

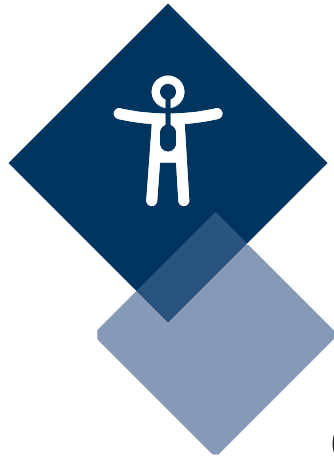
Libro blanco de la discapacidad orgánica

Estudio sobre la situación de las
personas con discapacidad orgánica



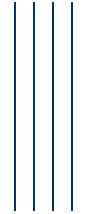
COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



Libro blanco de la discapacidad orgánica

**Estudio sobre la situación de las
personas con discapacidad orgánica**



Coordinación general:

Elena Antelo García
(Directora Gerente COCEMFE)

Desarrollo del estudio y elaboración del documento:

María Georgina Granero
(Área de Investigación de COCEMFE)

Colaboradores externos:

- Miguel González Querejeta
(Diputación Foral Gipuzkoa)
- Miguel Javier Zugasti Moriones
(Agencia Navarra de Autonomía y
Desarrollo de las Personas)
- Blanca Cegarra Dueñas
(Responsable del Área de Empoderamiento
y Calidad de Vida del Institut Guttmann)

Revisión del documento:

Equipo técnico de COCEMFE

Participación en el proceso de estudio y elaboración del documento (Subgrupo de Libro Blanco COCEMFE) y órganos de COCEMFE:

- Daniel-Aníbal García Diego (COCEMFE - FEDHEMO)
- Eva Pérez Bech (COCEMFE - FNETH)
- Mar Arruti (COCEMFE Cantabria)
- Laura Quintas Lorenzo (DISCAFIS, COGAMI y AGADHEMO)
- Patricia Pérez Librero (Federación Española de Párkinson)
- Patricia Blázquez (Coordinadora Balear de Personas
con Discapacidad)
- David Maio Galindo (Coordinadora Nacional de Artritis,
ConArtritis)
- Rosa Tejedor (COCEMFE Cantabria)
- Carmen Insua Muñiz (COCEMFE Asturias)
- Isabel Tapia Valdés (FAAM)
- Manuel García Ortiz (Área Accesibilidad y
Vida independiente COCEMFE)
- Ruth Serrano Labajos (ACCU España)
- Ana María Puente Boya (FEDEAL)
- Manuel Arellano Armisen (ALCER)
- María Ángeles Fernández (LIRE)

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE)
C/ Luis Cabrera, 63 28002 Madrid. +34 917 443 600. www.cocemfe.es





■ Contenido

Abreviaturas **3**

1. Introducción **4**

Presentación del estudio **6**

Proceso participativo **7**

Fases del estudio **8**

2. Contextualización de la discapacidad: marco conceptual, político y jurídico **16**

Modelo biopsicosocial **17**

Modelo social de la discapacidad **19**

Enfoque de género y enfoque interseccional **21**

Marco jurídico **22**

Resumen de conceptos básicos **29**

3. Concepto de discapacidad orgánica **32**

4. Situación actual de la discapacidad orgánica en España **36**

Aproximación a la población con discapacidad orgánica en España **37**

- Aproximación cuantitativa **37**

- Aproximación cualitativa **44**

Presentación de resultados **48**

- Caracterización de la muestra **48**

Impacto de la DO en la calidad de vida e inclusión social **55**

Accesibilidad Universal desde la perspectiva de la DO **106**

Acceso a derechos y reconocimiento legal de la discapacidad **114**

El papel del Tercer Sector **135**

Experiencia participativa **138**

5. Consideraciones finales **150**

Marco conceptual **151**

Situación de las personas con discapacidad orgánica **153**

Necesidades y demandas **155**

Bibliografía **157**

■ Abreviaturas

CIF

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

CPDP

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

DO

Discapacidad orgánica.

DF

Discapacidad física.

LDPD

Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.

PCD

Personas con discapacidad.

PE

Personas del entorno.

PT

Personal técnico y profesionales.

1

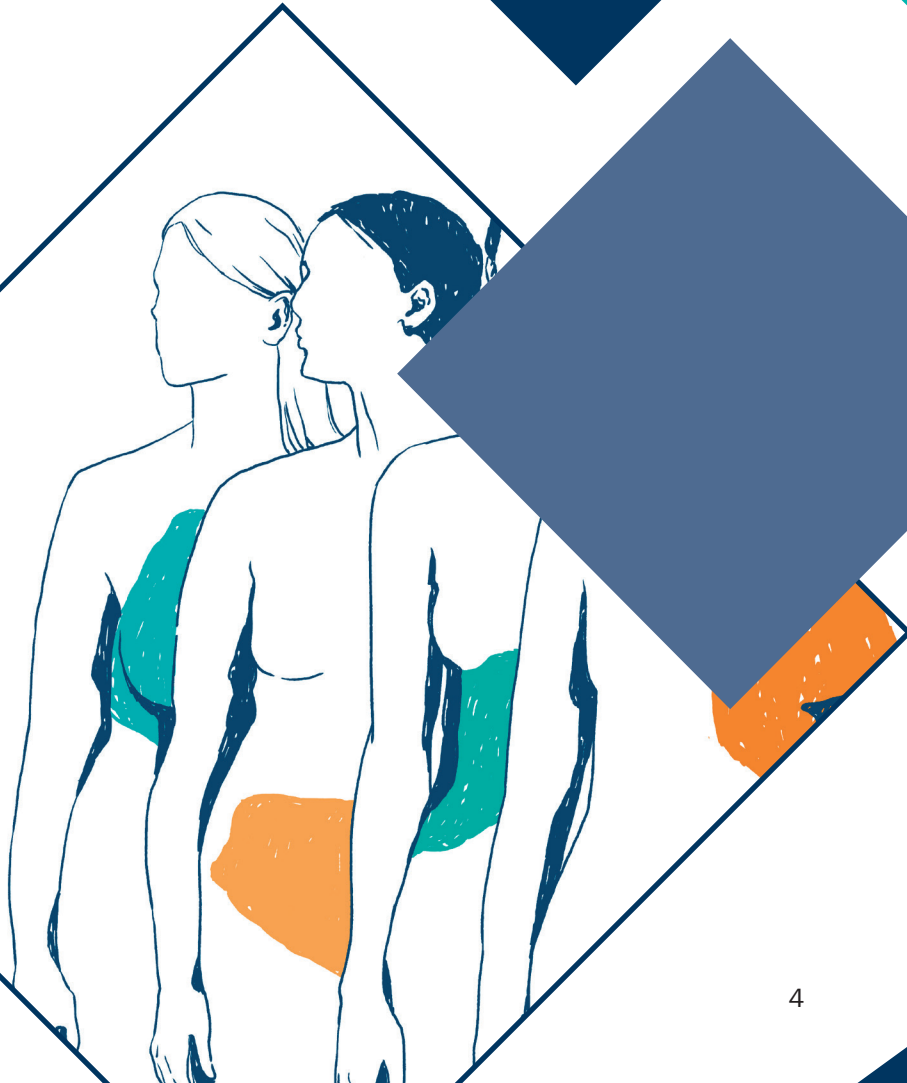
Introducción

- Presentación del estudio
- Proceso participativo
- Fases del estudio



Libro blanco de la discapacidad orgánica

Estudio sobre la situación de las
personas con discapacidad orgánica



La propuesta de elaborar el Libro blanco de la discapacidad orgánica a partir de la generación de un conocimiento válido y significativo que cuente con la fuerza y la participación del Movimiento asociativo de COCEMFE, ha tenido por principal objeto la promoción y el fortalecimiento en la acción de defensa y reconocimiento de derechos de este colectivo, ampliamente *invisibilizado*.

La discapacidad orgánica proviene de una pérdida en la funcionalidad en uno o varios sistemas corporales (órganos o fallos sistémicos), producida por el desarrollo de condiciones de salud crónicas, y presenta por tanto afectaciones en su mayoría no perceptibles de manera directa, ni asociadas a la imagen más identificada y estereotipada de la discapacidad.

Las personas con discapacidad orgánica deben enfrentar su día a día con síntomas y manifestaciones como el dolor o la fatiga, a veces de forma aguda o progresiva, afrontar los tratamientos necesarios, sus efectos secundarios y constantes y continuas consultas y pruebas médicas, y al mismo tiempo procurar compatibilizar todo ello con su vida diaria, sus entornos y proyectos, y, en particular, con las dificultades socio-económicas y psicofísicas, que devienen de la falta de reconocimiento de sus necesidades.

Así, las limitaciones, restricciones y las propias barreras sociales que asimismo originan dicha discapacidad resultan reiteradamente minimizadas e invisibilizadas, generando problemas en la cobertura de las necesidades de apoyo, para acceder o mantener un empleo, desarrollar estudios, acceder a las medidas de protección reconocidas por las Administraciones; en definitiva, para desarrollar una vida plena, en igualdad de condiciones y bajo el principio de la autonomía personal, como reconoce el marco normativo vigente y los tratados de derechos a nivel internacional para las personas con discapacidad.

De allí que el cometido de este documento tiene como principal razón de ser que la realidad de las personas con una discapacidad orgánica no puede comprenderse cabalmente sin atender a la ausencia de reconocimiento de la situación misma de discapacidad. Esta falta de reconocimiento se presenta como una gran barrera, de múltiples caras, que atraviesa y condiciona los diferentes ámbitos de la vida y en particular y, de forma aún más crítica si cabe, desde la des-atención de las Administraciones públicas de la que depende en última instancia la garantía de los derechos y libertades fundamentales y la participación social plena de las personas con esta discapacidad.

En tal sentido, el presente documento reconoce tres objetivos generales a los que pretende contribuir:

Dar visibilidad y contribuir a mermar el desconocimiento existente sobre la discapacidad orgánica en general.

Dar fundamento para el reconocimiento oficial, normativo, a nivel de las administraciones.

Reivindicar la mejora de la calidad de vida y la igualdad de oportunidades e inclusión de las personas con discapacidad orgánica.



En atención a ello, la organización del documento cuenta de dos partes generales. La primera de contextualización del estudio (proceso metodológico) y del marco teórico referencial que se construye atendiendo a los principales instrumentos y marcos de referencia en el ámbito de la discapacidad, procurando vincularlos a la situación de la discapacidad orgánica en particular. Finaliza esta parte un apartado que incluye la conceptualización de la discapacidad orgánica.

La segunda parte, se aboca a la presentación de los resultados del estudio y su análisis, considerando las diferentes dimensiones de la vida de las personas con discapacidad orgánica y su articulación, a fin de valorar las barreras, necesidades e impactos de mayor calado; finalizando con la consideración del papel del tercer sector en la conformación de la discapacidad orgánica como tal y la identificación de las principales demandas que la acompañan.

El recorrido presentado no encuentra, sin embargo, un punto final en sus conclusiones. En su lugar, *el Libro blanco de la discapacidad orgánica* se propone como un documento vivo que nace y se alimenta del impulso del movimiento organizado de la discapacidad en España y es necesariamente sensible a una realidad política, institucional y social en la medida en que se aboca a su transformación y cambio. Su actualización y enriquecimiento a partir de futuras iniciativas es, entonces, un resultado esperable y posible.

■ Presentación del estudio

Los resultados que se trasladan a este documento corresponden al estudio realizado en el marco del programa estratégico de investigación y de difusión del conocimiento generado en el campo de la atención de personas con discapacidad, denominado “*Libro blanco de la discapacidad orgánica: contextualización de la situación de las personas con discapacidad orgánica en España. Un enfoque integral*”. Dicho estudio ha sido financiado con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas de 2020 del Ministerio de Asuntos Sociales y Agenda 2030 y se ha realizado durante el ejercicio 2021.

El **OBJETIVO PRINCIPAL** del estudio ha sido conocer la situación actual y las necesidades de las personas con discapacidad orgánica (DO) desde un enfoque multidimensional, que integre las diferentes áreas que afectan a la calidad de vida. Este objetivo se propone lograr a partir de tres objetivos específicos:

- * **Desarrollar un marco conceptual sobre la discapacidad orgánica** y su contexto a nivel nacional (conceptualización, evaluación histórica, delimitación conceptual, marco jurídico, recursos, etc.).

- * **Analizar la situación actual de las personas con discapacidad orgánica desde un enfoque multidimensional**, que integre las diferentes áreas que afectan a la calidad de vida de las personas.

- * **Elaborar un diagnóstico de necesidades de las personas con discapacidad orgánica** en las diversas dimensiones que afectan a la calidad de vida.

En tal sentido, es un objetivo y un resultado del proceso iniciado conceptualizar la discapacidad orgánica, en tanto discapacidad no reconocida oficialmente que nace de la promoción del Movimiento organizado de la discapacidad y tiene a COCEMFE como su principal entidad representante en España.

De manera que el marco teórico general desde el cual abordar el estudio tiene como claves principales las aportaciones del modelo social de la discapacidad, afín a un enfoque social y de derechos, y de la perspectiva interseccional, incorporando de manera transversal la perspectiva de género y la atención a determinantes sociales estructurales en general (clase, territorio, edad) para dar cuenta de las discriminaciones múltiples que viven las personas con discapacidad y en particular las niñas y mujeres con discapacidad.

Por tanto, para abordar este proceso a nivel metodológico se ha desarrollado:

Un enfoque **exploratorio**, en la medida en que favorece una aproximación en profundidad, necesaria para conocer las dimensiones del objeto de estudio (qué es la discapacidad orgánica y qué situación y necesidades viven las personas).

Un **proceso participativo** que ha acompañado todo el desarrollo propuesto y en el que interviene fundamentalmente el Subgrupo Libro blanco, parte del Grupo de trabajo Cronicidad, pacientes y coordinación sociosanitaria.

Un **diseño mixto secuencial**, esto es, con fases cualitativas y cuantitativas, respectivamente, con el fin de dar mayor validez a los resultados presentados y combinar los aportes de ambas técnicas. Es decir, analizar en profundidad las percepciones, vivencias y opiniones de las personas con discapacidad y de su entorno de modo directo y con ello contrastar el fenómeno estudiado a través de las dimensiones construidas de manera cuantitativa.

A continuación, se dará breve cuenta de dichos aspectos.

Proceso participativo

En el proceso de investigación se ha atendido especialmente al carácter participativo del mismo, a través de la implicación y consulta directa de las entidades del Movimiento asociativo de COCEMFE. De allí que se ha perfilado un alcance del estudio a nivel estatal al mismo tiempo que se ha priorizado las situaciones que expresaban mayores niveles de desprotección y dificultades, por ser poco visibilizadas y reconocidas y/o tener menor desarrollo asociativo.

Esta participación se ha realizado en el marco de las sesiones de trabajo de dicho grupo (8), avanzando a través del establecimiento de consensos, desde la base de la apertura a debates y la disposición de la información, los resultados y el avance del proceso de investigación.

