet: www.cermi.es

Libro Blanco sobre las
Personas con Discapacidad
Sobrevenida en España 2025

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha elaborado y publicado este *Libro Blanco sobre las Personas con Discapacidad Sobrevenida en España* con el propósito de conocer con detalle la realidad de esta parte de la población con discapacidad y a partir de ese conocimiento, amplio y actualizado, sustentar y orientar políticas públicas adecuadas a sus necesidades y demandas.

Este documento de posición del Movimiento CERMI para la incidencia política obedece al hecho de que la sobrevenida es ya la principal vía de acceso a la situación de discapacidad, superando la originaria, es decir, aquella que aparece con el nacimiento o en los primeros estadios de la vida de la persona.

La necesidad, además, de disponer de este *Libro Blanco* se hace más apremiante aún al no tener la discapacidad sobrevenida y las personas que la presentan una clara correspondencia en los sistemas y dispositivos públicos de atención, por lo que es preciso ahondar en su conocimiento con objeto de estar en disposición de dimensionar su significado y alcance para proporcionarles las debidas respuestas.

Con este *Libro Blanco*, el CERMI pretende colmar el vacío de información existente en relación con la discapacidad sobrevenida y proveer de materiales para erigir una agenda política apropiada a las singularidades de este sector, crecientemente mayoritario, de las personas con discapacidad.

Acceso digital

Con el apoyo de:

