



# **TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL ACCESO A LA ATENCIÓN SANITARIA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UNA META-SÍNTESIS CUALITATIVA DE EXPERIENCIAS Y BARRERAS**

**Autora:**

Beatriz Bastante Muñoz

**Tutores:**

Adrián Paterna Roda y Judith Muñiz Moreno

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2024-25

FECHA DE ENTREGA: 25 DE JULIO DE 2025

## Resumen

El acceso a la atención sanitaria en condiciones de igualdad es un derecho, sin embargo, las personas con discapacidad intelectual se enfrentan a numerosas barreras que afectan a su salud y calidad de vida. En este trabajo, mediante una meta-síntesis cualitativa, se analizan las experiencias, percepciones y barreras que enfrentan las personas con discapacidad intelectual, así como sus familias, cuidadores y profesionales de la salud a la hora de la atención médica. Los resultados muestran la existencia de barreras estructurales, comunicativas, logísticas y económicas, así como la falta de formación de los profesionales y la coordinación entre servicios. El trabajo concluye con sus limitaciones, posibles líneas de investigación futuras e implicaciones profesionales.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual, servicios de salud, barreras, acceso, meta-síntesis cualitativa

## Abstract

Access to health care on equal terms is a right, however, people with intellectual disabilities face numerous barriers that affect their health and quality of life. This research work, through a qualitative meta-synthesis, analyzes the experiences, perceptions and barriers faced by people with intellectual disabilities, as well as their families, caregivers and health professionals when it comes to medical care. The results show the existence of structural, communicative, logistical and economic barriers, as well as the lack of training of professionals and coordination between services. The research concludes with its limitations; possible future lines of investigation and professional implications.

**Key words:** Intellectual disability, health service, barriers, access, qualitative meta-synthesis

## Índice

<b>1. Introducción .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1. Estructura del trabajo .....</b>	<b>5</b>
<b>1.2. Competencias .....</b>	<b>5</b>
<b>1.2. Justificación .....</b>	<b>6</b>
<b>1.3. Antecedentes y estado actual .....</b>	<b>7</b>
<b>1.4. Objetivos .....</b>	<b>8</b>
<b>2. Marco teórico .....</b>	<b>9</b>
<b>2.1 Discapacidad intelectual: definición y características .....</b>	<b>9</b>
<b>2.2. Evolución del concepto de discapacidad intelectual.....</b>	<b>11</b>
<b>2.3. Barreras en el sistema de salud .....</b>	<b>12</b>
<b>2.4. Enfoque de derechos y atención centrada en la persona .....</b>	<b>15</b>
<b>2.5. Papel del Trabajo Social .....</b>	<b>17</b>
<b>3. Metodología .....</b>	<b>18</b>
<b>3.1 Tipo de estudio: meta-síntesis cualitativa.....</b>	<b>18</b>
<b>3.2. Estrategia de búsqueda y selección de estudios. Criterios de inclusión y exclusión .....</b>	<b>19</b>
<b>4. Resultados .....</b>	<b>23</b>
<b>4.1. Barreras.....</b>	<b>23</b>
<b>4.1.1. Barreras estructurales y logísticas .....</b>	<b>23</b>
<b>4.1.2. Falta de formación y sensibilidad del personal sanitario .....</b>	<b>24</b>
<b>4.1.3. Comunicación deficiente .....</b>	<b>25</b>
<b>4.1.4. Barreras económicas.....</b>	<b>25</b>
<b>4.1.5. Coordinación entre servicios y otras redes de apoyo .....</b>	<b>26</b>
<b>4.2. Convergencias y divergencias .....</b>	<b>27</b>

<b>4.2.1. Convergencias .....</b>	<b>27</b>
<b>4.2.1.1. Barreras estructurales .....</b>	<b>28</b>
<b>4.2.1.2. Falta de formación del personal sanitario .....</b>	<b>28</b>
<b>4.2.1.3. Comunicación deficiente .....</b>	<b>28</b>
<b>4.2.1.5. Necesidad de coordinación entre servicios .....</b>	<b>28</b>
<b>4.2.2. Divergencias .....</b>	<b>29</b>
<b>4.2.2.1. Enfoque del estudio .....</b>	<b>29</b>
<b>4.2.2.2. Contexto geográfico .....</b>	<b>29</b>
<b>4.2.2.3. Grado de énfasis en la transición .....</b>	<b>29</b>
<b>4.2.2.4. Nivel de agencia del paciente .....</b>	<b>30</b>
<b>5. Discusión .....</b>	<b>30</b>
<b>6. Bibliografía .....</b>	<b>33</b>
<b>Anexo 1.....</b>	<b>38</b>

## Índice de tablas

<b>Tabla1: Dimensiones de las definiciones de retraso mental.....</b>	<b>12</b>
<b>Tabla2: Barreras en sistema de salud.....</b>	<b>14</b>
<b>Tabla 3: Características generales de los estudios incluidos.....</b>	<b>22</b>
<b>Tabla 4: Divergencias temáticas entre los estudios.....</b>	<b>27</b>

## Índice de figuras

<b>Figura 1: Diagrama de flujo.....</b>	<b>21</b>
---	-----------

## **1. Introducción**

### **1.1. Estructura del trabajo**

El presente Trabajo Fin de Grado se articula en varios apartados.

En primer lugar, se presentan las competencias del Grado de Trabajo Social que se desarrollan en el trabajo; la justificación del tema, en la que se muestra una problemática relevante hoy en día como son las barreras en el acceso a la atención sanitaria para las personas con discapacidad intelectual; los antecedentes y estado actual del tema; y el planteamiento de los objetivos e hipótesis del TFG.

El siguiente apartado es el marco teórico, en el que se define el concepto de discapacidad intelectual (DI), sus características y evolución del concepto a lo largo de la historia. También, se definen las barreras existentes en la atención sanitaria, se aborda el marco legislativo en el que se recogen los derechos de acceso a una sanidad digna, y se expone el papel que juega el Trabajo Social como agente de cambio.

Tras el marco teórico se presenta el apartado de metodología, en el que se realizó una meta-síntesis de la literatura acerca de las barreras de acceso a los servicios sanitarios percibidas por las personas con DI, por sus familiares y por los profesionales de la salud, con el fin de identificarlas y analizarlas. Para ello, se ponen en relación los resultados de los diferentes artículos obtenidos tras la revisión sistemática, estableciendo las convergencias y divergencias entre los mismos en el apartado de resultados.

Finalmente, en el apartado de discusión, se hace una reflexión acerca de las repercusiones que tienen las barreras de acceso a la atención sanitaria para las personas con DI, con el objetivo de proponer recomendaciones que promuevan una atención más inclusiva, accesible y centrada en la persona. Además, se señalan las implicaciones que tiene el presente Trabajo Fin de Grado, sus limitaciones y prospectivas.

### **1.2. Competencias**

En el trabajo desarrollan diversas competencias propias del Grado de Trabajo Social:

Específicas:

- C.E.6: En la revisión de estudios, además de experiencias de las personas con DI, sus cuidadores y profesionales, se observan, de forma indirecta, intervenciones sanitarias y sociales, valorando la necesidad de adecuarlas a las necesidades específicas de las personas con discapacidad intelectual.
- C.E.9 y C.E.18: A través de la meta-síntesis cualitativa, se ha recogido información sobre experiencias, dificultades y prácticas útiles a la hora de mejorar las intervenciones profesionales.

Transversales:

- C.I.1 y C.I.2: Durante la realización del trabajo se han superado dificultades como la delimitación del objeto de estudio y metodológicas, a pesar de ello, se ha podido organizar y planificar las diferentes etapas del estudio atendiendo al tiempo y recursos disponibles.
- C.P.3 y C.P.5: El trabajo se enfoca desde principios éticos propios del Trabajo Social como la defensa de derechos humanos, la igualdad y la no discriminación. Asimismo, los resultados y hallazgos se evalúan y analizan desde una perspectiva crítica.
- C.S.1: A pesar de las diversas dificultades que se han presentado, ha sido posible adaptarse a las nuevas situaciones.

## **1.2. Justificación**

El acceso y una atención sanitaria igualitaria y sin discriminación a las personas con discapacidad intelectual (DI) es un derecho establecido a nivel internacional y nacional a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Constitución Española (CDPD) o leyes como la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Constitución Española, 1978; Naciones Unidas, 2006; Real Decreto Legislativo 1/2013, 2013). Sin embargo, las personas con DI siguen presentando peores condiciones de salud, tasas más altas de comorbilidad y una

esperanza de vida significativamente menor respecto a la población general (Heslop et al., 2013), lo que refleja la existencia de barreas y un sistema de salud que no se adapta a las necesidades específicas de esta población.

Desde la perspectiva del Trabajo Social, identificar y abordar estas barreras se enmarca en la responsabilidad ética y profesional, la cual promueve principios como la equidad, la inclusión y la defensa de los derechos humanos (Consejo General del Trabajo Social, 2012), principios que se ven afectados cuando las necesidades de las personas con discapacidad no son atendidas en el ámbito sanitario. Dentro de los principios y mandatos fundamentales de la profesión, se incluye la propuesta de estrategias inclusivas con los objetivos de respetar la diversidad y los derechos fundamentales (IFSW, 2014) pero, para ello, primero es necesario identificar y analizar dichas barreras.

### **1.3. Antecedentes y estado actual**

Históricamente, los sistemas y la atención sanitaria han tenido un enfoque capacitista y asistencialista, dejando sistemáticamente en una situación de exclusión a las personas con DI (Álvarez, 2023). A lo largo de las últimas décadas se han investigado, desde diferentes perspectivas, las barreras de acceso y atención sanitaria de estas personas. En algunos de estos estudios como los de Emerson y Baines (2010) o Heslop et al. (2013), se muestra la existencia de una desigualdad en el acceso a los servicios médicos, así como la falta de adaptación del sistema de salud para atender las necesidades específicas que presenta esta población. La mayoría de estos estudios son de origen anglosajón. En el caso de España, a pesar de que en su marco normativo reconoce el derecho a la salud para las personas con DI, la investigación sobre esta cuestión es muy limitada.

En estudios más actuales como los de Whittle et al. (2019), Franklin et al. (2019) o Dressler et al. (2018), siguen siendo persistentes las barreras y desigualdades en el ámbito de la salud para este colectivo a pesar de los avances en la legislación y el reconocimiento de derechos humanos, sociales y sanitarios.

## **1.4. Objetivos**

A continuación, se presentan los objetivos y la hipótesis del trabajo:

Objetivo general:

- Realizar una meta-síntesis cualitativa de estudios publicados que exploren las experiencias, percepciones y barreras percibidas por personas con discapacidad intelectual, sus cuidadores y profesionales de la salud en relación con el acceso a los servicios sanitarios.

Objetivos específicos:

- Identificar y describir las principales barreras estructurales, comunicativas y actitudinales que enfrentan las personas con DI en el acceso a los servicios sanitarios, según lo reportado en estudios cualitativos recientes.
- Analizar las percepciones y experiencias de cuidadores, profesionales de la salud, personas con DI y sus familiares en relación con la calidad, accesibilidad y adecuación de la atención sanitaria recibida.
- Explorar los factores facilitadores y buenas prácticas identificadas en los estudios cualitativos que contribuyen a una atención más inclusiva y centrada en la persona.
- Comparar las convergencias y divergencias temáticas entre los estudios incluidos, considerando el contexto geográfico, el enfoque metodológico y los actores implicados.
- Sintetizar los hallazgos en un marco interpretativo que permita formular recomendaciones para la mejora de la atención sanitaria dirigida a personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de equidad y derechos.

Hipótesis:

- A través del análisis temático de las publicaciones arrojadas por la revisión sistemática, se pretende identificar patrones comunes, divergencias contextuales y factores facilitadores que permitan comprender en profundidad los desafíos estructurales, comunicativos y sociales que afectan a esta población, con el fin de aportar recomendaciones para una atención más inclusiva, accesible y centrada en la persona.

Este trabajo, con la identificación de las barreras que interfieren en el acceso igualitario a la atención sanitaria desde una perspectiva de derechos humanos e inclusión, se alinea con los siguientes Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) establecidos por las Naciones Unidas en 2015:

- ODS 3: Salud y bienestar.
- ODS 10: Reducción de las desigualdades.
- ODS 16: Paz, justicia e instituciones sólidas.

## **2. Marco teórico**

### **2.1 Discapacidad intelectual: definición y características**

La AAIDD (2021) define DI como una discapacidad que “se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa” (p.1) que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. En esta definición se pueden señalar dos elementos claves: el funcionamiento intelectual, haciendo referencia a algunas habilidades como el aprendizaje y el razonamiento; y la conducta adaptativa, aquellas habilidades utilizadas en la vida diaria (habilidades conceptuales, sociales y prácticas) (AAIDD, 2021). El concepto de DI es utilizado a partir de los seis años. Si antes de esa edad aparecen indicios de discapacidad intelectual, al ser un diagnóstico poco fiable y que fácilmente se podría confundir con otros trastornos, se establece un diagnóstico provisional denominado Retraso Global del Desarrollo (Campo et al., 2022; González-Castillo et al., 2018).

El *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-5) de la Asociación Psiquiátrica Americana (2013), explica como la DI puede darse en diferentes niveles de gravedad en base al funcionamiento adaptativo: leve, moderado, grave o profundo. Cada uno de estos niveles tiene sus especificaciones y características, pero, en cualquier caso, independientemente del nivel de gravedad, deben cumplir tres criterios:

- Limitación de las “funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia” (p.33), las cuales deben ser ratificadas a través de una “evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas” (p.33).
- Dificultades en el comportamiento adaptativo que impiden alcanzar una autonomía personal y responsabilidad social dentro de los estándares de desarrollo y socioculturales, viéndose limitadas “actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos, tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad” (p.33) si no se cuenta con los apoyos necesarios.
- “Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo” (p.33).

A la hora evaluar la DI es importante tener en cuenta algunos factores como la cultura y la comunidad. La diversidad lingüística y cultural afectan a la forma que tienen las personas de comunicarse y comportarse. Por ello, solo se puede determinar que una persona tiene una DI a través de una evaluación completa realizada por uno o varios profesionales, quienes, además, podrán desarrollar planes individualizados de apoyo para cada persona (AAIDD, 2021).

Las personas con DI son uno de los colectivos más excluidos y vulnerables en los sistemas de salud a nivel mundial. El *Informe mundial sobre equidad en la salud para las personas con discapacidad* (OMS, 2022) indica que las personas con discapacidad tienen hasta cuatro veces más probabilidades de padecer enfermedades crónicas, mentales, del neurodesarrollo o de tener una muerte prematura (Asociación Psiquiátrica Americana 2013; Heslop et al., 2014). De forma más específica, la muerte prematura puede ser, en

el caso de los hombres 13 años y en las mujeres hasta 20 años antes (Heslop et al., 2014). Este panorama se ve agravado por factores como la insuficiente formación del personal sanitario y el diagnóstico erróneo debido a barreras comunicativas, del sistema o prejuicios (OMS, 2022).

Estas desigualdades en la salud no son inherentes a la discapacidad, sino que van asociadas a las condiciones sociales injustas y sistemáticas. Heslop et al. (2014) establecen que las muertes evitables a través de una mejor atención sanitaria son un 24% más frecuentes en personas con DI que en la población general.

## **2.2. Evolución del concepto de discapacidad intelectual**

Antes de utilizar el término de DI, la AAIDD, conocida anteriormente como Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR), utilizaba el término “retraso mental” para referirse a la DI, ofreciendo definiciones de esta desde 1876 (García, 2005). Entre todas las definiciones se pueden destacar la de 1992 y 2002. La conceptualización que ofreció en 1992 fue considerada un cambio de paradigma (Verdugo, 1994 como se citó en García, 2005); se dejó de considerar como un rasgo completamente individual, dando importancia al papel del ambiente, siendo la interacción de la persona con este un punto clave en el diagnóstico y en la determinación de tratamientos y servicios. Además, propuso un sistema de clasificación basado en los niveles de apoyo necesarios y no en la inteligencia de la persona (Verdugo, 2003a). En 2002, la AAMR define retraso mental como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luackasson et al., 2002, p.8 como se citó en Verdugo, 2003b). Esta definición propuso un nuevo sistema con cinco dimensiones frente a los cuatro establecidos en 1994.

**Tabla1**

*Dimensiones de las definiciones de retraso mental*

<b>Definición 1994</b>	<b>Definición 2022</b>
Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas	Habilidades intelectuales
Consideraciones psicológicas/emocionales	Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)
Consideraciones físicas/salud/etiológicas	Participación, interacciones y roles sociales
Consideraciones ambientales	Salud física/mental/etología Contexto (ambiente y cultura)

*Nota:* Adaptado de *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002* (Verdugo, 2003a).

### **2.3. Barreras en el sistema de salud**

Se entiende por barreras de acceso a todas las condiciones o circunstancias que limitan o imposibilitan el uso de los servicios y los beneficios que proporcionan el sistema de salud, pudiendo ser de carácter geográfico, financiero, institucional o administrativo y socioculturales (Travassos y Martins, 2004 como se citó en Campo-Arias et al., 2014). El Departamento Nacional de Planeación (2023) se refiere a las barreras de acceso como “obstáculos que impiden que las personas obtengan la atención médica que requieren cuando tienen necesidades en salud” (p.1) dificultando la promoción, la prevención y la atención médica. Las barreras pueden ser causadas por motivos económicos, en relación a la oferta y actitudinales.

En el Informe de barreras al Sistema Nacional de Salud en poblaciones vulnerabilizadas (2023), realizado por Médicos del Mundo para la Agenda 2030 se presentan las barreras de acceso identificadas. En primer lugar, barreras discriminatorias, se refieren sobre

todo a administrativas o relacionadas con requisitos legales, esto significa que afectan a colectivos muy determinados. Para poder ofrecer un acceso a los servicios sin discriminación, primero los estrados deben reconocer este derecho.

En el caso del Estado español este reconocimiento ha estado sometido a múltiples vaivenes durante la última década dando lugar con ello a una regulación confusa del derecho a la atención sanitaria cuya principal y más grave consecuencia ha sido generar una serie de barreras discriminatorias de carácter administrativo que afectan de forma particular a algunos de los colectivos más vulnerabilizados dificultando o impidiendo su acceso a la atención sanitaria (p.12).

En segundo lugar, barreras físicas, provocadas por los horarios de atención reducidos, coincidiendo con horarios laborales y, la distancia a la que se encuentran los centros de salud, afectando a la población más alejada de los núcleos urbanos. En tercer lugar, barreras económicas, a pesar de que el Sistema Nacional de Salud es público y gratuito, los medicamentos es una de las principales barreras de este tipo, estos se rigen por un copago, es decir, el Estado se hace cargo una parte del coste, pero es importante mencionar que no todos los medicamentos entran en este copago y es la persona quien debe abonar todo el coste. Algunas barreras económicas derivan de las barreras físicas, como el coste del transporte o incluso la pérdida de ingresos al perder una jornada laboral. En cuarto lugar, se encuentran las barreras informativas, referidas a cuando el propio sistema no aporta la información necesaria ni de forma comprensible. Dentro de estas barreras se pueden distinguir dos tipos: la falta de información desde el Sistema Nacional de Salud y las barreras lingüísticas o comunicativas.

La incapacidad de comunicarse afecta tanto al acceso a la información en los mostradores de administración – impidiendo de facto poder llevar a cabo los trámites para obtener el reconocimiento de su derecho – como a la hora de recibir la atención sanitaria al no poder explicar al personal sanitario los problemas o dolencias, ni comprender el diagnóstico que este proporciona. (Médicos del Mundo, 2023, p.27).

Por último, en el informe se reconocen las barreras culturales, aunque no sean barreras estrictamente de acceso, pueden afectar a la calidad de la atención sanitaria, afectando al derecho de la salud.

**Tabla 2**

*Barreras en sistema de salud*

<b>Barrera</b>	<b>Definición</b>
Discriminatorias	“requisitos legales o administrativos que dificultan el acceso al sistema sanitario público y que afectan únicamente a determinadas personas o colectivos” (p.12)
Físicas	“Situaciones en las que los centros sanitarios no son accesibles, bien por encontrarse a una distancia, o por contar con unos horarios de atención restringidos que imposibiliten a las personas acudir por encontrarse en horario laboral” (p.23)
Económicas	“situaciones en las que las personas no pueden acceder a la atención sanitaria o al tratamiento correspondiente por conllevar estos un gasto monetario que no pueden asumir” (p.25)
Informativas	“situaciones en las que desde el sistema sanitario no se proporciona a las personas información necesaria y comprensible que les permita acceder a la atención sanitaria” (p.26)
Culturales	“cuando el sistema de salud no es culturalmente apropiado ni respetuoso con las necesidades específicas de los colectivos vulnerables” (p.28)

*Nota:* Adaptado de *Informe de barreras al Sistema Nacional de Salud en poblaciones vulnerabilizadas* (Médicos del Mundo, 2023).

Se han señalado algunas clasificaciones de las barreras en el ámbito sanitario a las que se pueden enfrentar las personas en situación de vulnerabilidad. A continuación, se muestran cuáles de estas barreras son a las que se enfrentan las personas con DI según

los estudios recientes incluidos en la revisión sistemática del Trabajo Fin de Grado, que más adelante, se analizarán en mayor profundidad.

La falta de un enfoque centrado en la persona constituye un factor que afecta negativamente a la calidad de la atención sanitaria. Las dificultades comunicativas y la falta de adaptación a las necesidades individuales a la hora de las consultas médicas generan experiencias de exclusión (Hamilton et al., 2022). En el ámbito de atención primaria, los profesionales de medicina general encuentran dificultades a la hora de evaluar la salud en personas con DI debido a la carencia de instrumentos específicos, la falta de tiempo, la escasa formación específica, la inexistencia de protocolos y la dificultad de algunos pacientes a la hora de expresar síntomas (Bakker-Van et al., 2017). Asimismo, otras barreras identificadas están relacionadas con la disponibilidad y el uso de los servicios sanitarios como la distancia geográfica, la falta de recursos económicos, dificultades organizativas o situaciones personales que dificultan el acceso al sistema de salud (Whittle et al., 2019).

## **2.4. Enfoque de derechos y atención centrada en la persona**

El derecho a la salud de las personas con DI se encuentra respaldado por un marco normativo, tanto a nivel internacional como nacional. A lo largo del tiempo, este marco ha ido evolucionando hacia un enfoque centrado en los derechos humanos, la inclusión y la accesibilidad, dejando atrás la perspectiva asistencial (López, 2011).

En el ámbito internacional, el elemento más importante es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, establecida en 2006 y ratificada por España en 2008. Su Artículo 25, referido a la salud, establece que “los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad” (p.20) indicando, además, aquellas medidas que deben adoptar para su debido cumplimiento. Entre estas medidas se incluyen: la atención gratuita o asequible, la implementación de servicios específicos para las necesidades específicas de la discapacidad, la obligatoriedad de prestar una atención de la misma calidad a las personas con discapacidad, respetando sus derechos, dignidad y autonomía, etc.

También, en el Artículo 26, establece que “los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud...” (p.21) con el objetivo de que las personas con discapacidad puedan alcanzar y sostener la mayor autonomía, capacidad física, mental, social y profesional, así como la inclusión y participación en todos los ámbitos de la vida (Naciones Unidas, 2006).

En el contexto nacional, en el Artículo 43 de la Constitución Española de 1978 ya se reconocía el derecho a la protección de la salud. Hasta el día de hoy, destaca la reforma del Artículo 49 en el año 2024, en la que se enfoca expresamente en los derechos y necesidades de las personas con discapacidad y su inclusión: “Las personas con discapacidad ejercen los derechos previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas” (BOE, 2024, p.25). Una de las legislaciones más importantes en esta materia es la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobada mediante el Real Decreto Legislativo 1/2013. Esta ley, vigente a día de hoy, reconoce el derecho de las personas con discapacidad a una atención sanitaria integral, continua, personalizada, gratuita y universal, obligando a los servicios públicos de salud a eliminar las barreras físicas, comunicativas y de actitud, además de garantizar la formación del personal sanitario en la atención de personas con discapacidad. Algunos fragmentos de interés son:

- Artículo 10:
  - “Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección de la salud, incluyendo la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad” (p.14).
  - “Las actuaciones de las administraciones públicas y de los sujetos privados prestarán atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad” (p.14).

- “Las administraciones públicas desarrollarán las actuaciones necesarias para la coordinación de la atención de carácter social y de carácter sanitario, de forma efectiva y eficiente” (p.14).
  - “...promoverán las medidas necesarias para favorecer el acceso de las personas con discapacidad a los servicios y prestaciones relacionadas con su salud en condiciones de igualdad con el resto de ciudadanos.” (p.15).
- Artículo 12:
    - “Los equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad... deberán contar con la formación especializada correspondiente... para prestar una atención interdisciplinaria a cada persona con discapacidad..., para garantizar su inclusión y participación plena en la sociedad en igualdad de condiciones...” (p. 15).

Como recoge el marco legislativo, así como la Estrategia Española sobre discapacidad 2022-2030, el acceso a la salud debe regirse por los principios de equidad, accesibilidad universal, adaptabilidad y no discriminación, principios claves para ofrecer una atención digna y libre de desigualdades estructurales y sociales que, durante años, han excluido a las personas con DI de ejercer su derecho a la salud.

## **2.5. Papel del Trabajo Social**

Se ha hablado del derecho a la salud pleno e igualitario y como las barreras sociales y estructurales son el principal impedimento para que las personas con DI no puedan disfrutar de este derecho de forma plena. En esta situación, el Trabajo Social toma un rol como agente cambio. Esta profesión se guía por los principios recogidos en el Código Deontológico del Trabajo Social (2012), entre los que se destacan algunos como la autodeterminación, la dignidad, la equidad y la justicia, implicando así el acompañamiento de las personas con DI y la actuación sobre los determinantes sociales de la salud, garantizando una atención integral, inclusiva y centrada en la persona.

Desde esta perspectiva, y siguiendo los valores éticos de la profesión que establece la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (IFSW), entre los que se pueden

destacar la necesidad de empoderar a las personas usuarias, respetar sus decisiones y defender sus derechos, el Trabajo Social fomenta y apoya la eliminación de barreras estructurales, comunicativas y actitudinales, así como la transformación de servicios como el sanitario para que sean más accesibles y respetuosos con la diversidad y necesidades de colectivos como el de las personas con DI (IFSW, 2018).

El objetivo de la intervención profesional del Trabajo Social Sanitario tiene dos vertientes, clínica y socioepidemiológica. Esta última se centra en ofrecer los conocimientos necesarios al resto de profesionales sanitarios para entender los efectos que tienen en la salud los factores sociales y psicosociales, siendo claves algunos como la detección de barreras de acceso y las situaciones de vulnerabilidad. Este tipo de intervenciones junto con una correcta coordinación sanitaria y un trabajo interdisciplinar permite prevenir y asistir el mantenimiento de la salud, mejorando la calidad de la atención, visibilizando la exclusión y fomentando la participación de las personas usuarias en la toma de decisiones (Ituarte, s.f.).

El compromiso ético y enfoque centrado en la persona del Trabajo Social no acaba en tareas como el acompañamiento o la defensa de los derechos, también implica la creación y búsqueda de conocimiento para la visibilización y la propuesta de nuevas intervenciones. Es por esto, que este trabajo se centra en las experiencias y las barreras en el acceso a la sanidad de las personas con DI con el objetivo de ayudar a conseguir una atención inclusiva y accesible.

### **3. Metodología**

#### **3.1 Tipo de estudio: meta-síntesis cualitativa**

El trabajo consiste en una meta-síntesis (también denominado meta análisis cualitativo) con el objetivo principal de identificar y analizar las barreras de acceso y atención sanitaria que enfrentan las personas con DI. A pesar de la reducción de literatura que supone solo incluir estudios cualitativos, se ha decidido continuar con este enfoque ya que permite explorar experiencias y percepciones individuales de las realidades complejas que viven estas personas y, que con datos cuantitativos no se podrían

apreciar (Cabello, 2023), revelando nuevos posibles escenarios de intervención. Además, este enfoque cualitativo es importante teniendo en cuenta la heterogeneidad existente en la sociedad y en los problemas a los que se enfrenta. No sería posible valorar esta diversidad solo mediante estudios cuantitativos; sin analizar las narrativas de los problemas y oportunidades del entorno en el que se encuentran (Cabello, 2023).

### **3.2. Estrategia de búsqueda y selección de estudios. Criterios de inclusión y exclusión**

El proceso de búsqueda y selección de estudios se ha realizado y estructurado siguiendo el protocolo PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses). El proceso completo se llevado a cabo durante el mes de abril de 2025, realizando la identificación en las bases de datos de PubMed y Web of Science (WOS), en esta última se incluyen resultados de las siguientes bases de datos: MEDLINE, Current Contents Connect, Grants Index, SciELO y KCI-Korean Journal Database. Para la búsqueda se han empleado las palabras clave “Intellectual disability”, “health care”, “barriers” y términos sinónimos como “cognitive disability” y “health service” combinados mediante operadores booleanos (OR, AND). A continuación, se han realizado dos fases de cribado y selección de estudios, la primera en base a título y resumen, eliminando a su vez los duplicados y, una segunda atendiendo a todo el texto (véase Anexo 1). El cribado y selección de estudios se ha realizado siguiendo los siguientes criterios de inclusión y exclusión establecidos previamente:

Criterios de inclusión:

- La población son personas con discapacidad intelectual de cualquier edad.
- Se centra en los siguientes temas: barreras de acceso y barreras en la atención sanitaria para personas con discapacidad intelectual.
- Estudios cualitativos.
- Se encuentran en inglés o español.
- Publicados en los últimos 10 años.

Criterios de exclusión:

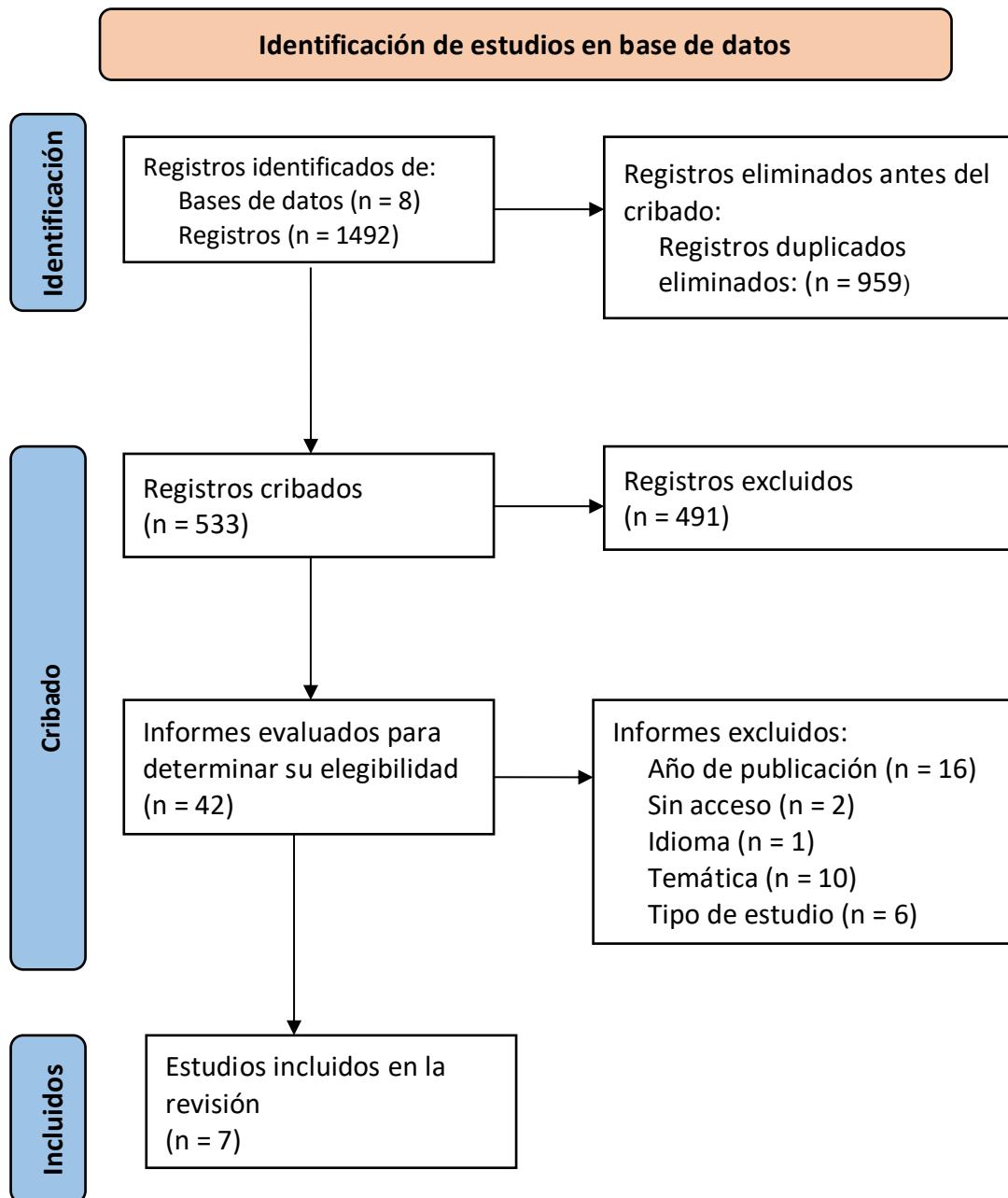
- Centrado en población con otras discapacidades sin incluir en específico la discapacidad intelectual.
- Experimentos observacionales, experimentales, literatura gris, libros, capítulos de libros, revisiones y/o meta-análisis.
- Idioma diferente al inglés o español.
- Publicados hace más de 10 años.

Estos criterios, en concreto la selección de estudios publicados en los últimos 10 años, se ha establecido con el objetivo de mantener un enfoque manejable y coherente con los recursos disponibles para realizar un Trabajo de Fin de Grado. Además, esta limitación en el tiempo de las publicaciones, garantiza una visión relevante y contextualizada de la situación actual del tema a tratar en el trabajo.

A continuación, se muestra un diagrama de flujo en el que se muestra de forma visual el proceso de búsqueda y selección de estudios:

**Figura 1**

*Diagrama de flujo*



Una vez seleccionados los artículos, en una tabla se han recogido las características y la información principal de estos, incluyendo los autores, el año de publicación, la localización geográfica donde se ha realizado, los objetivos, la población y la metodología de recolección y análisis de datos utilizados, ayudando a contextualizar y analizar la literatura.

**Tabla 3**  
*Características generales de los estudios incluidos*

Nº de artículo	Autor/Año/Localización	Objetivos	Población	Método de recolección de datos	Método de análisis de datos
1	(Hamilton et al., 2022). Michigan, Estados Unidos	Explicar las barreras de acceso a la atención médica de los adultos para recibir los servicios adecuados.	30 mujeres y 23 hombres entre 21 y 73 años con discapacidad	8 grupos focales y 4 entrevistas	Técnicas de codificación y conceptualización narrativa
2	(Newton & McGillivray, 2019). Australia	Explorar si la medicina general atiende las necesidades de las personas con discapacidad intelectual	25 cuidadores informales de personas con discapacidad intelectual	Entrevistas semiestructuradas	Sin identificar
3	(Bakker-Van Gijsel et al., 2017). Holanda	Explorar las consideraciones de los médicos de cabecera sobre la evaluación de salud en personas con discapacidad intelectual	23 profesionales entre 29 y 67 años con experiencia en tratamiento de personas con discapacidad intelectual	Entrevistas guiadas	Ánalisis del marco
4	(Whittle et al., 2019). Australia	Explorar experiencias de personas con discapacidad intelectual, cuidadores y profesionales en cuestión a las barreras y facilitadores en el acceso a la salud mental.	7 personas con discapacidad intelectual 11 cuidadores 23 profesionales	Grupos focales y entrevistas semiestructuradas	Sin identificar
5	(Mohd et al., 2023). Malaysia	Explorar la percepción y las barreras de los padres y cuidadores de personas con discapacidad intelectual hacia los servicios de salud	9 mujeres y 9 hombres entre 33 y 59 años	Entrevistas semiestructuradas	Ánalisis temático (Braun y Clarke)
6	(Dressler et al., 2018). Estados Unidos	Evaluar la utilidad de una clínica de transición especializada y los recursos de los médicos de atención primaria	29 médicos que han derivado a personas con discapacidad intelectual entre 12 y 26 años al servicio de transición	PDSA	Metodología de codificación, consenso y comparación según enfoque basado en la teoría fundamentalista
7	(Franklin et al., 2019). Estados Unidos	Explorar las experiencias en la transición de la atención médica de los padres de adolescentes y jóvenes adultos con discapacidad intelectual, incluyendo barreras y facilitadores	16 padres con hijos entre 18 y 33 años con discapacidad intelectual	Entrevistas individuales semiestructuradas	Sin identificar

## 4. Resultados

### 4.1. Barreras

Tras el análisis de los siete artículos obtenidos de la revisión sistemática, las principales barreras a las que se enfrentan las personas con DI son las siguientes:

#### 4.1.1. Barreras estructurales y logísticas

Este tema aparece de forma consistente en los estudios de Newton et al. (2019), Hamilton et al. (2020), Mohd et al. (2023) y Franklin et al. (2019). Las barreras incluyen: dificultades de transporte, especialmente en zonas rurales, largas distancias a centros de salud; escasez de profesionales capacitados; e infraestructura inadecuada (por ejemplo, accesibilidad física limitada). Estas barreras afectan la continuidad del cuidado y generan frustración tanto en usuarios como en cuidadores.

La distancia y la localización de los servicios, sobre todo cuando se trata de asistir a un especialista, se convierte en un gran problema por la falta de transporte público, la coordinación con servicios de transporte que ofrecen algunas aseguradoras (Hamilton et al., 2022) o la imposibilidad de conseguir una cita acorde con los horarios de trabajo de los padres o cuidadores (Newton, 2019). A veces estas largas distancias también se encuentran fuera de los límites de hasta donde una persona con DI puede viajar de forma independiente. Una madre cuenta como su hijo usa de forma independiente el transporte público, pero es imposible ir de una ciudad a otra en transporte público en el mismo día (Whittle et al., 2019).

Esta situación ha llevado a algunas personas a tener que asistir al servicio de urgencia como atención primaria, puesto que no podían conseguir una cita con un doctor (Hamilton et al., 2022).

#### **4.1.2. Falta de formación y sensibilidad del personal sanitario**

Los estudios de Newton et al. (2019), Whittle et al. (2018) y Franklin et al. (2019) destacan la falta de preparación del personal médico para atender a personas con discapacidad intelectual.

Los cuidadores comparten la dificultad de encontrar profesionales con las habilidades y los conocimientos necesarios sobre discapacidad, destacando sobre todo los casos en los que existe también un diagnóstico de salud mental, sintiendo la necesidad de ellos mismos formarse en la materia y educar a su médico:

Mi esposo y yo, especialmente yo, necesitamos convertirnos en profesionales absolutos en esto y sé que probablemente todos hayan escuchado esto, pero el hecho es que hay muchos profesionales de la salud que saben muy poco sobre cómo trabajar con una persona con discapacidad, especialmente una discapacidad intelectual [...] (Newton et al., 2019, p.4).

Sin embargo, los profesionales de la salud encuentran una barrera al hecho de que los cuidadores de los pacientes no dispongan de una formación médica sobre la discapacidad puesto que, en muchas ocasiones, si ellos no son capaces de reconocer los síntomas tampoco son capaces de ayudarlos a la hora de realizar una evaluación médica al paciente. Los mismos profesionales mencionan que no cuentan con el conocimiento médico o la experiencia necesaria con personas con DI como para ofrecer un servicio de alta calidad, no conocen problemas de salud específicos o, incluso a veces, no son capaces de reconocer a los pacientes que tienen una DI debido a la enorme heterogeneidad que existe en este grupo de personas y el miedo de estigmatizarlas (Bakker-Van Gijssel et al., 2017).

En el ámbito específico de la salud mental, una de las cosas más complicadas para las personas con DI es recibir un diagnóstico. En Whittle et al. (2019), casi todos los participantes han experimentado un diagnóstico enmascarado. Muchos participantes han explicado cómo, en varias ocasiones, síntomas como la pérdida de peso, autolesiones, actitudes agresivas y otras características asociadas a trastornos de salud

mental, han sido automáticamente atribuidas a la DI, teniendo que pasar por varias hospitalizaciones antes de que el diagnóstico de salud mental se lleve a cabo.

#### **4.1.3. Comunicación deficiente**

Las dificultades en la comunicación han sido uno de los obstáculos más señalados por parte de las personas con discapacidad, sus familiares y/o cuidadores, siendo el tema central en los estudios de Newton et al. (2019) y Hamilton et al. (2020), donde se documentan: falta de interacción directa con la persona con discapacidad, uso de lenguaje técnico sin adaptación, escasa explicación de diagnósticos o tratamientos y la privación de espacio para la participación o ignorar preguntas de los cuidadores.

Cuando en la consulta se encuentra un familiar o un cuidador, la comunicación es más sencilla y clara, tomando un rol vital, pero han reportado una falta de habilidades de comunicación con personas con DI por parte de los profesionales, llegando a apartarlos de la conversación, como si la persona no estuviera en la sala. En numerosas ocasiones se ha expresado que las explicaciones de los diagnósticos o los tratamientos no son claras, lo que provoca confusión y frustración por parte de los pacientes, quienes reportan la necesidad de que los profesionales dediquen más tiempo a sus consultas y adapten el lenguaje teniendo en cuenta al perfil de personas a las que están atendiendo. Parte de los cuidadores afirman evitar hacer muchas preguntas por miedo a parecer poco inteligentes, sienten que los profesionales los ignoran o no responden de forma completa. Estas situaciones pueden llevar a decisiones mal informadas o a la búsqueda de información no confiable por parte de los cuidadores (Hamilton et al., 2022; Newton, 2019).

#### **4.1.4. Barreras económicas**

A lo largo de toda la literatura, las barreas económicas afectan de forma directa e indirecta en el acceso y la continuidad de la atención sanitaria para las personas con DI, incluso en países que cuentan con sistemas de sanidad públicos (Guilliford et al., 2002, como se citó en Whittle et al., 2019).

El acceso a ciertos servicios, en especial los especializados o adaptados, pueden implicar gastos adicionales al precio directo del servicio, costes indirectos que pueden suponer grandes complicaciones. Uno de estos costes indirectos se relaciona con el problema del transporte y los desplazamientos que se ha comentado anteriormente, especialmente en las zonas rurales; las largas distancias, a parte de una complicación logística, suponen un gasto económico elevado, el cual aumenta si se requiere transporte privado o servicios especializados (Mohd et al., 2023).

Por otro lado, los familiares muchas veces tienen que reorganizar su horario o vida laboral para poder llevar a sus familiares al médico, esto conlleva la pérdida o reducción de jornadas laborales y pérdidas de oportunidades laborales por la necesidad de una estabilidad económica y el seguro médico (Franklin et al., 2019). Asimismo, por los servicios limitados de los servicios públicos o las listas de espera, muchas familias tienen que recurrir a seguros privados, pero el coste de estos a veces es inasumible o no se adaptan a las necesidades que puedan presentar las personas con DI (Whittle et al., 2019), por ejemplo, en el estudio de Hamilton et al. (2022), no todos los participantes tuvieron problemas con su seguro y los servicios disponibles, pero otros expresaron como veían que algunas personas recibían tratamientos diferentes en base al tipo de seguro; esta experiencia se compartía entre personas con dificultades económicas, aumentando así su sentimiento de estigmatización.

#### **4.1.5. Coordinación entre servicios y otras redes de apoyo**

Tanto Franklin et al. (2019) como Dressler et al. (2018), en sus estudios identifican otra barrera fundamental, la falta de comunicación y coordinación entre los diferentes servicios y profesionales. Mientras las familias identifican esta falta de comunicación entre, no solo los servicios médicos, si no también los educativos y comunitarios, como una barrera para acceder a los a los apoyos necesarios para sus hijos a la hora de llegar a la edad adulta (Franklin et al., 2019), los médicos indican cómo el propio funcionamiento del sistema, haciendo referencia a limitaciones como el tiempo de consulta y la falta de servicios especializados, empeoran aún más esta situación (Dressler et al., 2018).

Existe la situación en la que los propios proveedores no están dispuestos a atender a personas adultas con DI. En ocasiones, los médicos quieren continuar con la atención del paciente en su vida adulta, pero se ven limitados con situaciones administrativas como el no poder aceptar determinados seguros. Un profesional comenta: “Lo más difícil es encontrar un lugar donde establecerme. Quiero trasladar pacientes a mi clínica para adultos, pero no me permiten acceder a Medicaid, así que estoy atado de manos.” (Dressler et al., 2018, p. 62). Esta falta de recursos y proveedores se traduce para las familias en un periodo de largas esperas, problemas con los seguros médicos y una sensación de abandono por parte del sistema (Franklin et al., 2019).

## **4.2. Convergencias y divergencias**

### **4.2.1. Convergencias**

En el análisis de la literatura se identifican una serie de temáticas comunes. Estas convergencias permiten ver diversos patrones o similitudes entre los hallazgos de los diversos estudios.

**Tabla 4**

*Convergencias temáticas entre los estudios*

Estudio	Barreras estructurales	Falta de formación	Comunicación deficiente	Coordinación entre servicios
Bakker-van Gijssel et al. (2017)		*	*	
Dressler et al. (2018)	*			*
Franklin et al. (2019)	*	*		*
Hamilton et al. (2020)	*	*	*	
Mohd et al. (2023)	*	*		
Newton et al. (2017)	*	*	*	
Whittle et al. (2018)	*	*	*	*

#### **4.2.1.1. Barreras estructurales**

Todos los estudios, excepto Bakker-van Gijssel et al. (2017), hacen referencia a barreras estructurales; mencionando con frecuencia elementos como la lejanía de los centros sanitarios, falta de transporte público o económico, largos tiempos de espera para obtener citas de consulta y la escasez de servicios especializados. La reiteración de estos temas en los diferentes estudios sugiere que estas barreras son transversales a contextos geográficos, culturales o la falta de recursos de determinados sistemas sanitarios.

#### **4.2.1.2. Falta de formación del personal sanitario**

Todos los estudios menos Dressler et al. (2018) coinciden en que los profesionales de salud no están adecuadamente preparados para atender a personas con discapacidad intelectual, tanto en conocimientos clínicos específicos de la discapacidad como en habilidades comunicativas para interactuar con el paciente.

#### **4.2.1.3. Comunicación deficiente**

La mayoría de los estudios (Bakker-Van Gijssel et al., 2017; Hamilton et al., 2020; Newton et al., 2017; Whittle et al., 2018) destacan problemas en la comunicación entre profesionales, pacientes y cuidadores. Entre estas dificultades destacan la falta de adaptación del lenguaje y la carencia de la escucha activa llegando a dejar al paciente en segundo plano a la hora de la evaluación. Estas situaciones afectan a la adherencia y la comprensión de síntomas y tratamiento, la calidad del diagnóstico y al ejercicio del derecho del paciente a participar en la toma de decisiones sanitarias.

#### **4.2.1.5. Necesidad de coordinación entre servicios**

Dressler et al. (2018), Franklin et al. (2019) y Whittle et al. (2018) subrayan la importancia de una mejor coordinación entre servicios médicos, educativos y sociales, especialmente durante la transición a la atención adulta. Esta descoordinación es visible en la falta de información y planificación de la transición, el desconocimiento de los profesionales de los diferentes ámbitos, la falta de protocolos y la discontinuidad

asistencial. Además, esta descoordinación viene acompañada con dificultades administrativas, cambio de seguros médicos y pérdida de los profesionales de referencia.

#### **4.2.2. Divergencias**

##### **4.2.2.1. Enfoque del estudio**

Los estudios de Franklin et al. (2019), Mohd et al. (2023) y Newton et al. (2019) ofrecen la perspectiva de cuidadores y familiares de las personas con DI. Este enfoque permite explorar las experiencias de aquellos que acompañan a estas personas, así como sus cargas, percepciones y formas de afrontar las diferentes barreras. Por el contrario, Bakker-Van Gijssel et al. (2017), se centra de forma exclusiva en la perspectiva de los profesionales sanitarios, abordando temas como la falta de formación o las barreras a nivel organizativo. Otros estudios, Hamilton et al. (2020) y Whittle et al. (2018), ofrecen múltiples perspectivas implicando personas con DI, cuidadores y profesionales, consiguiendo un enfoque más integral.

##### **4.2.2.2. Contexto geográfico**

Estudios como Newton et al. (2017) y Hamilton et al. (2020) se enfocan en zonas rurales o mixtas, lo que permite mostrar problemas como la repartición de los servicios en el territorio y la falta de servicios cercanos a algunas áreas. Mohd et al. (2023) aportan una perspectiva del sudeste asiático (Malasia), introduciendo elementos culturales y religiosos diferentes al resto de estudios, en su mayoría anglosajones. Aunque la diversidad de los contextos geográficos puede enriquecer el estudio, también supone una limitación a la hora de generalizar los resultados.

##### **4.2.2.3. Grado de énfasis en la transición**

A pesar de identificar el proceso de transición de los servicios pediátricos a la atención para adultos como una etapa importante, no todos los estudios abordan esta cuestión. Por un lado, Dressler et al. (2018) y Franklin et al. (2019) centran sus estudios en esta etapa, destacando la falta de planificación y coordinación de los profesionales y los

diferentes servicios. Por otro lado, el resto de literatura apenas tratan este proceso, reflejando otras prioridades u objetivos en su investigación.

#### **4.2.2.4. Nivel de agencia del paciente**

El nivel de participación y agencia del paciente varía considerablemente entre los estudios. Franklin et al. (2019) y Whittle et al. (2018) incluyen en sus investigaciones entrevistas y experiencias directas de personas con DI. Sin embargo, el resto de estudios excluyen sus discursos y se limitan a la perspectiva de cuidadores o profesionales sanitarios, lo que limita la representación directa del colectivo objetivo del estudio.

### **5. Discusión**

El objetivo principal de este trabajo es explorar las experiencias, percepciones y barreras percibidas por personas con discapacidad intelectual (DI), sus cuidadores y profesionales de la salud en relación con el acceso a los servicios sanitarios.

Se partió de un marco teórico que reconoce el derecho a la salud en el ámbito internacional y nacional a través de instrumentos y legislaciones como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Naciones Unidas, 2006), la Constitución Española (Constitución Española, 1978) y la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social Real Decreto Legislativo 1/2013, 2013). Sin embargo, a pesar de este marco normativo, se evidencia la existencia de barreras discriminatorias, físicas, económicas, informativas y culturales (Médicos del Mundo, 2023) que interfieren con el ejercicio del derecho, afectando a la salud y a la calidad de vida de las personas con DI, quienes, además, ya presentan una mayor probabilidad de muerte prematura y el desarrollo de otras enfermedades crónicas y mentales, respecto a la población general (Asociación Psiquiátrica Americana 2013; Heslop et al., 2014).

Los resultados de la meta-síntesis revelan la existencia de barreras no solo al acceso, sino también a la atención sanitaria. Entre las barreras principales destacan las comunicativas, las cuales dificultan el entendimiento entre profesional y paciente, viéndose afectados los diagnósticos y los tratamientos (Bakker-Van Gijssel et al., 2017;

Hamilton et al., 2020; Newton et al., 2017; Whittle et al., 2018). Así mismo, destacan otras barreras como la falta de formación y conocimiento de los profesionales en relación a la DI y sus necesidades (Bakker-Van Gijssel et al., 2017; Franklin et al. 2019; Hamilton et al., 2020; Mohd et al. 2023; Newton et al., 2017; Whittle et al., 2018); barreras estructurales y económicas, como la localización de los servicios, la falta de transporte accesible, la carencia de servicios especializados y los costes asociados (Dressler et al., 2018; Franklin et al., 2019; Hamilton et al., 2020; Mohd et al., 2023; Newton et al., 2017; Whittle et al., 2018). También se han revelado barreras más propias del sistema, como la falta de protocolos y coordinación entre profesionales, servicios y recursos de ámbito sanitario, educativo y comunitario (Dressler et al., 2018, Franklin et al., 2019; Whittle et al., 2018), dificultando procesos clave en la vida de las personas con DI como la transición de servicios pediátricos a la atención adulta (Franklin et al., 2019; Dressler et al., 2018).

Ante esta situación en la que la igualdad de derechos se ve afectada y se reproduce la exclusión estructural de las personas con DI, es necesaria la presencia de profesionales formados y comprometidos para poder crear entornos accesibles, equipos interdisciplinares y políticas que defiendan y cumplan el derecho a la salud. Desde esta perspectiva, el Trabajo Social toma un papel importante como agente de cambio mediante diferentes actuaciones: la coordinación de servicios y recursos sociales y sanitarios (Lavié et al., 2023), ayudando a mantener una atención continua e integral, asegurando así los apoyos necesarios en cada momento; acompañamiento de las familias y pacientes dentro del sistema, facilitando información, promoviendo el consentimiento informado y el respeto de la voluntad y la autonomía del paciente defendiendo y permitiendo el ejercicio pleno de sus derechos; impartiendo formación dentro de los equipos sanitarios sobre inclusión, diversidad y necesidades específicas de las personas con DI, contribuyendo así a la eliminación de actitudes capacitistas y prejuiciosas (Phillips et al., 2021); fomentar la adaptación de los medios informativos, físicos y digitales, del ámbito sanitario mediante lectura fácil, vídeos, imágenes, etc.; y participando en la creación de protocolos y políticas públicas (Velázquez y Chugani, 2018) que garanticen un acceso universal, una atención igualitaria, inclusiva y con la capacidad de responder ante la diversidad y las necesidades de diferentes colectivos.

En la realización del trabajo se han presentado una serie de limitaciones. En primer lugar, debido a la naturaleza del TFG y el tiempo limitado para su elaboración, se limitaron los estudios a aquellos publicados en los últimos diez años, a pesar de que este criterio ofrezca un enfoque actual del objeto de estudio, también ha podido excluir estudios relevantes previos. En segundo lugar, debido al diseño, el trabajo se centra exclusivamente en personas con discapacidad intelectual, excluyendo literatura que tratara la discapacidad en general o combinara diferentes tipos de discapacidad. A pesar de que esta decisión se debe a la necesidad de acotar el objeto de estudio, reduce la cantidad de estudios a revisar de forma considerable. Por último, el criterio de inclusión solo literatura en inglés o español, ha podido excluir estudios significativos publicados en otros idiomas.

Este trabajo deja abiertas algunas líneas de investigación e intervención. Deja evidencia de la necesidad de estudios que incorporen la participación directa de personas con DI. La incorporación de sus experiencias en primera persona aporta legitimidad a los hallazgos, evitando posibles sesgos o interpretaciones de terceros, se reforzaría su autonomía (Fullana et al., 2016) y el reconocimiento de su derecho a la participación y a expresar sus opiniones frente asuntos que les afecte, derecho establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asimismo, sería de interés estudiar el impacto de las intervenciones desde el Trabajo Social, la coordinación entre los servicios sanitarios y sociales, así como prácticas interdisciplinares en la eliminación de estas barreras.

Finalmente, el presente trabajo se alinea y contribuye con diversos Objetivos de Desarrollo Sostenible establecidos por las Naciones Unidas en 2015, de forma específica al ODS 3 (Salud y bienestar), ODS 10 (Reducción de las desigualdades) y ODS 16 (Paz, justicia e instituciones sólidas). Se da visibilidad a las barreras presentes en el acceso y la atención médica que enfrentan las personas con DI, dejando evidencia de que estas dificultades afectan a la salud y bienestar de estas personas, y contribuyen a la perpetuación de las desigualdades y a la exclusión que sufre este colectivo en el ámbito sanitario. Ante estos resultados, se promueve la necesidad de un cambio en los sistemas, instituciones y políticas con el objetivo de ser más accesibles, inclusivas y permitir que las personas con DI ejerzan de forma plena su derecho a la salud.

## 6. Bibliografía

Álvarez Ramírez, G. E. (2023). *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*. <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2023/02/el-capacitismo.pdf>

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2021). *Definición de discapacidad intelectual*. [https://www.aidd.org/docs/default-source/default-document-library/aidd\\_spanish-2021.pdf](https://www.aidd.org/docs/default-source/default-document-library/aidd_spanish-2021.pdf)

Asociación Psiquiátrica Americana. (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*.

Bakker-Van Gijsel, E. J., Olde Hartman, T. C., Lucassen, P. L. B. J., Van Den Driessens Mareeuw, F., Dees, M. K., Assendelft, W. J. J., & Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J. (2017). GPs' opinions of health assessment instruments for people with intellectual disabilities: A qualitative study. *British Journal of General Practice*, 67(654), e41–e48. <https://doi.org/10.3399/BJGP16X688585>

Cabello Garza, M. L. (2023). Desafíos, contribuciones y retos de la investigación cualitativa Presentación ante las nuevas problemáticas sociales. *Revista ACANITS Redes Temáticas En Trabajo Social*, 2(3), 9–16.

<https://doi.org/10.62621/ACANITS-REDES-T-TS.V2I3.25>

Campo Barasoain, A., Hernández Fabián, A., Pérez Villena, A., Toledo Gotor, C., Laura Fernández Perrone, A., Macarena Sevilla, V., San Pedro Logroño, H., Brasoain, C. A., Fabián, H. A., Villena, P. A., & Gotor, T. C. (2022). *Discapacidad intelectual*. [www.aeped.es/protocolos/](http://www.aeped.es/protocolos/)

Campo-Arias, A., Oviedo, H. C., & Herazo, E. (2014). Estigma: barrera de acceso a servicios en salud mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 43(3), 162–167.