El Subgrupo de trabajo de Libro blanco, en el cual participan representantes de 11 entidades de diferentes territorios, ha participado, a través de su consulta, en las principales decisiones metodológicas relativas al proceso de investigación:

- Conceptualización de la discapacidad orgánica.
- Discusión de dimensiones de análisis y variables.
- Revisión y validación de instrumentos de recogida de información (guiones de grupos de discusión y cuestionario).
- Selección de la muestra cualitativa (definición de criterios de inclusión/exclusión de los grupos de discusión y difusión de convocatorias) y difusión del cuestionario on-line.
- Discusión de resultados.
- Estructuración y revisión del documento final.
- Difusión del estudio y del documento final.



Fases del estudio

Teniendo definidos los objetivos y esbozado el enfoque metodológico, el proceso de investigación constó de las siguientes fases: revisión bibliográfica, recolección de datos cuali y cuantitativos, análisis y elaboración de informe final y presentación de resultados.

Revisión bibliográfica

La novedad del concepto de discapacidad orgánica conlleva que existan pocas referencias bibliográficas que aludan al mismo en España y a nivel internacional y, por tanto, que consideren la situación de este grupo social en sí, más allá de aquellas producidas desde COCEMFE (2018 y 2020) y de un antecedente del Observatorio Estatal de la Discapacidad (Cegarra Dueñas, 2018).

Por lo que se ha realizado una búsqueda bibliográfica teniendo en cuenta conceptos vinculados a la discapacidad orgánica que aportaran información desde diferentes puntos de vista, tales como enfermedades crónicas, por grupos de enfermedad o bajo términos vecinos como “discapacidades invisibles” o “discapacidades viscerales”. También se han consultado estudios sobre calidad de vida en personas con discapacidad y otros de contenido teórico-reflexivo, que sirven para apoyar la fundamentación conceptual de la discapacidad orgánica. De manera que la búsqueda bibliográfica se ha organizado en base a los siguientes criterios:

A Antecedentes directos y/o que incluyen la discapacidad orgánica (COCEMFE y Observatorio Estatal de la Discapacidad).

C Medición/estudio calidad de vida en personas con discapacidad.

B Antecedentes desde el enfoque de las enfermedades crónicas vinculadas a la discapacidad orgánica y su impacto social/calidad de vida o necesidades.

D Trabajos teórico-reflexivos en torno al modelo social de la discapacidad.

La bibliografía consultada se irá integrando a lo largo del documento, tanto para aludir el marco teórico-conceptual de la discapacidad (Contextualización), como en la discusión de los resultados del estudio (Situación actual de la discapacidad orgánica en España¹).

1 En Anexos se puede consultar la bibliografía utilizada para la construcción de las dimensiones de análisis relativas a la calidad de vida.

Dimensiones y categorías de análisis

A partir de los objetivos, preguntas de investigación y de su dimensionamiento en base a la revisión bibliográfica y la puesta en discusión en el marco del grupo de trabajo, se determinaron cuatro categorías generales y dimensiones que han organizado el proceso de estudio desarrollado y condensado las principales preguntas de investigación:

A. Calidad de vida, barreras y necesidades:

1. Bienestar psicofísico y apoyos (manifestaciones clínicas, limitaciones y apoyos; impacto psicoemocional y percepción global de la calidad de vida).
2. Inclusión social e impacto material (inclusión laboral, educativa, sociabilidad, impacto/barrera socioeconómica).
3. Entornos y accesibilidad (tipos de barreras).
4. Reconocimiento e interacción social.

¿Cómo se ve afectada la calidad de vida de las personas con DO?

¿Qué barreras y necesidades experimentan en su día a día y a lo largo de su vida las personas con DO?

B. Reconocimiento legal de la discapacidad:

1. Acceso y experiencia del proceso de valoración.
2. Motivos y necesidades.
3. Baremo y normativas.

¿Se reconocen barreras en el acceso al reconocimiento legal de la discapacidad?

¿Qué relación tienen estas barreras con la afectación de la calidad de vida?

C. Propuestas y participación:

1. Identificación y valoración del concepto de discapacidad orgánica.
2. Demandas y propuestas.
3. Participación asociativa.

¿Cuáles son las principales propuestas y reivindicaciones?

¿El concepto de DO es identificado como un referente común?

D. Discapacidad orgánica (conceptualización):

1. Particularidad de la discapacidad orgánica y aspectos comunes.
2. Relación discapacidad y condición de salud.
3. Discapacidad: aspectos comunes.
4. Historia COCEMFE (relativa al concepto de DO).

¿Qué define a la DO y cómo se integra en el campo de la discapacidad?



Selección de las muestras

Para la definición de la muestra a nivel cualitativo y cuantitativo se ha considerado los siguientes criterios:

Población adulta con discapacidad orgánica y personas del entorno².

La heterogeneidad de situaciones dentro de la discapacidad orgánica.

La representatividad de la situación de las mujeres con discapacidad orgánica y la diversidad de género (variable de sexo-género).

En la muestra **cualitativa** esto se plasmó en la definición de criterios de inclusión/exclusión en grupos de discusión, mientras que para las entrevistas se incorporaron otros criterios complementarios (experticia) con la finalidad de acceder a perspectivas diferentes y enriquecedoras.

A nivel **cuantitativo** se definió, por tanto, una muestra no probabilística y por conveniencia que, si bien no permite realizar inferencias a toda la población (representatividad estadística) permite acceder a la población específica de interés para la exploración de necesidades y aspectos críticos, permitiendo a su vez una mayor profundidad de su tratamiento³.

En tal sentido, la recolección de datos se ha canalizado a través del Movimiento asociativo de COCEMFE, si bien la difusión y el diseño del cuestionario ha contemplado la posibilidad de que respondan personas no vinculadas al mismo. Esto es importante en la medida en que, junto a los datos sociodemográficos y relativos a la condición de salud, permiten comprender el alcance de los resultados presentados en relación a la conformación de la muestra del estudio.

En términos generales, esto implica el acceso a personas que en general presentan un importante conocimiento de su discapacidad, sensibilizadas con la discapacidad y con las desventajas existentes en este grupo social (Cegarra, 2018). Alternativamente, entre las principales limitaciones asumidas desde la selección de las muestras, además de carecer de la posibilidad de estimar parámetros para la población, deben considerarse las relativas al acceso a personas en situación de riesgo de exclusión social, particularmente dada la utilización de canales on-line, o alejadas del alcance de los canales de difusión del movimiento asociativo. La caracterización de la muestra, que se presentará más adelante, servirá en tal sentido de orientación sobre los alcances de los resultados presentados.

² La participación directa de la población infantil y adolescente queda pendiente próximos estudios, si bien se ha tenido en cuenta la situación de los niños/as y adolescentes con discapacidad orgánica a través de los discursos de las personas del entorno y de las propias personas con DO.

³ En palabras de Hernández Sampieri et al (2014): “La ventaja de una muestra no probabilística –desde la visión cuantitativa– es su utilidad para determinados diseños de estudio que requieren no tanto una “representatividad” de elementos de una población, sino una cuidadosa y controlada elección de casos con ciertas características especificadas previamente en el planteamiento del problema. Para el enfoque cualitativo, al no interesar tanto la posibilidad de generalizar los resultados, las muestras no probabilísticas o dirigidas son de gran valor, pues logran obtener los casos (personas, objetos, contextos, situaciones) que interesan al investigador y que llegan a ofrecer una gran riqueza para la recolección y el análisis de los datos” (190).

Por el contrario, el tipo de muestro probabilístico requiere poder establecer fehacientemente el universo poblacional y disponer de un marco muestral (listado de unidades de muestreo) que garantice que todas las personas tengan la misma posibilidad de responder y que su selección sea azarosa.

Fase de recolección de datos		
Entrevistas a fuentes de autoridad	01/03/2021 30/04/2021	6 personas expertas: Referentes del movimiento asociativo (3). Profesionales del ámbito sociosanitario y Admin. Pública (2). Profesional de intervención e investigación del Tercer Sector (1).
Grupos de discusión	01/05/2021 30/06/2021	22 personas con discapacidad orgánica (2 grupos) y 6 personas del entorno (1 grupo).
Difusión de cuestionario a personas con discapacidad orgánica	19/07/2021 31/10/2021	617 respuestas válidas.

A continuación, se describirá el desarrollo de cada técnica de recogida de datos:

Entrevistas y grupos de discusión

La recolección de datos cualitativos del presente estudio cuenta con la realización de entrevistas no estructuradas a personas cuya experticia tiene relación directa con la temática, así como de grupos de discusión con personas con DO y del entorno próximo.

Así, por un lado, se han realizado seis **entrevistas** no estructuradas a personas con discapacidad orgánica referentes del Movimiento Asociativo (2) y del entorno (1), especialistas de los servicios de valoración (2) y una persona especialista en investigación en el campo de la discapacidad (1). Para la selección de las personas entrevistadas se ha tenido en cuenta la idoneidad y experticia en la temática en función de:

1. Experiencia consolidada en el movimiento asociativo vinculado a la discapacidad orgánica y a COCEMFE en concreto.
2. Experiencia y conocimientos técnicos en la normativa y el proceso de valoración aplicado al reconocimiento legal de la discapacidad.
3. Experiencia en la realización de estudios de investigación vinculados a la discapacidad orgánica.

Se priorizó asimismo contar con representación femenina (3) y con la visión de al menos una persona del entorno (madre) vinculada al Movimiento asociativo.

Para la realización de los **grupos de discusión** los criterios de inclusión/exclusión aplicados fueron:

1. Personas mayores de edad y con discapacidad orgánica.
2. Muestra equilibrada entre personas de diferentes sexos: al menos el 50% sean mujeres.
3. Diversidad territorial: al menos una persona residente en municipios rurales (<5.000 habitantes) y en cada grupo al menos 3 CC.AA.
4. Reconocimiento legal de la discapacidad: al menos la mitad de las y los participantes de cada grupo sean personas con certificado de discapacidad.
5. Apoyo familiar y social: al menos una familia monomarental/monoparental en el grupo de entorno.
6. Diversidad de condiciones de salud (enfermedades de origen) y edad en relación al diagnóstico (discapacidad congénita/adquirida): preferencia a grupos formados por personas con diferentes situaciones.



De modo que se priorizó la formación de grupos no homogéneos, al contrario de lo que usualmente sucede en estos espacios, a fin de evitar el riesgo de invisibilizar situaciones que, dado el fin del estudio, deben ser atendidas y poder analizar convergencias y diferencias en torno a la discapacidad orgánica. Al ser grupos diversos en su composición, se atendió tanto a los discursos convergentes (consensos y aspectos comunes) como aquellos que manifiesten aspectos o realidades diferentes (o cómo un aspecto común puede expresarse de manera disímil en cada situación)⁴.

Se han realizado dos grupos de discusión en los que participaron 11 personas con discapacidad orgánica en cada uno y un grupo con personas del entorno, compuesto por 6 familiares directos (madres, hijo y parejas).

Perfil sociodemográfico de los grupos	
GRUPO 1	7 mujeres y 4 hombres. Entre 29 y 66 años.
	6 CC.AA: Andalucía, Asturias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Galicia y Madrid.
	Municipios: intermedios 2 y grandes 9.
	Tipos de hogar: pareja con o sin hijos (7), más de dos adultos con o sin hijos (2), unipersonal (2).
GRUPO 2	6 mujeres y 5 hombres. Entre 36 y 67 años.
	8 CC.AA: Andalucía, Islas Baleares, Cantabria, Castilla y León, Cataluña, Galicia y Madrid
	Municipios ⁵ : Pequeños 2; intermedios 3 y grandes 6.
	Tipos de hogar: pareja con o sin hijos (9), más de dos adultos con o sin hijos (1), unipersonal (1).
GRUPO 3 (entorno)	4 mujeres y 2 hombres. Entre 18 y 58 años.
	6 CC.AA: Andalucía, Aragón, Cantabria, Castilla-La Mancha, Cataluña, Galicia.
	Municipios: pequeños 1, intermedios 1 y grandes 4.
	Tipos de hogar: pareja con o sin hijos (4), monomarental (1).

4 Se utilizó una pequeña ficha para controlar el cumplimiento de los mismos y la organización de los grupos, además de la disponibilidad. (Anexo).

5 Los criterios seguidos han sido: municipios pequeños (<5.000), intermedios (>5.000 - <50.000 hab.) y grandes (>50.000 hab.)

Perfil según condición de salud y discapacidad ⁶	
Origen ⁷	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistema nervioso central y periférico (6). ▪ Deficiencia relacionada con el dolor (4). ▪ Sistema cardiovascular (2). ▪ Sistema hematológico e inmunológico (9). ▪ Sistema respiratorio (3). ▪ Sistema digestivo (2). ▪ Sistema endocrino metabólico (1). ▪ Piel y estructuras relacionadas (1).
Edad de diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Grupo 1: de 0 a 52 años; 4 personas entre los 11 y 20 años. ▪ Grupo 2: de 16 a 49 años; 3 personas entre los 11 y 20 años y 3, entre los 21 y los 30 años. ▪ Grupo 3: de 0 a 46 años: 2 personas es congénita (0 años); 2 personas entre los 41 y 50 años.
Tiempo vivido con la enfermedad/discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Grupo 1: de 6 a 57 años; 36% personas entre 11 y 20 años. ▪ Grupo 2: de 5 a 43 años; 45% personas entre 11 y 30 años. ▪ Grupo 3: sin datos.

Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 40 minutos a 1 hora y los grupos de discusión de hora y media. En ambos casos se realizaron a través de la plataforma Webex, siendo grabados y posteriormente transcritos utilizando códigos para su anonimización (P1, P2, etc.).

En todos los casos, se han utilizado *modelos de consentimiento informado y de protección de datos para dar cumplimiento tanto a las normas en materia de protección de datos como a los lineamientos éticos en investigación con grupos vulnerables.*

Cuestionario on-line

Para la recolección de datos cuantitativos se ha diseñado un cuestionario dirigido a personas adultas con discapacidad orgánica.

Su diseño se ha realizado a partir del análisis bibliográfico preliminar, los resultados parciales de la fase cualitativa y de la instancia de trabajo del subgrupo de trabajo de Libro blanco (ver cuadro de operacionalización en Anexos).

Se han realizado dos revisiones, una a nivel técnico y experto, contando con la Dirección y las Áreas de Igualdad, de Calidad y de Autonomía Personal de COCEMFE, y otra, abierta a los integrantes del subgrupo de Libro Blanco y a entidades que han participado en la fase cualitativa de la investigación, de la que se recibieron un total de 8 revisiones.

⁶ En el grupo de entorno, estos datos son referentes a la persona con DO

⁷ Para la clasificación de la etiología se han seguido los criterios utilizados en el proceso de valoración de la discapacidad y la CIF.



El cuestionario se ha organizado en 5 bloques y un total de 50 preguntas, con un tiempo de respuesta de 25 a 30 minutos.

A. Bloque inicial

en el que se busca conocer los datos relativos a la discapacidad y la condición de salud que la origina (si la persona reconoce tener discapacidad orgánica y otras discapacidades, si cuenta con un diagnóstico, entre otras).

B. Bloque calidad de vida e impacto

bloque principal que se propone conocer el impacto en el bienestar de las personas con DO a nivel psicofísico, material y en su inclusión social (laboral, educativa, ocio y actividades e interacción social), así como conocer el acceso a apoyos y las barreras del entorno.

C. Bloque Reconocimiento legal

se centra en determinar el acceso al certificado de discapacidad y la valoración de la experiencia por quienes la han transitado.

D. Bloque Propuestas y participación:

se consulta sobre las principales demandas, la valoración del concepto de DO y la participación asociativa.

E. Bloque datos básicos

destinado a conocer las principales variables sociodemográficas (edad, sexo, lugar de residencia, nivel formativo, situación laboral, ingresos).

Para su aplicación se ha utilizado la plataforma Survey Monkey, siendo completamente online (CAWI: Computer Assisted Web Interview) y completamente anónimo. Su difusión se realizó a través de las redes sociales corporativas y de organizaciones pertenecientes a la Confederación a través de sus canales de comunicación a nivel nacional y con una duración de 3 meses y 10 días.

Análisis

Para los **datos cualitativos** se desarrolló un análisis de contenido de las entrevistas y grupos de discusión transcritas apoyado en la herramienta Atlas.ti 9. Dicho análisis se compone de diferentes fases: familiarización (transcripción, lectura), codificación (segmentación en citas, descodificación-interpretación, codificación y recodificación), categorización y esquematización (agrupación de códigos en temas y relaciones semánticas) y teorización (generación de lecturas interpretativas). Estas fases, como el análisis cualitativo en general, no son lineales sino cíclicas e iterativas (repetitivas), se centran en contextos particulares y en la generación de hipótesis de rango medio⁸. Mediante esta técnica de análisis se buscó aportar inferencias significativas, válidas y replicables (Krippendorff, 2004; Coffey, 2003).

La *significatividad* se definió a través de criterios como: representatividad (presencia de códigos en grupo de documentos según perfiles), coocurrencia (códigos asociados entre sí), densidad (vínculos semánticos entre códigos) y/o frecuencia (media total de códigos citados en cada grupo de documentos). Se define la significancia a partir del cumplimiento de al menos uno de los criterios.

⁸ Nos referimos a que, en el análisis cualitativo no se realizan generalizaciones y se evita aplicar una lógica enteramente deductiva o inductiva, procurando poner en relación constante teoría y "datos" o empiria. Esto es, sin dejar de tener en cuenta el marco teórico de referencia (categorías de análisis e hipótesis), se integran las inferencias emergentes del registro cualitativo (nuevas hipótesis) para ahondar o problematizar la teoría, a fin de aportar al desarrollo del conocimiento en el área.

En la presentación de los resultados se tendrá en cuenta:

Enfoque. Se focaliza en los aspectos comunes de los discursos analizados, que permitan comprender la experiencia de la DO en términos globales, por ser el objetivo central del estudio. Sin embargo, se exploran los matices y las diferencias identificadas (por ejemplo, en relación a la dificultad de diagnóstico o en el reconocimiento legal).

Anonimato. Los fragmentos textuales o verbatim se presentan anonimizados a través de una codificación que indica el grupo (PCD: persona con discapacidad, PE: persona del entorno y PT: personal técnico), un número de identificación de la persona entrevistada y el sexo-género, debido al interés de esta variable en el análisis (por ejemplo: PCD1 hombre; PE5 mujer; PT1 hombre).

Literalidad o verbatim. Se respetan las expresiones literales de los fragmentos discursivos citados. Se utilizarán corchetes y tres puntos para indicar fragmentos no citados o se incluirá en estos alguna aclaración o referencia, teniendo la sola finalidad de acortar la extensión de las citas y respetando en todo caso el sentido original de los discursos.

Los **datos cuantitativos** se han procesado con Excel y Stata. En su procesamiento, se ha aplicado filtros a la base original (674 respuestas) a fin de controlar respuestas no válidas que su recolección on line puede tender a favorecer. Asimismo, dada la complejidad del grupo social y del propio concepto de discapacidad orgánica, se buscó implantar criterios más estrictos de selección. En tal sentido, se han excluido cuestionarios que no tuvieran información sobre tipo de condición de salud (etiología o que no incluyeran alguna asociada a la discapacidad orgánica (principalmente relativas a salud mental) (34), así como aquellas personas que no tenían ningún tipo de diagnóstico (confirmado, probable o presunto)⁹ (7). También se excluyeron respuestas que carecían de datos sociodemográficos básicos (sexo: 2), no eran residentes en España (1) y duplicados (11). Respecto de cuestionarios de personas menores de edad, respondidos de forma directa o a través de tercera persona, se ha excluido su tratamiento cuantitativo, por ser un cuestionario orientado a personas adultas, pero se le ha dado un tratamiento cualitativo dado el interés de su respuesta, como se ha indicado.

Se ha aplicado posteriormente análisis univariado (descriptivo), bivariado y trivariado (cruces de variables de interés), aplicando algunas pruebas estadísticas según resultasen pertinentes, teniendo en cuenta la limitación del tipo de muestra¹⁰. Asimismo, dado el carácter exploratorio del estudio y la riqueza de las respuestas de texto libre introducidas en las opciones de respuesta abierta (campo “otros” y comentarios finales), estas se han analizado a través de su categorización manual, incorporándose asimismo como citas textuales en el texto. Así, vale resaltar que la cantidad, extensión y riqueza de dichos comentarios constituye en sí un dato significativo de la necesidad y la importancia dada a estudios y espacios de participación que consideren la situación de vida, las barreras y necesidades de las personas con DO.

Finalmente, para la presentación de resultados en el documento se ha utilizado una triangulación de los datos cuali y cuantitativos y del análisis bibliográfico, a fin de integrar la información en base a los ejes de interés y de dar mayor solidez a los planteamientos y resultados arribados.

⁹ Ello implica excluir situaciones que podrían ser de interés, pero se ha visto necesario asumir este posible sesgo ante la ausencia de instancia de entrevista o de otro tipo de control posterior, habiéndose respetado el anonimato de las respuestas.

¹⁰ El resumen de datos, tablas y valores de las pruebas estadísticas utilizadas en el estudio se pueden consultar en Anexos.

2

Contextualización de la discapacidad: marco conceptual, político y jurídico

- Modelo biopsicosocial
- Modelo social de la discapacidad
- Enfoque de género y enfoque interseccional
- Marco jurídico
- Resumen de conceptos básicos



Libro blanco de la discapacidad orgánica

Estudio sobre la situación de las
personas con discapacidad orgánica



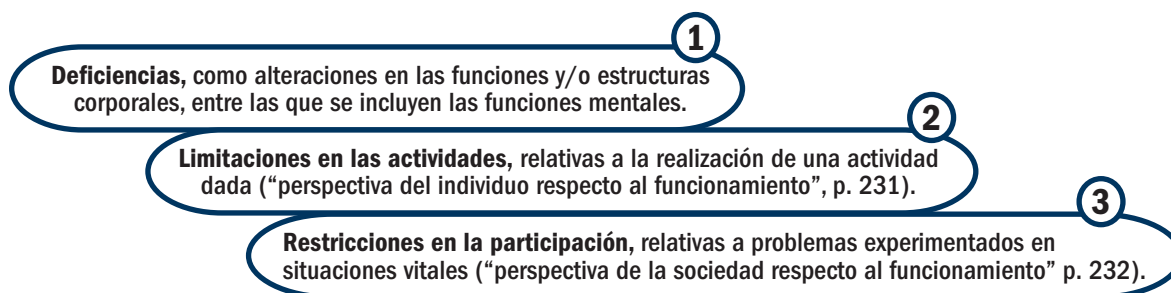
Dar contexto a la definición de discapacidad es un paso previo necesario para avanzar en la conceptualización y en el conocimiento de la situación de las personas con DO. Esto requiere abordar las premisas centrales del modelo social de la discapacidad como marco que sitúa la discapacidad desde un enfoque de derechos, así como también referir a uno de los principales instrumentos internacionales que perfila el campo de las discapacidades y tiene correlatos a nivel institucional y normativo en Europa y en España, como es la Clasificación Internacional de Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

■ Modelo biopsicosocial

Hacia el año 2001 se publica la CIF como parte de los instrumentos de propuestos por la Organización Mundial de la Salud (OMS), entre los que se encuentra también la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE).

El propósito de tal documento es aportar un marco conceptual y un lenguaje unificado para describir los componentes asociados a la salud y otros aspectos vinculados a la salud a nivel corporal-individual, dando cuenta del funcionamiento y la discapacidad.

El funcionamiento es definido a partir de dos aspectos centrales, el de las funciones y estructuras corporales y el de las actividades y la participación, e interactúa con el contexto de la persona, que atañe a factores ambientales y a factores personales. En este marco, la discapacidad engloba tres elementos:



En el caso de las deficiencias a nivel de funcionamiento o estructura, estas implican anomalía, pérdida o “desviación significativa” determinada en función de una norma estadística u objetivable basada en el conocimiento científico existente, son clasificadas según los sistemas corporales y calificadas en función de su severidad (ausente, ligera, moderada, grave, completa). La CIF incide en diferenciar deficiencia de la condición específica de salud a la que está asociada, que puede o no ser una enfermedad y son clasificadas a través de la CIE.

En el caso de las actividades y la participación, estas son clasificadas en función de un total de 9 dominios, entre los que figura comunicación, movilidad, autocuidado, vida doméstica y áreas tales como educación, empleo o participación comunitaria o cívica. Estos componentes son calificados en función de la capacidad o aptitud de realizar una tarea en un contexto “neutro” o normalizado (o bien, de manera independiente al contexto real de la persona) y en función del *desempeño* o realización efectiva en el contexto real de la persona, que se encuentra por tanto influido por los factores ambientales existentes.



Los factores ambientales implican todos aquellos elementos físicos, sociales o actitudinales que tienen un efecto directo, tanto positivo (facilitadores) como negativo (barreras) en el desempeño, la capacidad y en las estructuras y funciones corporales de una persona. Cabe subrayar que, entre estos elementos se incluyen aspectos arquitectónicos y tecnológicos (accesibilidad), como actitudinales (sociedad) y relativos a servicios, sistemas administrativos y políticas, que están estrechamente vinculados con garantizar la participación y el desenvolvimiento de las personas con discapacidad.

La CIF ofrece una clasificación de estos factores¹¹, mientras que no aborda la clasificación de los factores personales, entendidos como “atributos de la persona”, tales como sexo, edad, pertenencia a minorías, estilos de vida y aspectos psicológicos, entre otros. Tales factores representan un desafío conceptual que no es resuelto, no obstante, se reconoce su influencia directa. En todo caso, se asume que,

La discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud (p. 18).

En términos generales, la CIF revisa el marco anterior dado por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM, 1980), expresando una visión multidimensional, que enfatiza las interrelaciones entre funcionamiento en la persona y factores contextuales. Este enfoque procura ser descriptivo y servir de base para las explicaciones causales, sin suponerlas (carácter “neutro”), a la vez que se centra en los “componentes de salud” en lugar de las “consecuencias de enfermedades” (carácter “positivo”) (Jiménez, et al, 2002; Vázquez-Barquero et al., 2000).

En tal sentido la CIF se presenta, entre otros alcances, como una herramienta de investigación, estadística o clínica, y de política social, al permitir la construcción de evidencia, compararla y favorecer la comunicación y coordinación profesional e intersectorial.

Ahora bien, a nivel teórico, este instrumento apela a un enfoque biopsicosocial que postula como la integración del modelo médico, que aborda la discapacidad como un problema de salud de la persona y se enfoca a su cura o tratamiento, y del modelo social de la discapacidad, por el que la discapacidad concierne fundamentalmente al entorno social y sus barreras y cuya eliminación es un asunto político y de derechos humanos fundamentalmente. Pese a sugerir una propuesta superadora, este postulado no es desarrollado, quedando pendiente establecer su trasfondo teórico y sus alcances teórico- metodológicos.

La CIF aporta un marco y un lenguaje específico, centrado en el funcionamiento, y la influencia del entorno, particularmente de los factores ambientales determinados, que es, sin duda, un avance significativo respecto de los marcos anteriores y del modelo médico en sí. No obstante, vale decir que su enfoque se centra en el individuo, por lo que aspectos que desde una perspectiva social se consideran estructurales (desigualdad de género, de clase, territorial) y obturan el acceso a derechos fundamentales, son remitidos a dicho plano, teniendo un desarrollo conceptual menor o quedando pendientes de desarrollar e integrar, como es el caso de los factores personales y de aspectos considerados como “no relacionados con la salud”.

¹¹ La CIF los clasifica en individuales, relativos a los entornos inmediatos (hogar, lugar de trabajo) y sus propiedades físicas y materiales, así como los contactos directos con personas (familiares, allegados, compañeros); y sociales, “estructuras formales e informales” que abarcan servicios de comunicación, transporte, agencias gubernamentales, leyes e ideologías (p.18).

■ Modelo social de la discapacidad

A fin de situar y definir la discapacidad en el marco actual de consenso internacional, centrado en un enfoque de Derechos Humanos y recogido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) como su principal referente, es ineludible aludir al modelo social de la discapacidad.

Ello es así en tanto el concepto de discapacidad como el lugar de las personas con discapacidad en la sociedad y las prácticas desarrolladas hacia estas, han tenido y tienen diferentes formas que, a grandes rasgos, se han caracterizado por ser fundamentalmente discriminatorias, dando lugar a una sistemática exclusión a lo largo de la historia (Palacios, 2008; García Ortiz, 2020).

De manera que es importante considerar que, en tanto producto social, la discapacidad no es un hecho neutro ni puramente biológico, siendo necesario atender a las consecuencias y causas de orden social que en ella intervienen y no solo desde la condición de salud, la limitación o la enfermedad.

La posibilidad de evidenciar el carácter discriminatorio de ciertas formas de concebir la discapacidad y de tratar a las personas con discapacidad y actuar sobre ello, viene dada en gran medida por el aporte del movimiento organizado y más concretamente de la historia de activistas que dieron origen al denominado modelo social de la discapacidad.

Es en el contexto de los movimientos de defensa de derechos civiles en la década de 1960 en Estados Unidos, tras la emergencia del Movimiento de Vida Independiente, cuando las premisas del modelo social de la discapacidad comienzan a definirse y trasladarse seguidamente al plano normativo a nivel internacional.

El Movimiento de Vida Independiente reacciona concretamente a la medicalización y la intervención asistencial sobre los cuerpos y las vidas de las personas con discapacidad y posiciona en el centro del debate la responsabilidad social y política que existe en la generación y mantenimiento de impedimentos (barreras) para la participación plena en la vida social y el ejercicio de los derechos fundamentales.

En otras palabras, el modelo social se alza en contraposición al modelo médico entendido como aquel que considera a la discapacidad como un problema del individuo y prioriza su curación y rehabilitación. Así, en lugar de ver la discapacidad como un atributo fijo de la persona y sus funciones corporales, como un “destino biológico ineludible” (Palacios, 2008, p. 123), para el modelo social esta se define en interacción con el entorno y por tanto puede evolucionar y modificarse.

En esta línea, la autonomía deja de ser solo la capacidad de realizar un movimiento sin asistencia, es decir, deja de ser concebida desde la carencia frente a un modelo de cuerpo funcional, para contemplar el control sobre la propia vida y la calidad de vida a partir de la disposición de los apoyos necesarios (Palacios, 2008, p. 112).

La atención está, entonces, centrada en las causas sociales de la discapacidad que generan mo-





dos de opresión social y desigualdad, es decir, a través de la configuración material y espacios físicos de la sociedad, sus normativas y procedimientos, las concepciones y valoraciones que esta genera.

Siendo el campo de acción la sociedad, se define como programa de acción, la identificación y superación de las barreras existentes que generan las formas de discriminación sistemáticas e institucionalizadas, así como la implementación de medidas o servicios que promuevan la igualdad de oportunidades, favorezcan la autonomía y la inclusión de las personas con discapacidad.

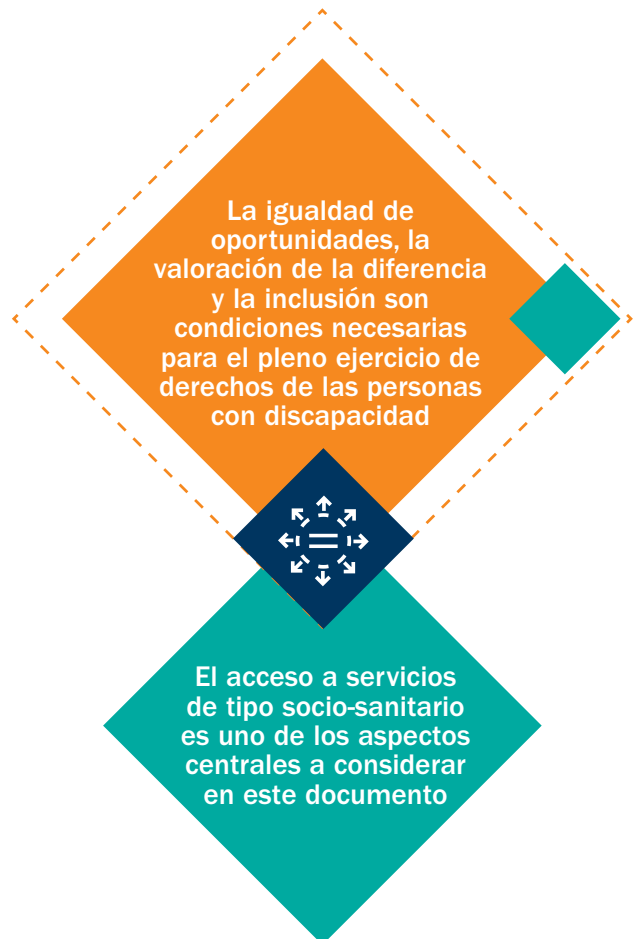
Todo ello no es posible sin la participación directa de las personas con discapacidad. Por lo que, bajo el lema “nada sobre nosotros, sin nosotros”, la puesta en valor del potencial y el aporte de las personas con discapacidad es otra de las premisas fundamentales del marco conceptual y programático del modelo social.

El modelo social plantea, entonces, un enfoque de derechos humanos, al poner en el centro la dignidad (toda vida humana es digna por sí misma), la libertad y la autonomía de las personas con discapacidad (Victoria Maldonado, 2013; Asís de Roig, 2003). La igualdad de oportunidades, la valoración de la diferencia y la inclusión son condiciones necesarias para el pleno ejercicio de derechos de las personas con discapacidad.

No obstante, si se define un horizonte de derechos, fundamental para transformar la estructura social y la vida de las personas con discapacidad, ello no implica que sea un logro instaurado. En tal sentido, conviene no perder de vista la coexistencia con discursos y prácticas sobre la discapacidad desde la caridad o la segregación y la persistencia de tratar a las personas con discapacidad como objetos de estudio, intervención, rehabilitación o cura.

Ante esta situación, también se fundamenta especialmente la vigencia del modelo social, necesario para dar impulso a cambios en las normativas y políticas públicas y en las prácticas institucionales y sociales, así como para abordar tales cambios y las formas de generar conocimiento desde la perspectiva de la autonomía personal (Díaz Velázquez, 2016).

De manera que existen correlatos diferenciados en el abordaje de aspectos críticos para las personas con discapacidad si se realizan desde el modelo social o desde el modelo médico rehabilitador. Ello queda evidenciado, por ejemplo, en el acceso a servicios de tipo sociosanitario, uno de los aspectos centrales a considerar en este documento. Desde la perspectiva del modelo social y desde un enfoque de derechos, dichos servicios y su coordinación no son algo exclusivo de la discapacidad en general ni de la discapacidad orgánica en particular, sino elementos fundamentales para el ejercicio de derechos y de una ciudadanía plena, en igualdad de oportunidades.



Asimismo, para terminar este apartado, cabe referir que desde los estudios feministas de la discapacidad¹² se ha abordado la relación cuerpo y discapacidad atendiendo particularmente a las discapacidades que se originan en enfermedades crónicas. Estas autoras destacan la necesidad de recuperar la experiencia corporal y subjetiva desde la consigna feminista de “lo personal es político” (Morris, 1996).

De modo que, recuperando la premisa básica del modelo social, se señala que la experiencia corporal siempre estará sujeta y atravesada por condiciones sociales al mismo tiempo que es subjetiva y singular. Dicho de otro modo, lejos de ser neutra, esta experiencia interna de las limitaciones (deficiencias) precisa ser reconocida para captar la realidad vivida y no invisibilizarla, a fin de favorecer medidas que faciliten la participación y la inclusión (Wendell, 2001; Taylor, 2005; Goering, 2015)¹³.

Estas autoras invitan así a pensar la dimensión corporal y subjetiva de la deficiencia más allá del dominio del modelo médico, previniendo de ver el cuerpo como algo enteramente aislado, neutral y biológico y de entender lo social como algo puramente externo que lo afecta. Por ello interesa destacar que la revisión propuesta desde la mirada feminista es transversal y atañe a todos los géneros, al radicar su fuerza crítica en el cuestionamiento de la naturalización del cuerpo, de los roles y de la configuración social.

De allí que también, para dar cuenta de las formas de discriminación y de desigualdad que condicionan la vida de las personas con discapacidad, es necesario asumir una perspectiva de género e interseccional.

■ Enfoque de género y enfoque interseccional

Así como es necesario considerar a la discapacidad en el marco de la desigualdad social para comprender cómo se genera y qué implica, es ineludible también tener presente otra forma históricamente consolidada y sistemática como es la desigualdad basada en el género.

Los estudios de género y en particular los movimientos feministas han abordado esta categoría de manera sistemática a fin de evidenciar en diferentes sociedades y momentos históricos cómo las relaciones de poder se han plasmado en desigualdades sociales entre hombres y mujeres en diversos ámbitos tales como la educación, la sexualidad, la economía, las normas y leyes o las políticas públicas.

Pensar el género es situar las relaciones dadas entre hombres, mujeres y otras identidades en el campo de las relaciones de poder, problematizando las características biológicas y naturales que se asignan a unos y otras. Género, como rasgos psicológicos y sociales asignados al sexo, en tal sentido, se contrapone a sexo, como rasgos anatómicos y físicos, y conforma un sistema sexo-género (COCEMFE, 2019¹⁴).

La distinción planteada entre sexo y género permite evidenciar que las características psicosociales asignadas a una anatomía genital dada, no son naturales ni inmutables, sino producto de relaciones de poder históricamente dadas y también una manera eficaz de perpetuarlas. En otras palabras, permite cuestionar la asociación naturalizada entre ser mujer y la reproducción o la pasividad, o bien, entre ser hombre y la productividad o la insensibilidad y, por tanto, las formas de exclusión y de discriminación que ello genera al asignarse roles y tareas distintas (doméstico vs. público) y una diferencial distribución de los bienes y valores sociales (ingresos, prestigio, liderazgo).

12 También conocidos como *Feminist Disabilities Studies*.

13 Por ejemplo, para Wendell la asociación estrecha entre limitación o impairment a estándares médicos universales ha contribuido a que se vea esta dimensión por fuera del abordaje de la discapacidad como construcción social. Crow critica el silencio sobre este aspecto y su “neutralidad” y anima a reconsiderar las limitaciones desde la propia experiencia, por fuera de la definición médica. Esta crítica no desconoce el factor social y del modelo social en concreto en la interpretación de la discapacidad como fenómeno.

14 Para mayor conocimiento, ver [Manual de género de COCEMFE](#)



Asumir una perspectiva de género implica, así, identificar y analizar las diferencias y desigualdades de género en cada situación, sociedad o grupo social, como una dimensión fundamental para comprender la realidad y transformarla.

A su vez, si la situación de las mujeres, de las minorías étnicas o de las personas con discapacidad evidencia, cada una, una situación de desventaja particular, la convergencia de estas distintas situaciones, entre otras, da cuenta de una situación aún más extrema. De allí que originalmente dentro del movimiento feminista se haya planteado la necesidad de evidenciar la situación particularmente desventajosa de las mujeres en las que se presentan al mismo tiempo diferentes factores de opresión añadidos al género, como pueden ser la pertenencia a una clase social desfavorecida y a un grupo racializado (COCEMFE, 2019).

El enfoque interseccional, como el de género, pone en evidencia y enfatiza el papel de las relaciones de poder, los privilegios y por tanto las desigualdades en la organización de las diferencias que conforman las sociedades (Crenshaw, 1989). Por tanto, permite dar cuenta de cómo se generan discriminaciones múltiples que afectan a personas en las que convergen diferentes situaciones de desventaja en un contexto social e histórico dado.

De otro modo, y a los fines de este trabajo, asumir una perspectiva interseccional permitirá atender a la situación de las mujeres con discapacidad orgánica en particular y las formas de discriminación múltiple que les afectan.

■ Marco jurídico

La contextualización del concepto de DO no estaría completa sin una referencia al marco jurídico y político en el que se engloba la discapacidad a nivel internacional, europeo y nacional.

Marco internacional



Naciones Unidas

A nivel internacional, el principal instrumento que ampara la situación de las personas con discapacidad, la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, es promulgada por la Organización de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

La CDPD consolida una forma de conceptualizar la discapacidad que desplaza al modelo médico rehabilitador y abraza aquella que propone el modelo social desde un enfoque de derechos humanos, en continuidad a una línea iniciada por las Naciones Unidas en la década de 1980¹⁵. Es asimismo resultado de un proceso de elaboración de cuatro años en el que las organizaciones de la discapacidad han tenido un papel preponderante (Palacios, 2008).

En todo caso, la CDPD marca un hito significativo al ser un instrumento jurídico vinculante que define y posiciona a la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, igualdad de oportunidades y no discriminación, integrando desde entonces el Sistema Internacional de Protección.

¹⁵ En 1981, declarado Año Internacional de la Personas con Discapacidad, se formula el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General en 1982 en su Resolución 37/521, y plantea como principios la igualdad de oportunidades y la plena participación de las PCD en la sociedad.

Lejos de constituir derechos de carácter especial, la CDPD busca profundizar el proceso de generalización de derechos implícito en el principio de igualdad de todas las personas y de su dignidad inherente, siendo el resultado de un proceso global tendente a visibilizar los derechos de las PCD, que encuentra antecedentes tanto en la normativa del Derecho Internacional, como en la ya comentada CIF (Palacios, 2008, COCEMFE, 2020).

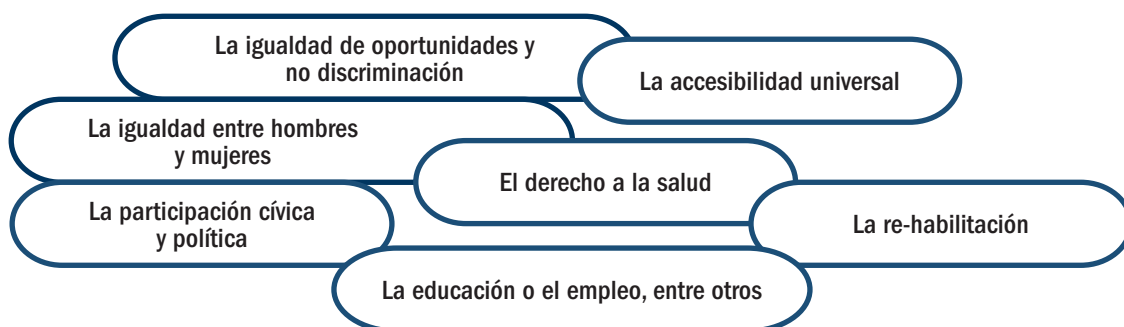
Como se ha mencionado, la consolidación del cambio de enfoque conlleva atender primordialmente a las barreras que dificultan la participación e impiden la igualdad efectiva y el ejercicio de los derechos sustanciales de las PCD, es decir, al contexto social y político en términos amplios. En otras palabras, insta a los Estados a asumir la protección de los derechos de las PCD de manera activa y permanente y vigilar su cumplimiento.

De allí que en el artículo 1 se especifique como propósito general “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Seguidamente, en este mismo artículo, se establece que “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

De modo que, se enfatiza el aspecto relacional de la discapacidad, entre el elemento “deficiencia” que se sitúa en el nivel de la persona y el de las “barreras” a nivel social como causa principal de las desventajas e inequidades que restringen el ejercicio pleno de los derechos y las libertades de PCD y su participación en la sociedad en general.

La relación entre deficiencia y entorno queda asimismo reflejada en el Preámbulo, al especificar que la discapacidad es un “concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (inc. D).

Entre los principales ámbitos de actuación que recoge su articulado contempla:



La CDPD otorga un papel central a la autonomía como concepto amplio asociado a la libertad y autodeterminación de las PCD y asume una perspectiva social e interseccional por la cual enfatiza la situación de niñas y mujeres con discapacidad, entre otros grupos particularmente vulnerables.



La CDPD también establece mecanismos y organismos de seguimiento y la obligación de los Estados miembros de asumir las medidas y cambios que resulten perentorios para la protección de los derechos de las PCD, como es el caso de la Unión Europea y del Estado español. De manera general la CDPD da un protagonismo central a las organizaciones de la discapacidad, instando asimismo a los Estados a contar con su participación en el diseño, seguimiento y evaluación de las medidas y actuaciones desarrolladas, así como en la vigilancia de las formas de discriminación y vulneración que puedan estar cometiéndose.

En el ámbito internacional, también es necesario mencionar que la actual **Agenda Global 2030**¹⁶ junto a sus 17 Objetivos para el Desarrollo Sostenible (ODS) adoptados por Naciones Unidas en 2015, incorpora por primera vez la situación de las PCD entre sus objetivos y enfatiza la necesidad de su participación que como actores centrales en la construcción del horizonte global propuesto. Esto se plasma concretamente en los objetivos de educación (ODS 4), crecimiento y el empleo (ODS 8), desigualdad (ODS 10), accesibilidad de los asentamientos humanos (ODS 11) y en lo referente a la recopilación de datos (ODS 17), aspecto este último también mencionado en la CDPD.



Marco europeo



A nivel europeo, la adopción de leyes y marcos nacionales de protección de la discapacidad comienza tras la Segunda Guerra Mundial y se afirma a partir de la década de 1990, en consonancia con el marco internacional general (Palacios, 2008).

El marco general del reconocimiento de los derechos de las PCD en la Unión Europea se basa en tres grandes normas que son la Carta Social Europea (1961), la Carta Comunitaria de los Derechos Sociales Fundamentales (1989) y la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000), a las que siguen posteriores tratados y normativas¹⁷. Este cuerpo normativo, en el que se incluye también el Pilar Europeo de Derechos Sociales (2017), evidencia el tránsito entre el enfoque rehabilitador y centrado en la productividad, a la igualdad de oportunidades y la plena participación, es decir, evidenciando el carácter expansivo de la normativa a lo largo del tiempo.

En esta línea, en 2010 la Unión Europea ratifica la CDPD y establece la primera **Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020**, definiendo ocho ejes de prioridad: accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social, salud y acción exterior. Dicha *Estrategia* es continuada en una segunda versión para el decenio 2021-2030, en la que se admite la vigencia de los principales

¹⁶ <https://sdgs.un.org/2030agenda>

¹⁷ Para un tratamiento más detenido consultar Palacios (2008) y COCEMFE (2019).

retos ya identificados en el documento precedente, tales como la notoria desigualdad social que implica el mayor riesgo de pobreza para las PCD, las barreras en el acceso a servicios básicos de salud, educación, empleo, ocio y recreación y la permanencia de formas de discriminación.

A su vez, la actual Estrategia incorpora la consideración del impacto inicial de la pandemia global de la Covid-19 en la amplificación de las inequidades sociales que afectan particularmente a las PCD y, de modo especial, la situación de las personas que residen en instituciones y centros. De modo tal que, junto a las áreas centrales ya identificadas, como la accesibilidad, el empleo o la participación cívica y política, esta herramienta pone en foco procesos de desinstitucionalización que garanticen las condiciones adecuadas para lograr proyectos de vida independiente entre las PCD.

La nueva Estrategia incide también en la incorporación de la perspectiva de género y de un enfoque interseccional que atienda los diferentes ejes de desigualdad convergentes con la situación de discapacidad, como pueden ser, además del género, la clase, la etnia, la diversidad afectivo-sexual o religiosa.

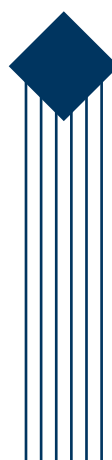
En línea con lo anterior, sostiene el carácter relacional de la discapacidad como interacción entre la persona y el entorno, a la vez que enfatiza la diversidad de situaciones existentes, considerando en concreto que las deficiencias son frecuentemente invisibles, así como aquellas devenidas en el proceso de envejecimiento (p. 5 -6). De manera que, si bien no especifica tipo de deficiencias relativas a la discapacidad orgánica, que se entienden incluidas en la discapacidad física (DF), introduce una clave fundamental como es el rasgo de invisibilidad que la caracteriza y que, si bien puede compartirse con otras, como es el caso de las discapacidades psicosociales, no suele estar asociado a aquella, generalmente identificada con aspectos motores¹⁸.

Por su parte, vale señalar también que es en el **ámbito laboral** donde se ha tratado con mayor detenimiento la relación entre enfermedad y discapacidad, siendo un tema de especial interés en la actualidad debido a la creciente afección de las enfermedades crónicas en la población activa joven y adulta y su repercusión a nivel socio económico (EuroFound, 2019).

A estos respecto, la Directiva 2000/78/CE, relativa a la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, ya distinguía y negaba la equiparación entre enfermedad y discapacidad, siguiendo los lineamientos de la CIDD (1980), que posteriormente será afirmada por la CIF, como se ha visto.

Sin embargo, más allá de la demarcación del alcance de los derechos correspondientes a las situaciones de incapacidad laboral, particularmente las de tipo temporal, y de discapacidad, las Directivas europeas han planteado la necesidad de clarificar la relación existente entre los conceptos de enfermedad crónica y de discapacidad (EuroFound, 2019; Resolución del Parlamento Europeo, de 18 de junio de 2020, sobre la Estrategia Europea sobre Discapacidad posterior a 2020).

De modo tal que, en el marco vigente, las personas con enfermedades crónicas pueden acogerse o se los incluye en las políticas vinculadas a las personas con discapacidad en general, siempre que accedan a esta condición, la que está asimismo regulada según las normativas de cada Estado miembro.



Es en el ámbito laboral donde se ha tratado con mayor detenimiento la relación entre enfermedad y discapacidad,.. debido a la creciente afección de las enfermedades crónicas en la población activa joven y adulta

¹⁸ En concreto en el En el punto 5.4. *Sustainable and equal access to healthcare* (Acceso sostenible e igualitario a la salud) alude a las “discapacidades invisibles” en las que incluye manifestaciones como el dolor crónico, enfermedades raras o cáncer, así como también, discapacidades intelectuales; como situaciones particularmente afectadas por la carencia de soporte sanitario adecuado (p. 19).



A esta situación también corresponde la posibilidad de dotar medidas adecuadas a la situación particular de las personas con discapacidad¹⁹, según se encuentra estipulado en la Directiva 2000/78/CE y en el principio 3 y 17 del Pilar Europeo de Derechos Sociales²⁰, ya que dicha protección “no depende específicamente del estado de salud, sino más bien de la definición nacional de discapacidad” (Eurofound, 2019, p.3).

Esto es recogido en la Resolución del Parlamento Europeo (2020) en la que se ofrecen recomendaciones para la Estrategia actual, al advertir que, además de no presentarse un marco homogéneo, una inclusión de tipo generalista, corre el riesgo de no responder a las necesidades reales de las personas con enfermedades crónicas y discapacidad.

Destaca la necesidad de que la Estrategia posterior a 2020 sea coherente con los marcos orientados a las personas con enfermedades crónicas, también por lo que respecta a las medidas de activación del empleo, puesto que las estrategias dirigidas a las personas con discapacidad no siempre atienden sus necesidades (6).

Cabe entonces señalar que desde el marco europeo queda asentado el desafío y la necesidad de articular conceptualmente la relación entre enfermedad crónica y discapacidad y la identificación de necesidades que no encuentran cabalmente recogidas desde las políticas y marcos vigentes.

Marco nacional



La protección de los derechos de las PCD se encuentra incluida en el ordenamiento jurídico máximo del Estado español, a través del artículo 49 de la Constitución Nacional (1978), que identifica a las personas con discapacidad:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

¹⁹ Artículo 5: “Los empresarios tomarán las medidas adecuadas, en función de las necesidades de cada situación concreta, para permitir a las personas con discapacidades acceder al empleo, tomar parte en el mismo o progresar profesionalmente, o para que se les ofrezca formación, salvo que esas medidas supongan una carga excesiva para el empresario. La carga no se considerará excesiva cuando sea paliada en grado suficiente mediante medidas existentes en la política del Estado miembro sobre discapacidades”.

²⁰ Principio 3 “Con independencia de su sexo, origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual, toda persona tiene derecho a la igualdad de trato y de oportunidades en relación con el empleo, la protección social, la educación y el acceso a bienes y servicios a disposición del público. Debe fomentarse la igualdad de oportunidades de los grupos infrarrepresentados”.

Principio 17 “Las personas con discapacidad tienen derecho a una ayuda a la renta que garantice una vida digna, a servicios que les permitan participar en el mercado laboral y en la sociedad y a un entorno de trabajo adaptado a sus necesidades”.

Si bien bajo una terminología no vigente y con un enfoque rehabilitador, propio del contexto de su elaboración, este artículo explicita la protección de los poderes públicos para el disfrute de los derechos de las PCD en tanto ciudadanos. Se suma a lo anterior el anclaje que a ello presta el artículo 14, referente al principio de igualdad y no discriminación y el artículo 9.2 que indica la responsabilidad de los poderes públicos para garantizar la libertad e igualdad real y efectivas y la participación como aspectos centrales de la ciudadanía (COCEMFE, 2020).

Sin pretender realizar un desarrollo histórico de la normativa, vale decir que el marco vigente de protección y promoción de los derechos de las PCD debe entenderse tras el hito de la CDPD.

Así, desde su firma y posterior ratificación de la CDPD y su Protocolo Facultativo, en vigor desde el 3 de mayo de 2008, España ha dado lugar a un conjunto de actuaciones tendentes a trasponer a su ordenamiento jurídico el enfoque y el contenido de la Convención. Este movimiento queda plasmado en la Ley 26/2011, de 1 de agosto de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. También en 2011 el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidades (CERMI) es designado como organismo independiente para promover y supervisar la aplicación de la CDPD.

A consecuencia de ello, a través del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, se aprueba la **Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social** que armoniza, reúne y amplía los marcos y derechos recogidos en las leyes anteriores: Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) y Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).

El objeto central de la Ley General, queda establecido en su artículo 1:

Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los tratados y acuerdos internacionales ratificados por España.

La definición de discapacidad es esclarecida en su artículo 2, explicitando que debe entenderse como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Mientras que la determinación de quiénes son los titulares de derechos, en el artículo 4, se indica que:

Son personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.



En tal sentido, la definición aportada por la normativa subraya el carácter permanente de la deficiencia, estableciendo una caracterización de las mismas en los mismos términos presentados en la CDPD, y mantiene, en línea también con los instrumentos internacionales, el carácter relacional entre persona y entorno, por el cual se enfatizan las barreras que producen la situación de discapacidad al generar un impedimento o limitación de la participación plena y en igualdad de condiciones en la sociedad.

En la definición de la situación de discapacidad también se establecen los supuestos administrativos por los cuales se accede a su reconocimiento legal, concernientes a personas que dispongan del certificado de discapacidad ($\geq 33\%$), perciban una pensión de incapacidad permanente en grado total, absoluta o gran invalidez o una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente (Art. 4, inc.2).

Posteriormente a la publicación de la Ley General, se han desarrollado otras normativas que profundizan la protección y promoción de derechos y su transversalización: el derecho al sufragio (2018)²¹; erradicación de la esterilización forzada o no consentida (2020)²²; reforma civil y procesal para el ejercicio de la capacidad jurídica (2021)²³. Estas últimas en particular constituyen importantes hitos en la normativa de personas con discapacidad, en tanto ambas afectan de modo directo aspectos básicos de la vida de las PCD y sus derechos y libertades fundamentales. En el primer caso se trata de una respuesta imposable para la protección de los derechos humanos de las PCD y en particular para las mujeres con discapacidad, ante las prácticas de esterilización no consentidas que se han producido en España hasta muy recientemente (CERMI, 24 de noviembre de 2020). Por otro lado, las reformas emprendidas en la legislación civil y procesal para garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica de las PCD es un aspecto fundamental recogido en el artículo 12 de la CDPD, que, entre sus múltiples dimensiones, afecta a la protección patrimonial o el enjuiciamiento civil de estas.

De manera general cabe señalar que en la normativa y marcos internacionales, europeos y nacionales la discapacidad orgánica como tal no se encuentra reconocida o especificada de alguna manera. Si bien en tanto discapacidad, reconocida a través de las vías oficiales o no, está igualmente amparada por el marco normativo y los sistemas de protección asociados.

En relación a la clasificación de los tipos de discapacidad en función del tipo de deficiencia, la discapacidad orgánica está incluida en la categoría de la discapacidad física y, como se verá a continuación, en la práctica, algunos organismos e instrumentos públicos de España han incorporado tipos de deficiencia que diferencian las situaciones englobadas en esta categoría (“visceral”, “enfermedad crónica”, etc.), abriendo la puerta a la posibilidad de identificar dichas situaciones de manera más precisa.

Puede decirse, asimismo, que en gran medida la necesidad de esta identificación y diferenciación no se debe tanto a fines clasificatorios en sí, sino, primordialmente, al hecho de que las necesidades, limitaciones y barreras no logran evidenciadas, comprendidas y por tanto efectivamente atendidas en el caso de las personas con DO, como lo evidencian algunos estudios, desde aproximaciones centradas tanto en las enfermedades crónicas como en la discapacidad (ver en *Aproximación cualitativa*).

En la práctica y a nivel general, la DF es asociada y focalizada en los aspectos motores de la deficiencia y en las barreras y necesidades que se vinculan a estos. De modo que resulta necesario conocer las necesidades, limitaciones y barreras de las personas con DO, en sus similitudes y diferencias, como paso necesario para garantizar el pleno disfrute de sus derechos y el cumplimiento del marco normativo vigente.

21 Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad.

22 Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente.

23 Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica,

■ Resumen de conceptos básicos

En el campo de la discapacidad, los conceptos utilizados provienen de una historia y de modelos de interpretación a nivel social, institucional y científico, que han evolucionado hasta la actualidad (Díaz Velázquez, 2016; Palacios, 2008). Esta evolución no es lineal ni simple, si bien actualmente se cuenta con consensos clave a nivel internacional, recogidos a su vez por la normativa estatal y autonómica en España. No obstante, es habitual que exista a nivel general cierta confusión entre dichos términos y sus alcances normativos, lo que puede tener consecuencias no deseadas, por ejemplo, ante el requerimiento de un tipo de reconocimiento oficial que facilite el acceso a los apoyos requeridos.

Por lo que se ve necesario plasmar de manera breve y concisa los principales términos que son de uso habitual y de los cuales también se servirá el presente documento.

Cabe mencionar al respecto que, si bien el término “deficiencia” es discutido por su connotación negativa, se referenciará aquí por ser el término utilizado en la traducción española de la CIF (Uriarte Itiño et al, 2001²⁴) y que es asimismo aplicado en los diferentes instrumentos oficiales en materia de discapacidad²⁵. Dado que uno de los fines de este documento es servir de guía y referencia, resulta necesario dar cuenta de los términos vigentes para también así definir y ubicar el concepto de discapacidad orgánica en el marco de referencia conceptual y jurídico vigente.

1. Definiciones de discapacidad desde los principales marcos normativos e internacionales	
Discapacidad	<p>“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Art 1).</p> <p>“Es un concepto que evoluciona y resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. (Preámbulo, inc. E).</p>
Convención de los Derechos de las personas con discapacidad	<p>“Es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Art. 2, inc. a).</p> <p>“Son personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (Art. 4, inc. 1).</p>
Ley General de Derechos de personas con discapacidad	<p>“[La discapacidad] engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación” (Antecedentes, p. 3).</p> <p>“La discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona” (p. 18).</p>
Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)	

24 En Uriarte Itiño et al (2001) se explica el método de traducción utilizado para mejorar la aplicación del instrumento previo a la CIF, la CI-DDM-2, y las dificultades encontradas con determinados términos del documento original en idioma inglés. A partir de una metodología específica, se llega finalmente a la elección de los términos para la versión en español. Así, impairment está entre los términos considerados “problemáticos y con difícil traducción”, siendo los términos propuestos para su traducción “deficiencia/impedimento/deterioro/daño” (p.191) y decantándose finalmente por el de deficiencia. Similar cuestión sucede con disability, traducida como discapacidad, que contaba con otros términos potenciales posteriormente descartados, como ser incapacidad o inhabilidad.

25 Para una mayor información sobre el posicionamiento de COCEMFE sobre el concepto de discapacidad, consultar su [Manual de Lenguaje inclusivo](#) (COCEMFE, 2019).



2. Definiciones y relación entre conceptos de discapacidad, deficiencia y condición de salud o enfermedad crónica

Discapacidad (CIF y CDPD)

- Es el resultado de la interacción de la persona y el entorno: una persona con una determinada condición de salud (“deficiencia”) permanente y un entorno social con barreras que dificultan o impiden su autonomía y su participación social en igualdad de condiciones.
- Se expresa en limitaciones en la realización de actividades, restricciones en la participación y en las desventajas sociales que las personas con discapacidad experimentan.
- Da cuenta de una falta de igualdad de oportunidades y de un problema social y político para lograr la participación efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad.

Deficiencia (CIF)

- Es una alteración de una función o de una estructura corporal por: pérdida o ausencia; reducción, aumento o exceso; alteración del funcionamiento establecido (“desviación”).
- No define por sí sola discapacidad, ni es sinónimo de enfermedad²⁶.
- En la discapacidad es permanente, si bien en general puede ser temporal o permanente.
- En la DO, es usualmente consecuencia de un proceso patológico subyacente y lo manifiesta.
- En general puede ser producida (origen) por una enfermedad, por traumatismos o secuelas (devenidas de traumatismos o enfermedades curadas) o por una deficiencia previa.
- Se gradúa en función de la gravedad (ausencia, ligero, moderado, grave, completo)²⁷.
- Se clasifica en función de aparatos y sistemas.

Condición de salud y enfermedad (CIF; OMS)

- La *condición de salud* es definida por diferentes situaciones: una enfermedad, trastorno o síndrome, un traumatismo producto de un accidente u otro tipo de lesión, una secuela devenida de este o de una enfermedad curada o una anomalía genética.
- En el caso de la DO, principalmente se trata de enfermedades, síndromes y trastornos crónicos.
- La enfermedad es una afectación o alteración del estado fisiológico, de una o varias de sus partes, órganos y/o sistemas, que se manifiesta por un conjunto de síntomas y signos característicos y presenta una etiología (causa) y pronóstico en general conocidos²⁸.
- La enfermedad puede ser aguda o crónica, según su emergencia (súbita o lenta), su duración (breve o larga), su evolución (más rápida y más lenta, respectivamente) y su posibilidad de curación²⁹.
- Las enfermedades crónicas, también conocidas como enfermedades no transmisibles (ENT), pueden cursar con brotes agudos.
- Los síndromes y trastornos aluden a la identificación de un conjunto de síntomas, en el primer caso, y de alteraciones de la salud, en el segundo, que no siempre tienen causa conocida.
- Las condiciones crónicas abarcan también las enfermedades transmisibles persistentes como el VIH, deficiencias físicas o estructurales y trastornos mentales (OMS, 2002).
- La enfermedad o la condición de salud en general no determinan por sí mismas a la deficiencia ni a la discapacidad.

26 “Dos personas con la misma enfermedad pueden tener diferentes niveles de funcionamiento, y dos personas con el mismo nivel de funcionamiento no tienen necesariamente la misma condición de salud” (CIF, p. 4, np.6).

27 La CIF propone utilizar la misma escala tanto para deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

28 Para un mayor desarrollo de estos conceptos, consultar Herrero Jaén (2016).

29 <https://www.opimec.org/glosario/chronic-diseases>

<https://www.universidadviu.com/es/actualidad/nuestros-expertos/enfermedad-aguda-o-cronica-diferencias-y-ejemplos>

3. Definiciones y diferencias entre conceptos de discapacidad, dependencia e incapacidad desde los marcos normativos vigentes	
Discapacidad	Dependencia
<ul style="list-style-type: none"> Es una situación permanente. De desventaja social en la que una persona con una deficiencia “previsiblemente permanente” se encuentra con barreras sociales que afectan su participación en igualdad de condiciones³⁰. El reconocimiento oficial del grado de discapacidad ($\geq 33\%$) habilita diferentes tipos de recursos: ayudas, prestaciones económicas y medidas de apoyo*. Su valoración se regula actualmente por el RD 1971/1999, si bien va a contar con un nuevo instrumento, pendiente de aprobación. 	<ul style="list-style-type: none"> Es una situación permanente³¹. De afectación de la autonomía personal a nivel físico, mental, intelectual o sensorial. A nivel físico, se expresa en limitaciones en la realización autónoma de actividades básicas (comer, vestirse, asearse, moverse). Implica la necesidad de ayudas técnicas, apoyos o ayuda directa de otra persona³². Una situación de dependencia implica generalmente una situación de discapacidad, pero no sucede lo mismo al revés. El reconocimiento oficial del grado de dependencia habilita una cartera de prestaciones y servicios regulada a través del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).
Ley General de Derechos de personas con discapacidad	Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Incapacidad	*Invalidez
<ul style="list-style-type: none"> Afecta a personas en edad activa (18 a 65 años), que hayan trabajado de manera formal y cotizado. La incapacidad permanente contributiva parte de una situación de salud que impide a la persona trabajadora desempeñar su oficio o profesión de manera completa o parcial³³. Corresponde a un marco normativo y oficial diferente al de la dependencia y de la discapacidad. Su reconocimiento se regula a través de la Seguridad Social y habilita el acceso a un tipo de pensión contributiva. 	<ul style="list-style-type: none"> La pensión no contributiva de invalidez está destinada a personas: <ul style="list-style-type: none"> De 18 a 65 años. Con escasos ingresos. Sin cotización suficiente para acceder a una pensión contributiva. Con grado de discapacidad igual o superior al 65%. Habilita una prestación económica, asistencia médico-farmacéutica y servicios sociales complementarios. Es regulada por la Seguridad Social y es incompatible con otras pensiones (no contributiva de jubilación, asistenciales) y subsidios (de garantía de ingresos mínimos y por ayuda de tercera persona).
Ley General de la Seguridad Social	

30 “Es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, Art. 2, inc. a).

31 La situación de dependencia en sí, puede ser tanto temporal como permanente. No obstante, la Ley que regula la acreditación de la situación de dependencia exige que su carácter sea permanente y establece para ello criterios específicos, vinculados a las limitaciones en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y la asistencia de tercera persona (ATP). Como consecuencia de ello, quedan excluidas situaciones de menor severidad o de carácter temporal (COCEMFE, 2020).

32 “El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Art 2.).

33 “La incapacidad permanente contributiva es la situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral.” (Ley General de la Seguridad Social, Art. 193.).

2

Concepto de discapacidad



Libro blanco de la discapacidad orgánica
Estudio sobre la situación de las
personas con discapacidad orgánica



Habiendo recorrido el marco normativo y legal de la discapacidad a nivel internacional y nacional y los enfoques teóricos que lo sustentan, resulta necesario contar con una definición de la DO en sí que sea coherente con estos y permita identificarla y visibilizarla.

La definición presentada es, a su vez, resultado de una discusión colectiva y de su puesta en relación con el proceso de estudio, cuyo diseño y posterior análisis han estado orientados en base a esta. En tal sentido, este apartado constituye no una referencia más del marco teórico sino un producto clave del proceso de estudio y de su construcción participativa.

Por lo que, se ha tenido presente la necesidad de diferenciar lo particular de la DO en relación a otros tipos de discapacidad, a la vez que identificar aquellos aspectos comunes desde la diversidad de situaciones agrupadas en dicho concepto. Teniendo en cuenta esto, el concepto propuesto parte del origen o etiología (condición de salud y deficiencia) y considera las afectaciones, limitaciones y barreras sociales que se presentan en esta discapacidad, priorizando los aspectos o *rasgos comunes*.

Definición

La DO es producida por la pérdida de funcionalidad en uno o varios sistemas corporales, debida al desarrollo de condiciones de salud crónicas y por la existencia de barreras sociales que limitan o impiden la participación social plena y el ejercicio de derechos y libertades en igualdad de oportunidades. En otras palabras,

Las personas con discapacidad orgánica presentan afecciones producidas por la pérdida de la funcionalidad en algunos de sus sistemas corporales, pudiendo ser estos localizados (órganos específicos) o generalizados (fallos sistémicos), y encuentran barreras en su día a día que limitan su autonomía personal y generan una importante desventaja social.

Estas afecciones pueden producirse por diferentes condiciones de salud, como ser enfermedades, trastornos o síndromes, de tipo crónico o permanente (de larga duración o para toda la vida).

De manera que, desde la perspectiva del origen o etiología (condición de salud), la discapacidad orgánica se asocia a los términos de *enfermedad crónica* y *cronicidad*, y es referida también como *discapacidad visceral* (relativa a los órganos internos) o, de un modo más amplio, como *discapacidad invisible* (no observable directamente y usualmente no reconocida).

Rasgos comunes

De modo breve, se puntualizarán los principales rasgos y aspectos comunes identificados y consensuados en torno a la DO, que serán asimismo analizados a partir de los resultados del estudio.

Afectaciones asociadas a la condición de salud y la “deficiencia”

- En general las discapacidades orgánicas cursan a nivel **interno**, con procesos agudos de dolor, fatiga y cansancio, que no son directamente observables y suelen ser difíciles de objetivar en mediciones, estudios o valoraciones oficiales.
- Presentan un desarrollo muchas veces **impredecible o inestable**, particularmente ante la presencia de brotes (episodios agudos) y/o fluctuaciones, o bien, cuando el curso o evolución de la enfermedad puede ser degenerativa, no existiendo mejoría estable o remisión.



- En todo caso, existe una evolución propia de cada persona y un proceso subjetivo particular que depende de **múltiples factores internos y contextuales** (variabilidad de síntomas y manifestaciones clínicas, acceso a atención sanitaria, lugar de residencia y factores ambientales, recursos y condición socioeconómica, pertenencia a grupos minoritarios, tipo de hábitos, etc.).
- Los **tratamientos**, en muchos casos múltiples (polimedicación, intervenciones quirúrgicas), duran toda la vida, suelen ser agresivos e invasivos y presentar efectos adversos o secuelas importantes. Una consecuencia extendida, tanto debido a la medicación como a la propia condición de salud, es la inmunosupresión y la vulnerabilidad a las infecciones.
- La presencia de **comorbilidades** (multipatología) es algo habitual en la discapacidad orgánica, así como un fuerte impacto de **factores ambientales** (exposición a agentes químicos, radiación, etc.).

Por todo ello,

- Implican una **atención socio sanitaria continuada** y, en general, de por vida (rehabilitación, fisioterapia, farmacoterapia, logopedia, terapia ocupacional, atención psico social, etc.), lo que genera una importante dependencia del sistema sanitario y social.
- La atención sanitaria precisa ser **especializada e interdisciplinar** (diagnóstico y tratamientos complejos), pudiendo implicar tiempos prolongados y un “peregrinaje” por el sistema. En casos de complejidad, el acceso a unidades especializadas es fundamental para recibir una atención sanitaria óptima con conocimiento de las opciones terapéuticas existentes.
- En muchos casos existe un **diagnóstico tardío y/o erróneo** que retrasa la atención sanitaria y socio-sanitaria, así como, el propio reconocimiento oficial de la discapacidad, incapacidad o dependencia, según el caso. Esto ocurre con las llamadas enfermedades poco frecuentes o “enfermedades raras” (ER), entre otras con difícil diagnóstico al momento presente.

Limitaciones y restricciones de las personas con DO en diferentes ámbitos de la vida

- Las limitaciones con las que se encuentran las personas con este tipo de discapacidad a menudo suponen que su **participación en la vida diaria y social** sea más escasa y limitada. Los brotes recurrentes de la enfermedad, la dureza del tratamiento o los efectos secundarios de este, suelen ser factores que inciden en la participación ciudadana de este colectivo.
- Las limitaciones se extienden a diferentes ámbitos de la vida, como ser el ámbito laboral y el educativo, al presentarse absentismos o entornos no adecuados, que dificultan el acceso al mercado de trabajo y a la formación así como el mantenimiento del puesto de trabajo o de los estudios.
- Existe la necesidad de mantener un **ritmo vital más pausado**, respetando tiempos de descanso y recuperación y de asumir cuidados especiales que pueden condicionar la participación a nivel social, laboral o educativo.
- Estas dificultades traspasan la línea meramente física o funcional, pues afecta a la **autoestima** de las personas con DO, a su vida personal, familiar y social y a la interacción que establecen con su entorno.
- La carga de la enfermedad y del tratamiento supone postergaciones a nivel de proyectos vitales y oportunidades, un impacto emocional y psicológico importante, así como costos elevados que se vinculan a un empobrecimiento, vulnerabilidad social y agudización de desigualdades.
- En ocasiones, la DO tiende a reducir de forma total o parcial la capacidad de desarrollar las **actividades** dentro de los parámetros estipulados como generales o comunes, sea porque se regulan socialmente como tales o son producto de una media poblacional (CIF).

- En un modo más extremo, pueden presentarse limitaciones en comportamientos básicos como vestirse, alimentarse, comunicarse, desplazarse, etc. (actividades de la vida diaria) y generar una situación de mayor **dependencia**.
- La DO puede en muchos casos presentarse junto a una **DF motora**. Por ejemplo, cuando un tratamiento quirúrgico afecta a funciones motrices o la propia enfermedad afecta a la vez al aparato locomotor y a órganos internos del cuerpo.
- En todos los casos, la DO afecta también a las personas de su **entorno social** más cercano, al proveer de apoyos directos y acompañar a consultas médicas o sesiones de terapia. Por lo que deben recibir información y formación sobre síntomas y tratamientos, disponer de tiempo, viendo reducida su jornada laboral y suponiendo todo ello una carga física y psicológica importante.

Barreras sociales y discapacidad orgánica

La Invisibilidad y el no reconocimiento de la DO se presenta en términos generales como la barrera social más claramente identificada, en la medida que ello produce las barreras específicas en cada ámbito de vida y son parte constituyente de la DO.

Para comprender su alcance es necesario considerar los múltiples niveles en los que se expresa y genera, limitando los derechos de las personas con DO y su bienestar:



Administrativo-legal:

“Vacío legal” y normativo que afecta al reconocimiento legal de la discapacidad y también en relación al grado de dependencia o la incapacidad laboral.



Inclusión social y participación:

Por ejemplo, falta de adecuaciones o entendimiento para evitar o disminuir las barreras existentes en el ámbito laboral, educativo, de ocio, culturales, en espacios públicos, etc.



Socio-sanitario:

Problemas en el acceso a diagnósticos, tratamientos y apoyos; desconocimiento, dificultad de entendimiento, comunicación y participación, ausencia de protocolos, recursos y servicios específicos destinados a la cronicidad y su coordinación a nivel social y sanitario.



Tratamiento informativo y generación de conocimiento:

Carencias en el tratamiento de los medios de comunicación y en la elaboración de estudios e investigaciones científico-académicas.



Interacción social:

De modo general es una discapacidad poco comprendida socialmente y por tanto minimizada o ignorada.

En consecuencia, las personas con DO suelen presentar pronósticos vitales frágiles, que usualmente son debilitantes a medio y largo plazo, disminuyen la esperanza y la calidad de vida, y dan lugar a una situación de riesgo permanente y vulnerabilidad. Esto repercute en el día a día, experimentando limitaciones y restricciones que afectan directamente a su inclusión social y a su calidad de vida y bienestar. Las desigualdades y situaciones de vulnerabilidad experimentadas dependen de forma directa de las condiciones del entorno y de la eliminación de las barreras que les afectan.

4

Situación actual de la discapacidad orgánica en España

- Aproximación a la población con discapacidad orgánica en España
 - Aproximación cuantitativa
 - Aproximación cualitativa
- Presentación de resultados
 - Caracterización de la muestra
- Impacto de la DO en la calidad de vida e inclusión social
- Accesibilidad Universal desde la perspectiva de la DO
- Acceso a derechos y reconocimiento legal de la discapacidad
- El papel del Tercer Sector
- Experiencia participativa



Libro blanco de la discapacidad orgánica

Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica

■ Aproximación a la población con discapacidad orgánica en España

Aproximación cuantitativa

La medición de la realidad de las personas con discapacidad plantea importantes desafíos metodológicos relacionados directamente con la forma de conceptualizar e instrumentalizar la realidad analizada, que distan de ser homogéneas, y con la propia escasez de fuentes (ODISMET, 2021). Esto es particularmente difícil en el caso de la discapacidad orgánica en la medida en que carece de reconocimiento oficial y su incorporación a nivel de estudios y fuentes documentales limita el acceso a datos precisos. De modo que es necesario aproximarnos de modo indirecto, basándonos en las fuentes oficiales disponibles y considerando cómo estos datos se acercan o distancian de la realidad que se pretende conocer en torno a la discapacidad orgánica.

Como se verá, los instrumentos estadísticos suelen realizar dos tipos de clasificaciones para dar cuenta de la discapacidad, sea por la clasificación de la deficiencia, generalmente asociada a los sistemas y aparatos en los que esta se expresa, o bien, por la clasificación de actividades en las que se manifiestan determinadas limitaciones. Estos criterios evidencian parte y no toda la situación de la discapacidad, pero son orientativos y una manera de aproximación necesaria. En tal sentido, para comprender el alcance de esta información, resulta necesario tener presente la diferencia entre enfermedad o condición de salud, deficiencia y discapacidad introducida previamente.

En el caso de la discapacidad orgánica, dada la heterogeneidad de situaciones que la integran, resulta complejo delimitar quiénes conforman este grupo social a partir de las actividades que se ven limitadas, si bien considerar las deficiencias de origen puede igualmente presentar algunos problemas debidos a que los criterios que se asumen en los instrumentos no siempre son claramente equivalentes. No obstante, la referencia a la deficiencia permite situarnos dentro del campo amplio de las discapacidades y comprender la situación de partida que interviene en la discapacidad orgánica³⁴.

Dicho esto, cabe mencionar que las estadísticas oficiales más próximas, centradas en la discapacidad y en el territorio español, corresponden a la *Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia* (EDAD, 2008), la operación estadística anual *El empleo de las personas con discapacidad del Instituto Nacional de Estadística* (INE)³⁵, así como datos correspondientes a la Base estatal de datos de personas con discapacidad del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2021), de periodicidad también anual.

De modo breve se buscará cuantificar la población asociada a la discapacidad orgánica a partir de las deficiencias de origen y caracterizar algunos de sus principales rasgos sociodemográficos.

34 Cabe aclarar al respecto, que no se ve adecuado realizar un listado de condiciones de salud o enfermedades de base que se incluyan en la discapacidad orgánica, tanto por ser inabarcable y poco operativo, como por no ser coherente con el concepto de discapacidad propuesto en este documento y en los instrumentos y normativas internacionales y nacionales. Es, asimismo, un consenso arribado en el proceso participativo realizado en este estudio, no referir enfermedades concretas sino agrupar estas, para evitar excluir condiciones de salud.

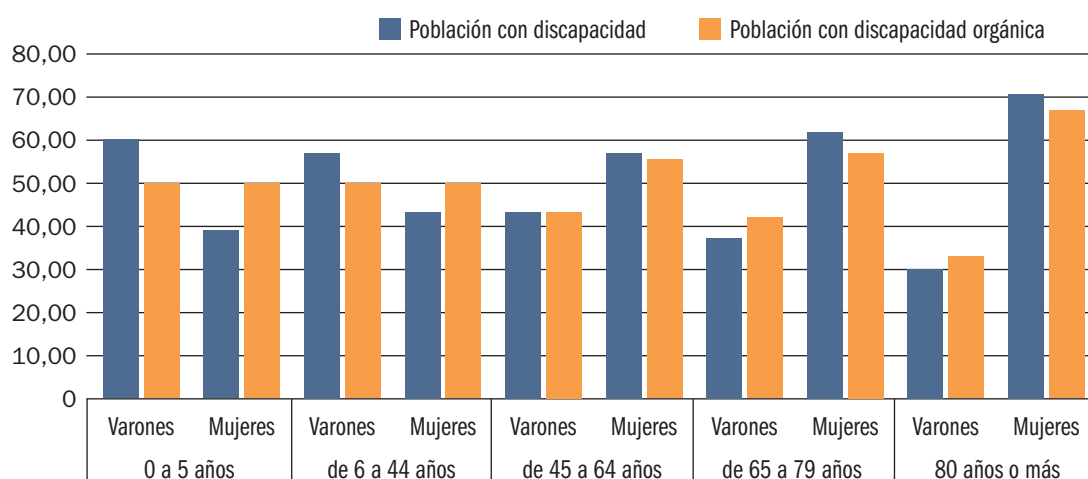
35 Integra datos procedentes de diferentes instrumentos y fuentes estadísticas como la Encuesta de Población Activa (EPA) del INE y administrativas como ser del mismo IMSERSO o del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS).



1. Siguiendo los datos disponibles EDAD de 2008³⁶ y considerando el tipo de deficiencia visceral³⁷ y piel se indica una población de 639.300 personas, que representa al 17% del total de las personas con discapacidad en España. A este conjunto, cabría agregar el tipo de deficiencia neuromuscular³⁸ y, que equivale a 501.700 personas. Por lo que, considerando este grupo ampliado representaría el **28.43%** del total de las personas con discapacidad en España.

De modo general, se trata de una población feminizada (58.79%) y envejecida (61.04% tiene 65 años o más). A grandes rasgos, estos dos indicadores siguen la tendencia general de la población con discapacidad, con porcentajes de 60% (población femenina) y 58% (población de 65 años o más), respectivamente. También es similar en relación al incremento de población femenina respecto a la masculina respecto a los grupos de edad, comenzando a evidenciarse a partir de los 45 años y siendo más pronunciada a partir de los 80 años (COCEMFE, 2020). Si bien se observa una relación más equiparada entre varones y mujeres en los grupos más jóvenes en el caso de la discapacidad orgánica, respecto de la población con discapacidad en general.

Comparación entre población con discapacidad y con discapacidad orgánica según grupos de edad y su distribución por sexo (porcentajes)



Fuente: elaboración propia a partir de EDAD, 2008

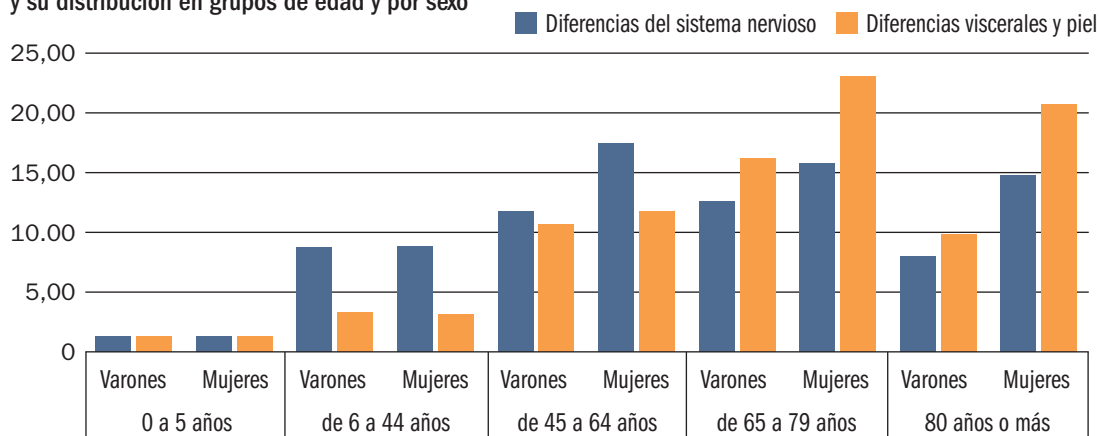
Ahora bien, al considerar los grupos de deficiencia por separado que tomamos de referencia para cuantificar la población con discapacidad orgánica, estos varían la proporción de estas dos variables (sexo y edad), observándose un envejecimiento más pronunciado en el grupo de deficiencias viscerales y piel que presenta un 70% de personas de 65 años o más, frente al 51% del mismo tramo de edad en las personas con deficiencias neuromusculares. Mientras que, si bien en ambos casos se repite la mayor feminización de la población mayor de 65, esta es más marcada entre la población con deficiencias de tipo visceral y piel: las mujeres mayores de 65 años representan el 44% de todo el grupo.

36 Dada la próxima disposición de los datos de la [EDAD 2020](#), previstos para finales de abril de 2022, se realizará una actualización de los datos de este apartado en un documento posterior.

37 Incluye aparato respiratorio, aparato cardiovascular, aparato digestivo, aparato genitourinario, sistema endocrino-metabólico sistema hematopoyético y sistema inmunitario. Las definiciones dadas a cada apartado pueden consultarse en el documento que atañe a la [metodología](#) de la Encuesta.

38 Incluye parálisis, trastornos de coordinación (Párkinson, Esclerosis múltiple y Esclerosis lateral amiotrófica) y otros.

Composición de la población con discapacidad orgánica según tipos de deficiencia y su distribución en grupos de edad y por sexo



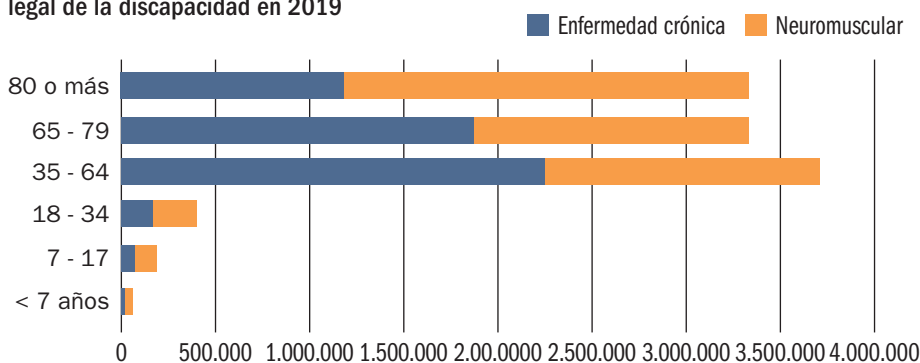
Fuente: elaboración propia a partir de EDAD, 2008

En tal sentido la edad y el sexo es un factor importante para comprender el perfil de la población con discapacidad en general y de la población con discapacidad orgánica en particular. A continuación, indagaremos en los datos de las fuentes oficiales más actuales que, no obstante, consideran principalmente a las personas con certificado de discapacidad.

2. Según los datos publicados más actuales de [IMSERSO \(2021\)](#) las personas con reconocimiento legal de su discapacidad en España, en 2019, por tipo de deficiencia primaria³⁹ clasificadas en enfermedad crónica (563.530) y neuromuscular (305.015), esta población equivale al **26.66%** de la población total de personas con certificado de discapacidad (868.545).

De esta población, el 46,38% son mujeres y el 49,7% tienen más de 65 años, seguido por la franja de 35 a 64 años (42.80%). Si se considera cada tipo de deficiencia, encontramos una leve variación en los tramos de edad, siendo que menor el peso del tramo de edad de 65 o más en las neuromusculares (40,71%) y mayor en el caso de las enfermedades crónicas (54,56%). En todo caso, se trata de una población mayoritariamente adulta y adulta mayor, agrupando a partir de los 35 años más del 80% de los casos.

Distribución por tramos de edad y tipo de deficiencia primaria en población con reconocimiento legal de la discapacidad en 2019



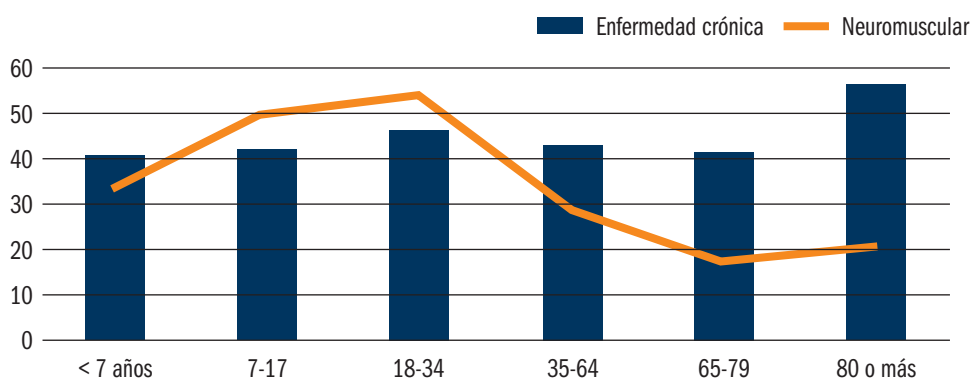
Fuente: Elaboración propia de IMSERSO, 2021

39 Estos números pueden ampliarse si se consideran los tipos de deficiencia que cada persona con discapacidad posea, independientemente de su clasificación como primaria o principal, pudiendo presentarse varios y hasta 6 tipos a la vez en esta fuente en particular. En tal sentido, de la explotación de la Base estatal de IMSERSO a 1 de enero de 2018 se registran 1.213.624 personas que presentan una deficiencia asociada a enfermedades crónicas, con una tasa de 25,97 casos por 1.000 habitantes (Jiménez Lara, 2019).



A su vez, considerando la variable de sexo, la diferencia más significativa respecto del tipo de deficiencia y de los tramos de edad indica que en el caso de las enfermedades crónicas el mayor porcentaje se da entre las personas de 80 o más (56.9%) y de 18-34 (47,01%), mientras que entre las neuromusculares la proporción de mujeres disminuye significativamente a partir de los 35 años, siendo una población femenina más joven.

