



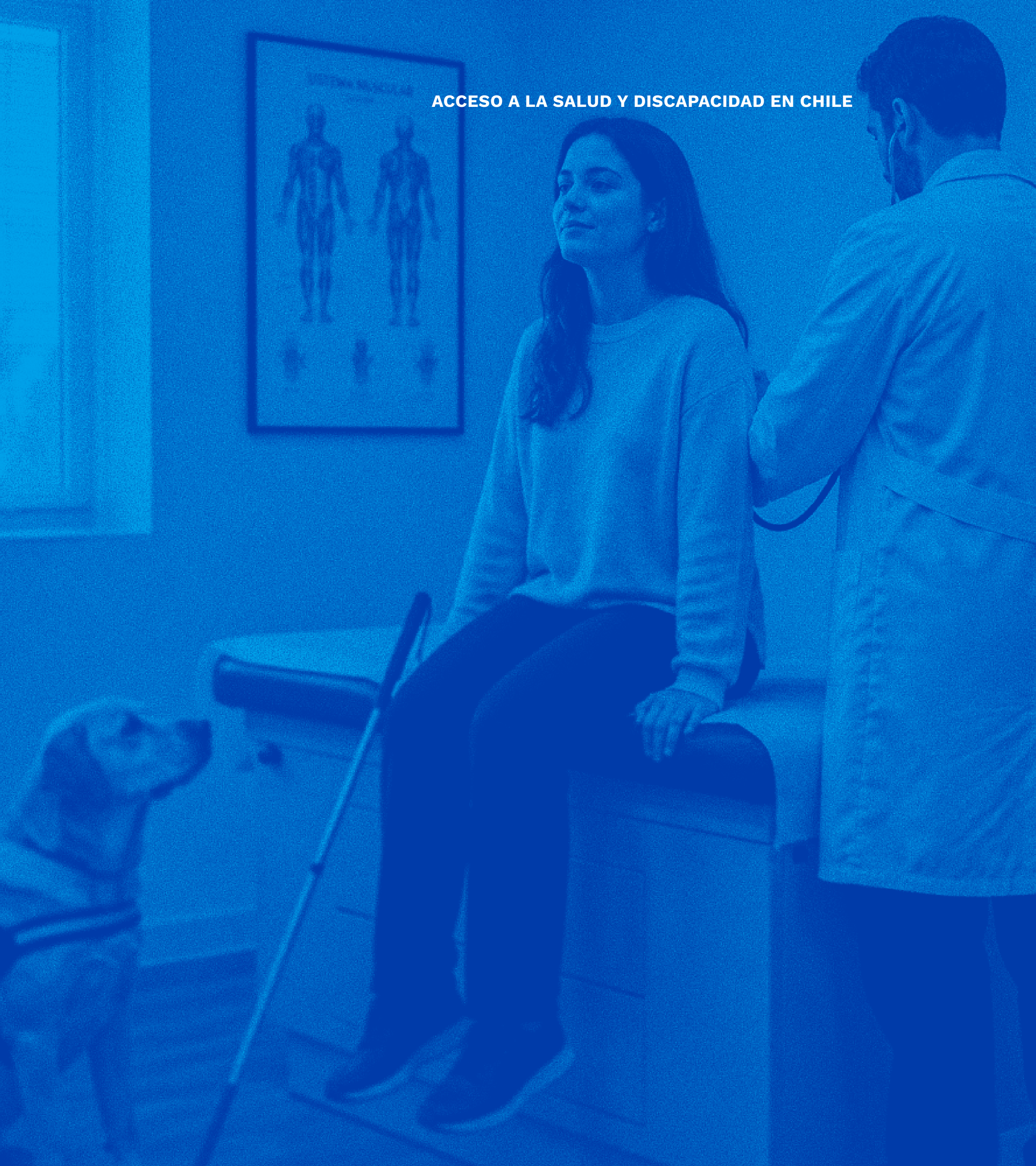
Acceso a la salud y discapacidad en Chile