<https://doi.org/10.1016/J.RCP.2014.07.001>

Consejo General del Trabajo Social. (2012). *Código Deontológico del Trabajo Social*. [https://www.cgtrabajosocial.es/codigo\\_deontologico](https://www.cgtrabajosocial.es/codigo_deontologico)

Constitución Española, 29 de diciembre de 1978. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311.

[https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/\(1\)/con](https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1)/con)

Departamento Nacional de Planeación. (2024). *Barreras de Salud 2024*.

[https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/PublishingImages/prueba-magazin/Info\\_barreras\\_salud.pdf](https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/PublishingImages/prueba-magazin/Info_barreras_salud.pdf)

Dressler, P. B., Nguyen, T. K., Moody, E. J., Friedman, S. L., & Pickler, L. (2018). Use of transition resources by primary care providers for youth with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(1), 56–68. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.1.56>

Emerson, E., & Baines, S. (2010). Health Inequalities & People with Learning Disabilities in the UK: 2010. *Improving Health and Lives: Learning Disabilities Observatory*.  
[https://pureportal.strath.ac.uk/files-asset/7402206/vid\\_7479\\_IHaL2010\\_3HealthInequality2010.pdf/](https://pureportal.strath.ac.uk/files-asset/7402206/vid_7479_IHaL2010_3HealthInequality2010.pdf/)

Franklin, M. S., Beyer, L. N., Brotkin, S. M., Maslow, G. R., Pollock, M. D., & Docherty, S. L. (2019). Health care transition for adolescent and young adults with intellectual disability: Views from the parents. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 148–158.  
<https://doi.org/10.1016/J.J.PEDN.2019.05.008>

Fullana Noell, J., Pallisera Díaz, M., Vilà Suñé, M., & Puyalto Rovira, C. (2016). Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva. EMPIRIA. *Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, (33), 111-138.

García Alonso, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 255–276.

<https://www.redalyc.org/pdf/1798/179817547002.pdf>

González-Castillo, Z., Meneses, V., & Piña-Aguilar, R. E. (2018). Retraso global del desarrollo y la discapacidad intelectual: revisión de la literatura médica. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 19(6), 43–52.

<https://doi.org/10.24875/RMN.M18000015>

Hamilton, N., Olumolade, O., Aittama, M., Samoray, O., Khan, M., Wasserman, J. A., Weber, K., & Ragina, N. (2022). Access barriers to healthcare for people living with disabilities. *Journal of Public Health-Heidelberg*, 30(5), 1069–1077.

<https://doi.org/10.1007/s10389-020-01383-z>

Heslop, P., Blair, P., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2013). *Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD) Final report*. <https://www.bristol.ac.uk/media-library/sites/cipold/migrated/documents/fullfinalreport.pdf>

Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: A population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889–895.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62026-7)

International Federation of Social Workers. (2014, July). *Global Definition of Social Work*. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>

International Federation of Social Workers. (2018). *Global Social Work Statement of Ethical Principles*. <https://www.ifsw.org/global-social-work-statement-of-ethical-principles/>

Ituarte, A. (s.f.). Diferencias y semejanzas entre el trabajo social clínico y el trabajo social sanitario: una confusión conceptual. *Consejo General Del Trabajo Social*. [https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/ArtFombuenalte\\_arte.pdf](https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/ArtFombuenalte_arte.pdf)

Lavié, A. H., Fernández, A. I. L., & Cristóbal, J. P. (2023). Trabajo Social y Salud Pública: consideraciones sobre el papel del trabajador social en el ámbito sociosanitario. [https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=942436&info=resumen&idioma=S\\_PA](https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=942436&info=resumen&idioma=S_PA)

López, R., (2011). Evolución histórica y conceptual de la discapacidad y el respaldo jurídico-político internacional: el paradigma de los derechos humanos y la accesibilidad. *Alteridad. Revista de Educación*, 6(2), 102-108.

Médicos del Mundo. (2023). *Informe de barreras al Sistema Nacional de Salud en poblaciones vulnerabilizadas.*

[https://www.medicosdelmundo.org/app/uploads/old/sites/default/files/informe\\_barreras\\_2022\\_mayo\\_2023.pdf](https://www.medicosdelmundo.org/app/uploads/old/sites/default/files/informe_barreras_2022_mayo_2023.pdf)

Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. (2022). *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030.*

<https://www.dsca.gob.es/sites/default/files/derechos-sociales/discapacidad/docs/estrategia-espanola-discapacidad-2022-2030-def.pdf>

Mohd, F. N., Said, A. H., Ahmad, M. S., Ridzwan, A. N., Muhammad, A. I., & Mat Naji, A. S. (2023). Exploring the barriers and expectations towards health care services among parents/caretakers of people with intellectual disability in Kuantan, Malaysia: A qualitative study. *Journal of International Society of Preventive and Community Dentistry*, 13(6), 477–484.

[https://doi.org/10.4103/JISPCD.JISPCD\\_89\\_23](https://doi.org/10.4103/JISPCD.JISPCD_89_23)

Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Naciones Unidas. (2015). *Objetivos y metas de desarrollo sostenible.*

<https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/#>

Newton, D. C., & McGillivray, J. A. (2019). Perspectives of carers of people with intellectual disability accessing general practice: “I’d travel to the ends of the earth for the right person”. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(1), 64–72. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310821>

Organización Mundial de la Salud. (2022). *Informe mundial sobre equidad en la salud para las personas con discapacidad.*

Phillips, K. G., England, E., & Wishengrad, J. S. (2021). Disability-competence training influences health care providers' conceptualizations of disability: An evaluation study. *Disability and Health Journal*, 14(4).

<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101124>

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. *Boletín Oficial del Estado*, núm 289, de 3 de diciembre de 2013.

<https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

Reforma del artículo 49 de la Constitución Española, 15 de febrero de 2024. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 43, de 17 de febrero de 2024.

[https://www.boe.es/eli/es/ref/2024/02/15/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ref/2024/02/15/(1))

Verdugo, M. Á. (2003a). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002*.

Velázquez, M. C. A., & Chugani, V. M. (2018). Las funciones de los trabajadores sociales sanitarios en Atención primaria de salud: evolución, redefinición y desafíos del rol profesional. *Cuadernos de Trabajo Social*, 31(2), 355–368.

<https://doi.org/10.5209/CUTS.54560>

Verdugo, M. Á. (2003b). Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 34, 5–19.

Whittle, E. L., Fisher, K. R., Reppermund, S., & Trollor, J. (2019). Access to mental health services: The experiences of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 368–379.

<https://doi.org/10.1111/JAR.12533>

## Anexo 1

Artículo	Motivo de exclusión
(Lennox & Kerr, 1997)	Año de publicación
(Lennox et al., 1997)	Año de publicación
(Hogg, 2001)	Año de publicación
(Millar et al., 2004)	Año de publicación
(Sowney & Barr, 2007)	Año de publicación
(Gibbs et al., 2008)	Año de publicación
(Clark & While, 2008)	Año de publicación
(O'Hara, 2008)	Año de publicación
(Heller, 2008)	Año de publicación
(Jones et al., 2008)	Año de publicación
(Minnes & Steiner, 2009)	Año de publicación
(Turnbull & Chapman, 2010)	Año de publicación
(Brolan et al., 2012)	Año de publicación
(Burton & Walters, 2013)	Año de publicación
(Ali et al., 2013)	Año de publicación
(Slowie & Martin, 2014)	Año de publicación
(Tracy & McDonald, 2015)	Temática
(Gerreth & Borysewicz-Lewicka, 2016)	Estudio cuantitativo
(Heer et al., 2016)	Temática
(Nicholas et al., 2017)	Temática
(Sajith et al., 2017)	Estudio cuantitativo
(Chadwick et al., 2018)	Estudio cuantitativo
(Lalive D'Epinay Raemy & Paignon, 2019)	Temática
(Durbin et al., 2019)	Estudio cuantitativo
(Lamptey, 2019)	Temática
(Potvin et al., 2019)	Temática
(Bear et al., 2020)	Sin acceso
(Sommarö et al., 2020)	Temática
(Li et al., 2021)	Estudio cuantitativo
(Wellkamp et al., 2023)	Idioma
(Rotoli et al., 2023)	Revisión bibliográfica
(Marsack-Topolewski et al., 2023)	Sin acceso
(McNeil et al., 2024)	Temática
(Brown et al., 2022)	Temática
(Ramsden et al., 2016)	Temática