INFORME DE RESULTADOS POR LÍNEAS TEMÁTICAS

Cómo citar este texto

Núcleo Milenio DISCA (2026) Informe de resultados por líneas temáticas:
acceso a la salud y discapacidad en Chile. Santiago, Chile. <https://nucleodisca.cl/cms/wp-content/uploads/2026/04/InformeDISCA1-Salud.pdf>





CONTENIDOS:

1. ¿De qué trata este informe?	3
2. ¿Qué temas fueron investigados?	3
3. ¿Qué encontramos?	4
3.1. Experiencias en servicios de salud	5
3.2. Prevención	8
3.3. Leyes y normas	10
3.4 Salud de niños y niñas con discapacidad	12
4. ¿Qué proponemos?	15

1. ¿DE QUÉ TRATA ESTE INFORME?

En Núcleo Milenio DISCA somos un equipo de investigación que busca conocer cómo viven las personas con discapacidad en Chile. Para conocer esto, estudiamos lo que se ha escrito sobre discapacidad, hacemos entrevistas, encuestas, entre otras cosas. Nos importa mucho que las investigaciones sean interesantes para personas con discapacidad y que les puedan servir para mejorar su vida.

En este informe están los resultados de las investigaciones que hicimos en los últimos 3 años (2023 a 2025) en el tema de salud.

2. ¿QUÉ TEMAS FUERON INVESTIGADOS?

En este informe hablamos sobre:

- **Cómo les va a las personas con discapacidad cuando se atienden en servicios de salud.**
- **Cómo las personas con discapacidad acceden a servicios de atención médica y a exámenes preventivos.**
- **Qué dicen las leyes y normas chilenas sobre atención en salud para personas con discapacidad.**
- **Cómo se atiende la salud de los niños y niñas con discapacidad.**

3. ¿QUÉ ENCONTRAMOS?

«Para mí fue un gran impacto. La verdad es que me costaba entender lo que me decía el profesional de la salud. No me entraba en la cabeza, porque tenía una hija de un mes [bebé con síndrome de Down], y me decía que a los 11 años ya debería pensar en la esterilización. Y me dijo que, aunque tenía muy claro que no estaba permitido, había maneras de hacerlo para no perjudicar a nadie. Y me dijo “para no perjudicar a nadie”, y pensé que la única perjudicada era mi hija. Me dijo que se hizo con un diagnóstico de quiste en un ovario, que era muy sencillo y que cuando llegara el momento, lo hablábamos, es decir, como “cero problemas”, para que me quedara tranquila en ese aspecto».

(Mujer con discapacidad física, 54 años, dos hijos)

3.1. EXPERIENCIAS EN SERVICIOS DE SALUD

Rotarou, E. S., Pizarro-Mena, R., & Verdugo, W. (2024). Salud y personas con discapacidad: Hacia un acceso equitativo. En Discapacidad en Chile: Una Introducción. Ediciones Universidad Diego Portales. <https://nucleodis-ca.cl/discapacidad-en-chile-una-introduccion/>

A pesar de que la salud es un derecho humano fundamental, las personas con discapacidad en Chile enfrentan muchas barreras para acceder a servicios de salud de calidad. Estas dificultades no se deben a su condición de discapacidad en sí, sino a obstáculos que podrían eliminarse. Identificamos problemas concretos como la falta de rampas y baños adaptados (barreras físicas), la escasez de información en braille o lengua de señas (barreras de comunicación), el trato inadecuado por parte de algunos profesionales (barreras actitudinales) y los altos costos de tratamientos y transporte (barreras económicas).

El 2024, DISCA aplicó una encuesta a personas con discapacidad en todo Chile para conocer aspectos como su atención médica. Aunque 7 de cada 10 personas con discapacidad sienten que pueden tomar decisiones sobre su salud (como elegir un tratamiento o dónde atenderse), 2 de cada 10 casi nunca pueden hacerlo. La posibilidad de decidir no es igual para todos: las personas con discapacidad intelectual o psicosocial, quienes tienen más de una discapacidad, aquellos con menos ingresos o educación, y quienes fueron a escuelas de educación especial, tienen muchas menos oportunidades de participar en las decisiones sobre su propia salud. Los resultados subrayan la necesidad urgente de que el sistema de salud proporcione información accesible (en lenguaje sencillo, lengua de señas o braille), capacite a sus trabajadores para una comunicación respetuosa y reemplace la práctica de que otros decidan por la persona (como los tutores legales) por sistemas de apoyo que respeten su voluntad y preferencias.

Rotarou, E. S., Pizarro-Mena, R., & Sake-llariou, D. (2026). Health decision-making of people with disabilities: A survey-based observational study. *Critical Public Health*, 36(1). <https://doi.org/10.1080/09581596.2025.2609434>

Núcleo Milenio DISCA. (2026). Informe nacional de resultados de la Encuesta Núcleo Milenio Estudios sobre Discapacidad y Ciudadanía (DISCA) [Borrador].

Respecto a las enfermedades crónicas, el 62,4% de los participantes de la encuesta declara presentar al menos una. Entre quienes reportan alguna enfermedad crónica, las condiciones más frecuentes fueron la hipertensión (43,8%), la depresión (39,8%) y la diabetes (30,8%). En cuanto a la atención en salud, los profesionales mejor evaluados fueron los médicos y otros profesionales de salud: un 83,4% y un 85,8%, respectivamente, calificaron su atención como buena o muy buena. Por su parte, la atención del personal administrativo fue evaluada positivamente por un 68,6% de los participantes. Respecto a los exámenes preventivos, el 40,6% de los participantes se realizó el Examen de Medicina Preventiva del Adulto (EMPA), mientras que el 74,9% de las personas de 65 años y más accedió al Examen de Medicina Preventiva del Adulto Mayor (EMPAM). En relación con los exámenes preventivos para mujeres, el 56,6% se realizó el Papanicolaou en los últimos tres años, mientras que el 20,8% nunca se lo ha hecho. En cuanto a la mamografía, el 42,3% se la hizo en los últimos tres años, pero un 40,8%

nunca se ha realizado este examen. Estos resultados evidencian importantes inequidades en la toma de decisiones en salud, en la prevalencia de algunas enfermedades crónicas—particularmente en el caso de la depresión—y en el acceso a controles preventivos, especialmente para mujeres con discapacidad, en línea con lo reportado por encuestas poblacionales y estudios nacionales.

Esta encuesta también encontró que las personas mayores de 60 años con discapacidad tienden a reportar mayor satisfacción con médicos, enfermeras, técnicos, administrativos e incluso con el personal de limpieza y seguridad, en comparación con las personas con discapacidad más jóvenes. Sugerimos que esto podría deberse a que las personas mayores tienen menores expectativas, más familiaridad con el sistema de salud o relaciones más estables con el personal, pero también advierten que la menor satisfacción de los jóvenes señala que es necesario mejorar la comunicación, la sensibilidad y el trato inclusivo en el sistema de salud para todas las edades.

Rotarou, E. S., Sakellariou, D., & Pizarro-Mena, R. (2025). Satisfaction with Health Facility Personnel Among Older People with Disabilities in Chile: An Observational Study Based on the 2024 DISCA Survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 22(7), 1103. <https://doi.org/10.3390/ijerph22071103>

Yupanqui-Concha, A., Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D., Rodríguez-Garrido, P., & Rotarou, E. S. (2024). Accessing Sexual and Reproductive Health Services in Chile: Women with Disabilities and Their Experience with Gynaecological and Obstetric Violence. *Sexuality Research and Social Policy*, 21(2), 690–703. <https://doi.org/10.1007/s13178-024-00942-3>

Nuestro equipo encontró que hay formas específicas de violencia hacia las mujeres con discapacidad que acuden a los servicios de salud: la violencia ginecológica y la violencia obstétrica, que ocurren cuando intentan acceder a servicios de salud sexual y reproductiva. Esta violencia se manifiesta de tres formas principales:

- 1) Problemas de comunicación, como no proporcionar intérpretes de lengua de señas o información accesible, lo que impide que estas mujeres entiendan su salud y tomen decisiones informadas.
- 2) La objetificación de sus cuerpos, a través de prácticas como las esterilizaciones forzadas, que se realizan sin su consentimiento o informando de manera insuficiente a sus familias.
- 3) La intimidación y discriminación relacionadas con la maternidad, donde los profesionales de la salud las menosprecian, cuestionan sus capacidades para ser madres e, incluso, llegan a quitarles a sus hijos basándose en prejuicios sobre su discapacidad.

Con estos hallazgos, se demuestra que esta violencia no es algo aislado, sino que ocurre de manera sistemática, lo que genera una atención sanitaria deshumanizante y aumenta la desigualdad. Para más información, recomendamos revisar la sección “violencia gineco-obstétrica” del informe sobre la línea de trabajo en Sexualidad y Reproducción.

También nos interesamos en conocer qué ocurre cuando una persona con discapacidad es madre o padre y lleva a sus hijos a atenderse en el médico. Los profesionales de la salud a menudo los ignoran, les hablan a sus acompañantes en vez de a ellos, cuestionan su capacidad para ser buenos padres o se centran más en su discapacidad que en la salud del niño. Esto hace que los padres con discapacidad tengan que hacer un esfuerzo extra, como “alzar la voz” o enfrentar al personal, para que sus hijos reciban la atención que necesitan. Uno de nuestros estudios, que entrevistó a 24 padres y madres con distintos tipos de discapacidad de Chile, revela que el sistema de salud no está preparado para atender a personas que, teniendo una discapacidad, están en el rol de cuidadores.

Herrera, F., Salvo Agoglia, I., Campos Medina, L., & Peralta, C. (2025). ‘Five rungs down’: Encounters between disabled parents and the medical institution. *Disability & Society*, 40(7), 1832–1852. <https://doi.org/10.1080/09687599.2024.2379335>

3.2 PREVENCIÓN

En Latinoamérica, aunque las personas con discapacidad usan los servicios de salud (como consultas y hospitalizaciones) con más frecuencia que las personas sin discapacidad, esto no significa que reciban una mejor atención. Sobre Chile, un estudio compiló varias investigaciones realizadas previamente que indican que este grupo tiene menos acceso a servicios preventivos clave: por ejemplo, las mujeres con discapacidad tienen menor probabilidad de realizarse exámenes de cáncer de mama o cuello uterino. Además, tienen más dificultades para pagar los tratamientos, y reciben una atención de menor calidad.

La Encuesta Socioeconómica Nacional de 2022 confirma este hallazgo: en Chile, el acceso a la salud preventiva de las personas con discapacidad es peor que el de las personas sin discapacidad. Específicamente, tienen menos probabilidades de realizarse el chequeo médico

Rodríguez-Gatta, D., Rotenberg, S., Allel, K., Reichenberger, V., Banks, L. M., & Kuper, H. (2024). Access to general health care among people with disabilities in Latin America and the Caribbean: A systematic review of quantitative research. *The Lancet Regional Health – Americas*, 32. <https://doi.org/10.1016/j.lana.2024.100701>

Rodríguez Gatta, D., Rotarou, E. S., Banks, L. M., & Kuper, H. (2025). Healthcare access among people with and without disabilities: A cross-sectional analysis of the National Socioeconomic Survey of Chile. *Public Health*, 241, 144–150. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2025.02.010>

preventivo anual para adultos y, en el caso de las mujeres, la prueba de Papanicolaou para detectar el cáncer cervicouterino a tiempo. Además, al intentar acceder a la atención, las personas con discapacidad encuentran más barreras: tienen más dificultades para llegar al centro de salud, conseguir una hora, recibir una buena atención, pagar por los cuidados o conseguir sus medicamentos.

Para entender por qué las mujeres con discapacidad se hacen menos exámenes ginecológicos preventivos, analizamos datos oficiales de 2022, y se identificaron algunos factores que compartían las que sí se hacían estos exámenes. Las mujeres con discapacidad de entre 25 a 64 años, casadas, que viven en zonas rurales y con nivel educativo secundario o universitario tienen más probabilidad de realizarse la prueba. Por el contrario, las mujeres solteras, que no están activas laboralmente o que hayan asistido solo a educación especial tienen menos probabilidad.

Jara-Rosales, S., & Rotarou, E. S. (2024). Cervical Cancer Screening Uptake Among Women with Disabilities: Findings from a Cross-Sectional Study in Chile. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 21(12), 1578. <https://doi.org/10.3390/ijerph21121578>

Por otro lado, respecto a la salud de los adultos mayores, hicimos un estudio que encontró que son pocos los profesionales de la salud que usan la Evaluación Gerontológica Integral en Chile y Latinoamérica en general, a pesar del potencial de esta herramienta para evaluar la capacidad funcional y el nivel de dependencia de los adultos mayores, dos indicadores a los que se debería prestar atención en consultorios, hospitales y centros de día, para garantizar mejoras en la calidad de vida y la autonomía.

Pizarro-Mena, R., Rotarou, E. S., Chavarro-Carvajal, D., Wachholz, P. A., López, M. F., Perdomo Delgado, C., Parra-Soto, S., Barrientos-Calvo, I., Retamal-Walter, F., & Riveros-Basalto, G. (2024). Comprehensive Gerontological Assessment: An Update on the Concept and Its Evaluation Tools in Latin America and the Caribbean—A Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 21(12), 1697. <https://doi.org/10.3390/ijerph21121697>

EN COMPARACIÓN CON PERSONAS SIN DISCAPACIDAD, AQUELLAS CON DISCAPACIDAD:

- Tienen el doble de probabilidad de presentar problemas de salud.
- Utilizan más frecuentemente servicios de salud (médico general, emergencias, especialistas, salud dental, exámenes, etc.)
- Presentan menor cobertura del examen de medicina preventiva del adulto (15-64 años)

- Presentan menor cobertura del examen de Papanicolau (entre personas con discapacidad de 25-64 años)
- Se enfrentan más frecuentemente a barreras durante el acceso a atención de salud (distancia/transporte, espera, asequibilidad, etc.)

3.3

LEYES Y NORMAS

Rodríguez Gatta, D., Gutiérrez Monclus, P., Wilbur, J., Hanefeld, J., Banks, L. M., & Kuper, H. (2024). Inclusion of people with disabilities in Chilean health policy: A policy analysis. *International Journal for Equity in Health*, 23(1), 174. <https://doi.org/10.1186/s12939-024-02259-4>

Si bien las personas con discapacidad están incluidas en la mayoría de políticas públicas sobre salud en Chile, los compromisos hacia este colectivo son muy vagos en la mitad de los casos, pues no incluyen acciones concretas ni presupuesto asignado. Los conceptos que más se repiten son la prevención de enfermedades y el derecho a servicios, pero aspectos cruciales como la privacidad de la información o la participación real en las decisiones casi no se consideran. Además, las entrevistas a actores clave (del gobierno, el parlamento, proveedores de salud, miembros de la sociedad civil y de organismos internacionales) revelan que el enfoque sigue viendo la discapacidad como una enfermedad, y que existe una gran fragmentación tanto en las políticas como en las organizaciones de la sociedad civil. Las políticas de salud

no están diseñadas de manera efectiva para incluirlas, y faltan recursos, liderazgo claro, capacitación del personal y mecanismos de control.

Aunque Chile tiene un sistema de salud que cubre a casi toda la población, la separación entre el seguro público (FONASA) y el privado (ISAPRE) crea desigualdades. Las personas con discapacidad a menudo no pueden pagar o son excluidas de las ISAPREs, quedando principalmente en el sistema público, que puede tener listas de espera más largas y menos recursos. Además, se encuentran con barreras físicas en los centros de salud, gastan mucho de su propio dinero en medicinas y tratamientos, y el personal médico no siempre está capacitado para entender sus necesidades.

Rotarou, E. S. (2024). Health care reforms and policies from a disability-rights perspective. En *The Routledge International Handbook of Disability and Global Health*. Routledge.

Marshall, P. (2023). Informed Consent and Support for Decision-Making: A Critical Review of Legal Reforms in Latin America. En M. Bach & N. Espejo-Yaksic (Eds.), *Legal capacity, disability and human rights*. Intersentia.

Otro aspecto importante a considerar es el consentimiento informado; es decir, la autorización voluntaria que una persona da tras comprender los riesgos y beneficios de un procedimiento médico. Las personas con discapacidad intelectual y cognitiva han sido sistemáticamente excluidas de la toma de decisiones a través de mecanismos como la interdicción; al tener pendiente un cambio legislativo que introduzca un sistema de apoyos (donde la persona recibe ayuda para comunicar sus propias decisiones), en Chile existe una oportunidad de plantear que esta medida de apoyo para la autonomía también se aplique al sector de salud y que considere aplicar salvaguardas para decisiones de alto riesgo.

Marshall, P., Iuspa, C., & Godoy, L. (2023). Nuevas regulaciones, mismos problemas: El consentimiento informado de niños, niñas y adolescentes en Chile tras la reforma a la Ley No 20.584. *Pro Jure Revista de Derecho - Pontificia Universidad Católica de Valparaíso*, 60. <https://doi.org/10.4151/S0718-68512023001-1379>

Las leyes vigentes plantean un desafío: la nueva ley de salud mental (Ley 21.331 del 2021) reconoce el derecho de los niños, niñas y adolescentes a ser informados y a que se considere su opinión sobre los tratamientos de salud mental según su edad y madurez (lo que se conoce como “autonomía progresiva”), pero no queda claro si los adolescentes (especialmente aquellos con

discapacidad intelectual o cognitiva) pueden tomar decisiones de salud por sí mismos o si siempre necesitan el permiso de sus padres o representantes legales. Esto crea una gran incertidumbre legal y, si se interpreta de manera muy estricta, podría significar un retroceso, quitándoles a los adolescentes la autonomía que antes algunos expertos les reconocían.

El problema del consentimiento no solo afecta a niños, niñas y adolescentes, sino a la población con discapacidad en general. A pesar del avance que implica la promulgación de la nueva ley en salud mental, Chile se está quedando atrás en un aspecto crucial: el derecho de las personas con discapacidad psicosocial a tomar sus propias decisiones. Mientras países como Perú y Colombia han reformado sus leyes para eliminar la “tutela” (que le quita a una persona su derecho a decidir) y la han reemplazado por sistemas de apoyo, Chile aún mantiene una ley de capacidad legal del año 1857 que no respeta plenamente esta autonomía. Además, la nueva ley sigue permitiendo prácticas como las hospitalizaciones involuntarias sin límite de

Marshall, P. (2024). Argentina, Chile, Colombia and Peru: Mental Health Law and Legal Capacity. En B. Kelly & M. Donnelly (Eds.), *Routledge Handbook of Mental Health Law*. Taylor & Francis.

tiempo y sin los sistemas de apoyo adecuados, lo que significa que a una persona se le puede internar en un hospital psiquiátrico en contra de su voluntad y sin que se escuche realmente lo que ella quiere.

«El Senadis no es una institución que realmente actúe como órgano rector, en cuanto a plantear el tema de la discapacidad y la inclusión con la fuerza necesaria».

(Entrevista a exdiputado)

3.4 SALUD DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

Un estudio con madres y abuelas que cuidan a niños con discapacidad en Santiago Poniente narra que ellas viven un camino lleno de obstáculos para acceder a servicios de rehabilitación. Aunque es un derecho garantizado por ley, en la práctica el sistema de salud es fragmentado, tiene listas de espera largas y obliga a las familias a pagar por terapias privadas para no perder tiempo. Las cuidadoras deben convertirse en gestoras, navegando entre consultorios, hospitales y fundaciones, cargando con un gran desgaste emocional, físico y económico. Se identifican cuatro momentos clave en este difícil recorrido:

Muñoz-Lizana, N., Osorio-Parraguez, P., & Pino-Morán, J. A. (2025). “Vivir el paso a paso”: Itinerarios de rehabilitación de la niñez con discapacidad en narrativas de mujeres cuidadoras en la zona poniente de Santiago de Chile. *Salud Colectiva*, 21, e5792–e5792. <https://doi.org/10.18294/sc.2025.5792>

1. La sospecha y lucha por un diagnóstico,
2. La búsqueda agotadora de terapias,
3. El desarrollo de los tratamientos en medio de interrupciones,
4. y un “alta” que muchas veces no significa el fin de la necesidad de apoyo.

Al contar sus historias, el artículo exige que las políticas públicas dejen de ver la rehabilitación como un simple trámite médico y la reconozcan como un proceso de cuidado colectivo, que necesita apoyo real, coordinación entre instituciones y recursos garantizados para no dejar a las familias solas en esta tarea.

Para contribuir con los procesos de identificación de necesidades en el desarrollo infantil, se creó una prueba llamada BENDI, que son cuatro juegos en tabletas diseñados para evaluar habilidades cognitivas (como control de impulsos, atención y memoria) en niños y niñas con síndrome de Down en Chile. La investigación demostró que estos juegos son una herramienta confiable y válida para medir estas capacidades, ofreciendo resultados desde adecuados hasta excelentes. Lo más importante es que estos juegos ayudan a superar un problema común:

muchas pruebas tradicionales son demasiado difíciles para estos niños, no logran captar sus verdaderas capacidades y solo reflejan sus limitaciones más graves. Al entender mejor el perfil de fortalezas y debilidades de cada niño, los psicólogos y terapeutas pueden diseñar programas de intervención y apoyo educativos más personalizados y efectivos.

«Él sigue necesitando más apoyo, y una sesión con la fonoaudióloga cada dos semanas no es suficiente. Me han dicho que, si puedo buscar más ayuda, lo haga. Pero hasta ahora no tengo ni el tiempo ni el dinero para pagar más terapias, ni para que lo vengán a ver a la casa. Si yo lo llevo, pierdo la tarde completa de trabajo. Además, dejo de trabajar y tengo que encargarme también de mi otra hija».

(Cuidadora 4)

Tenorio, M., Arango, P. S., & Aparicio, A. (2023). BENDI: Improving Cognitive Assessments in Toddlers and Children with Down Syndrome Using Stealth Assessment. *Children*, 10(12), 1923. <https://doi.org/10.3390/children10121923>

De la Barra Pinto, A., Aparicio, A., Arango, P., Sabat, C., Garibaldi, R., & Tenorio, M. (2024). BabyMICARE: Prueba de viabilidad a un programa de acompañamiento para familias de infantes con Síndrome de Down. *Psyke*. <https://ojs.uc.cl/index.php/psyke/article/view/86318>

También con la finalidad de mejorar las capacidades en profesionales que atienden niños con discapacidad se desarrolló el Manual Baby MICARE, una guía para profesionales que trabajan con familias de niños pequeños (de 0 a 3 años) con síndrome de Down u otras condiciones del desarrollo en Chile. Su objetivo principal es mejorar la calidad de las interacciones diarias entre el cuidador (papá, mamá u otro) y el niño, para así fomentar el desarrollo de la conducta adaptativa del niño; es decir, las habilidades prácticas que le permiten desenvolverse en su vida cotidiana y participar en la sociedad.

En Chile, también es importante rescatar el valor del cuidado en contextos interculturales. Las mujeres indígenas —especialmente mapuches— son quienes más cuidan a niñas y niños con discapacidad en sus familias, combinando formas de cuidado propias de su cultura con apoyo de la comunidad y, cuando es posible, del sistema de salud oficial. Estas mujeres enfrentan que muchas veces los servicios del Estado no reconocen ni valoran sus saberes culturales, lo que genera tensiones, pues sus prácticas quedan invisibilizadas o descartadas. Además, asumen esa carga mayormente porque el Estado no les ofrece suficiente apoyo (servicios accesibles, recursos, reconocimiento).

Lapierre-Acevedo, M., Moctezuma-Balderas, A., & Romualdo-Pérez, Z. (2025). Mujeres indígenas y prácticas de cuidado hacia infancias con discapacidad en México y Chile. *Íconos - Revista de Ciencias Sociales*, 82, 15–32. <https://doi.org/10.17141/iconos.82.2025.6462>

4. ¿QUÉ PROPONEMOS?

- 1. Capacitación y concientización del personal de salud:** Es urgente implementar programas de capacitación continua y obligatoria para todo el personal de salud (médicos, enfermeras, técnicos, administrativos) en atención centrada en la persona, derechos humanos, comunicación accesible y no discriminación. Los estudios muestran que el trato inadecuado, la falta de respeto a la autonomía y las prácticas violentas (como la violencia gineco-obstétrica o la comunicación con acompañantes en lugar de con pacientes con discapacidad) son barreras actitudinales graves. La capacitación debe incluir enfoques específicos para atender a personas con discapacidad intelectual, psicosocial, sensorial o física, y promover el uso de lenguaje claro, lengua de señas, braille y otros formatos accesibles.

2. Garantizar la autonomía y el consentimiento

informado: Se requiere una reforma legal para reconocer plenamente la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad, eliminando figuras como la tutela y estableciendo sistemas de apoyo que respeten su voluntad y preferencias. Esto aplica especialmente en salud mental, donde persisten las hospitalizaciones involuntarias sin límites claros. Además, debe clarificarse el derecho de niños, niñas y adolescentes con discapacidad a participar en las decisiones sobre su salud, según su edad y madurez, garantizando consentimiento informado accesible y comprensible.

3. Implementar accesibilidad universal en

infraestructura y comunicación: Los centros de salud deben adaptarse físicamente (rampas, baños accesibles, señalética clara) y garantizar comunicación accesible (intérpretes de lengua de señas, información en formatos sencillos, braille, audio). La evidencia muestra que barreras como la falta

de intérpretes o información incomprensible impiden el acceso a la salud preventiva (como el Papanicolaou o chequeos médicos) y generan desigualdades.

4. Garantizar continuidad en la atención:

Es necesario revisar el sistema de seguros de salud (FONASA e ISAPRE) para asegurar cobertura oportuna de terapias, medicamentos y dispositivos de apoyo sin gastos catastróficos para las familias. Además, se debe mejorar la coordinación entre atención primaria, especializada y rehabilitación, evitando la fragmentación que obliga a las familias a navegar entre instituciones y pagar por servicios privados. La rehabilitación debe entenderse como un proceso continuo, con apoyos concretos a cuidadores y redes comunitarias.

5. Desarrollar políticas públicas con participación real y asignación de recursos:

Las políticas de salud deben considerar compromisos concretos, con presupuesto

asignado, metas claras y mecanismos de evaluación. Es clave incluir a organizaciones de personas con discapacidad en el diseño, implementación y monitoreo de estas políticas. Los estudios muestran que la falta de liderazgo, recursos y voluntad política profundizan las brechas.

- 6. Enfoque en salud preventiva y detección temprana de necesidades de apoyo:** Deben desarrollarse campañas y protocolos específicos para garantizar que las personas con discapacidad accedan a servicios preventivos (vacunación, controles de salud, exámenes para detectar cáncer). Esto implica ajustar los programas de prevención para que sean accesibles, con personal capacitado y seguimiento activo a grupos de mayor riesgo.

Nos interesa conocer qué piensas tú también. Si quieres compartir tus propuestas o comentarios, escríbenos un correo electrónico, a contacto@nucleodisca.cl