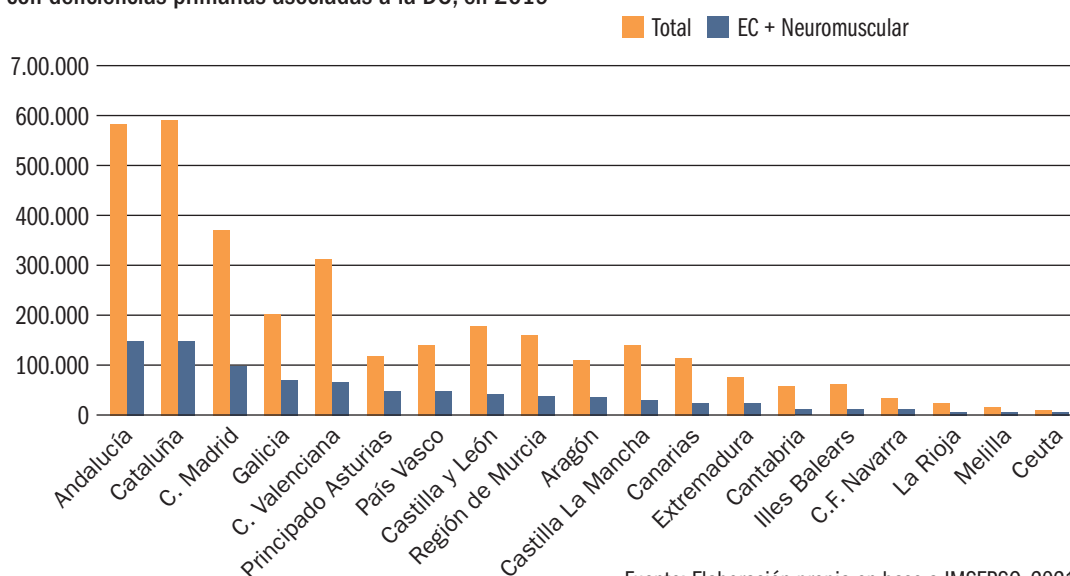
Porcentaje de población femenina en cada grupo de edad y por tipo de deficiencia en población con reconocimiento legal de la discapacidad en 2019



Fuente: Elaboración propia de IMSERSO, 2021

Si observamos la distribución de este grupo a nivel territorial, presentan mayor peso Andalucía (17.51%), Cataluña (17.33%) y Comunidad de Madrid (11.40%), y menor en La Rioja, Ceuta y Melilla (<1%). Mientras que, considerando la proporción que representa este grupo respecto de la población con discapacidad oficialmente reconocida, destaca Asturias en donde dicha proporción equivale a un 40%, seguida por Galicia y Ceuta (34%) y en otro extremo se observa Castilla La Mancha y Canarias en torno al 21%, respectivamente.

Distribución por CCAA de personas con discapacidad reconocida y de población con deficiencias primarias asociadas a la DO, en 2019



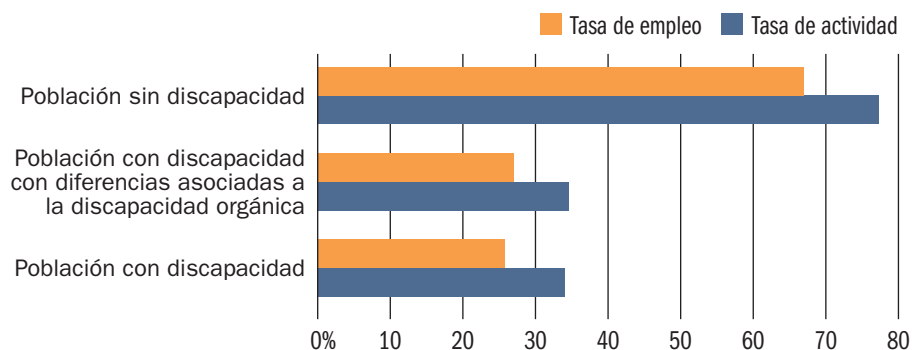
Fuente: Elaboración propia en base a IMSERSO, 2021



3. Al considerar la población con discapacidad en edad activa (16 a 64 años) y con reconocimiento oficial de la discapacidad, en 2019 esta es equivalente a 1.876.900 personas (INE, 2020a) y un **18%** corresponde a los tipos de deficiencias aproximadas a la discapacidad orgánica (sistema neuromuscular, sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio y sistemas digestivo, metabólico y endocrino⁴⁰). En términos absolutos esta población equivale a 336.300 personas.

En términos globales, la tasa de actividad (ocupación y paro), de 34, y de empleo, de 25.9%, de la población con discapacidad es notoriamente menor de la población sin discapacidad, que la duplica con amplio margen (ODISMET, 2021). Esta situación no es muy diferente al considerar el grupo de deficiencias asociadas a la discapacidad orgánica (tasa de actividad: 34.4% y tasa de empleo: 27,7%), indicando que también en este grupo se manifiestan dificultades y barreras similares en materia de inclusión socio laboral respecto de la población sin discapacidad.

Tasas de actividad y empleo entre población sin discapacidad, población con discapacidad y población con deficiencias asociadas a la discapacidad orgánica (porcentaje)



Fuente: Elaboración propia en base [INE, 2020](#)

40 En este instrumento, estas deficiencias están incluidas en la categoría “Física y otras” junto a la deficiencia osteoarticular y “otras”, según el [manual de metodología](#)



Limitaciones y alcances

Si la EDAD (2008) tiene la principal dificultad de presentar datos desactualizados, la información ofrecida por IMSERSO (2021) y el INE (2020a) no consideran a las personas que no han accedido y/o solicitado el reconocimiento legal de su discapacidad, lo que, en el caso de la DO, puede constituir un filtro importante. A su vez, las clasificaciones que se establecen a nivel del tipo de deficiencia, si bien similares, pueden inducir diferencias a la hora de indagar los datos en tales niveles, como se ha indicado previamente.

Dicho esto, si resumimos los datos principales presentados a fin de que nos permita aproximarnos a la población diana de este estudio, podemos evidenciar algunas diferencias significativas resumidas en el siguiente cuadro:

	Población con discapacidad orgánica (según deficiencias primarias)	Porcentaje de población femenina	Porcentaje de población mayor a 65 años	Porcentaje total con discapacidad población en relación a	Alcance
Edad 2008	1.093.000	58.79%	61.04%	28.43%	Personas con y sin reconocimiento legal de la discapacidad, con diagnóstico médico
INE - ODISMET 2019	336.300	~ ⁴¹	No aplica	18%	Personas adultas (16-64 años) con reconocimiento legal de la discapacidad o pensiones
IMSERSO 2019	868.545	46.38%	49.7%	26.66%	Personas con reconocimiento legal de la discapacidad

Por lo que, si bien la comparación es inviable dadas las diferencias de criterio y el lapso de tiempo (11 años), destaca una proporción aproximada respecto de la población con discapacidad en general y las diferencias relativas a la variable de sexo y edad en particular. En tal sentido, si las mujeres con certificado de discapacidad no llegan a ser la mitad del grupo, en la EDAD se sitúan en torno al 60%. También se presentan diferencias en relación a la variable de edad, siendo levemente más joven la población considerada desde IMSERSO.

Todo ello lleva a plantear algunas preguntas que no es posible abordar en este espacio, pero constituyen interesantes líneas de análisis, que podrán ser abordadas con los datos actualizados de la EDAD 2020 y los nuevos aportados por el IMSERSO⁴². En concreto es factible analizar qué sucede en el reconocimiento legal de la discapacidad en personas mayores y, dado que la diferencia entre hombres y mujeres en la población con discapacidad se acrecienta a partir de los 65 años, si existe un menor reconocimiento en el caso de las mujeres mayores y, por tanto, si esto puede indicar en tales casos un tipo de discriminación.

41 A falta de acceso directo para poder cruzar el tipo de deficiencias dentro de los grupos (Física y otras) con el sexo, en la medida en que estos datos se basan en la Base estatal de IMSERSO, podría extrapolarse el porcentaje calculado en base a ésta.

42 Considerando que los resultados de este último instrumento indican una importante proporción de personas sin esta certificación (67.97%), nos permite preguntar sobre esta diferencia y sus posibles causas relativas al acceso al certificado de discapacidad o al perfil de la población en sí. Por lo cual, será de interés valorar los datos de la nueva encuesta para darnos mayor claridad a la hora de comprender estas diferencias.

A su vez, los datos disponibles en publicaciones no siempre permiten ver datos desglosados por tipo de deficiencia primaria o principal, obteniendo así una información general más limitada (por ejemplo, respecto de los datos de ODISMET).

En tal sentido es necesario agregar que, al basarnos solo en el tipo de deficiencia estos datos pueden excluir o invisibilizar otras situaciones al clasificarlas, por ejemplo, como “otras” o dentro de la deficiencia osteoarticular, como es el caso de la artritis y la espina bífida en la EDAD⁴³. Más allá de la idoneidad de la clasificación, las enfermedades reumáticas constituyen una importante etiología de las deficiencias asociadas a la discapacidad orgánica, dado su curso interno, con brotes y dolor, y con una mayor prevalencia en la población femenina que, en el caso de la artritis reumatoide, es de 3 veces más que en los hombres (ConArtritis, 2020). Por su parte, el concepto de enfermedades crónicas en sí, también es laxo y no siempre se especifican sus alcances, como en el caso de la Base estatal de IMSERSO⁴⁴.

Como se ha dicho, además del acceso al certificado de discapacidad, en todos los casos quedan excluidas las personas que no presenten diagnóstico. Mientras que, si se ha priorizado las personas cuya discapacidad se origina en un tipo de deficiencia asociado a la discapacidad orgánica, como criterio de delimitación, esta puede desarrollarse junto a otra discapacidad y por tanto es factible considerar que la población total con discapacidad orgánica sea considerablemente mayor. En tal caso, la aproximación aquí presentada daría una referencia mínima, es decir, la población mínima con discapacidad orgánica que es posible estimar.

Por tanto, tales mediciones, aunque útiles y necesarias, dejan entrever algunas de las dificultades a la hora de aproximarnos a la población real de la discapacidad orgánica en España.

De manera que, las personas con discapacidad orgánica presentan una importante heterogeneidad, en particular si consideramos que su etiología remite a un amplio espectro enfermedades, trastornos o síndromes de tipo crónico. La especificidad de este tipo de discapacidad (y lo que la aúna dentro de su heterogeneidad) es la falta de reconocimiento de las limitaciones y afecciones (dolor, fatiga, inmunodepresión, carga de tratamiento), las necesidades de apoyo (apoyos de larga duración) y las barreras de acceso (inclusión laboral, desarrollo personal, participación, bienestar), que no siempre se encuentran identificadas y atendidas de manera eficaz, como se verá a lo largo del documento. Por ello y porque no toda enfermedad crónica equivale a discapacidad, también resulta insuficiente los datos asociados a cada condición de salud o grupo de enfermedad de manera aisla-

da, o bien, estimados para el conjunto más general de enfermedades crónicas o no transmisibles (ENT). Sin embargo, los datos presentados en el marco del estudio de la discapacidad son orientativos y necesarios para dar una aproximación cuantitativa a la población, teniendo siempre en cuenta las limitaciones que presentan.

Finalmente, vale indicar que el avance en el abordaje estadístico de la discapacidad es un objetivo reconocido en la CDPD, que en el caso de la discapacidad orgánica se torna aún más dificultoso, al carecer de reconocimiento oficial, pero siendo por ello tanto o más necesario.

43 Son clasificadas en dentro de deficiencias osteoarticulares en “columna vertebral” junto a reumatismos, malformaciones congénitas o adquiridas y secuelas, y en conjunto representan a 759,800 personas de las cuales el 74.4% son mujeres.

44 Dadas las otras categorías presentes, se deduce que se excluye las deficiencias neuromusculares y osteoarticulares.



Aproximación cualitativa

Se ha introducido que el planteamiento de una DO es una tarea innovadora que COCEMFE ha impulsado asumiendo el desafío de avanzar en su conceptualización y estudio. De modo que el conocimiento previo existente está sustentado fundamentalmente en la documentación y los aportes que la propia COCEMFE ha realizado, si bien gradualmente va permeando el campo académico de producción de conocimiento, integrándose como categoría o dimensión en algunos estudios (Carrasco, González y Cañizares, 2021; Ramiro, y Ramírez, 2021).

En relación los antecedentes directos, cabe destacar los estudios realizados por COCEMFE sobre envejecimiento (2020) y la aplicación del marco normativo asociado a la situación de dependencia y la promoción de la autonomía (2018), en los que la DO se integra como categoría en la composición de las muestras. De modo más específico, existe asimismo un estudio realizado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad (Cegarra, 2018), que arroja luz sobre las necesidades, demandas y barreras de las personas con DO, realizado a través de las entidades federadas a COCEMFE Cataluña. De forma resumida, vale indicar como conclusión general la centralidad de la invisibilidad de las manifestaciones ligadas a la DO (síntomas y variabilidad) como un rasgo y barrera central para comprender este tipo de discapacidad, más allá de su diversidad etiológica, y tiene importantes repercusiones en la calidad de vida. Mientras que dicha diversidad de situaciones, junto al grado de severidad que suponen, definirían necesidades específicas y el alto grado de heterogeneidad que caracteriza a dicho grupo social.

Destacan por su relevancia estudios que, sin focalizarse en la DO como tal⁴⁵, identifican de modo expreso el rasgo de invisibilidad como un aspecto central para comprender las formas de discriminación que experimentan las PCD y personas con determinadas condiciones de salud y su repercusión en la inclusión social (Moral, et al, 2020; Esteban et al, 2021; Syma, 2019; Taylor, 2005), así como su impronta en las formas y limitaciones en la movilidad y la accesibilidad (Solsona et al, 2021). El desconocimiento, la falta de apoyos y la incomprensión social general destacan como claves de la experiencia de las personas con este tipo de discapacidades.

Considerados los antecedentes más directos, también es posible tener en cuenta algunos estudios que aportan datos relevantes sobre necesidades e impactos asociados a determinadas condiciones de salud crónicas. Su consulta y sistematización permite contar con un conocimiento previo útil, a pesar de contemplar una amplia variedad de situaciones y de hacerlo desde el enfoque de las enfermedades de base y no siempre desde el enfoque de la discapacidad (si bien esta es tenida en cuenta generalmente como elemento o dimensión del estudio).

Cabe indicar que dichas necesidades o rasgos, como los recogidos en el concepto presentado, no necesariamente caracterizan a todas y cada una de las situaciones que atraviesan las personas con DO. Fundamentalmente debido al hecho de que tales situaciones, que por sus implicaciones pueden considerarse próximas a la discapacidad⁴⁶, están definidas por la condición de salud que le da origen, su evolución en cada persona, como así también, por el propio contexto en el que se inserta y las barreras que dificultan la plena participación a nivel social. En otras palabras, las necesidades específicas dependerán o deberán considerarse en función del o de los tipos de deficiencia existentes, del grado de severidad y de las condiciones particulares del contexto y entorno social (Cegarra, 2018).

45 En Solsona Cisternas, Acuña Oyarzun y Núñez Mansilla (2021), estudio realizado en Chile, se utiliza el término *discapacidad visceral*, que puede considerarse equivalente al referirse a un conjunto de situaciones que se asemejan en su etiología (enfermedades crónicas) y en el rasgo de invisibilidad general que las caracteriza. También Esteban et al (2021) incorpora el término "discapacidad invisible" y "discapacidad orgánica invisible", para dar cuenta de la discapacidad derivada de una condición específica (fibrosis quística).

46 En tal sentido vale reiterar que no es pertinente identificar de modo directo enfermedad crónica en general o una condición de salud específica con la situación discapacidad. Por ello, en las situaciones estudiadas, la discapacidad está presente de manera expresa sea por el grado de afectación que estas conllevan o desde el propio reconocimiento oficial.

Por lo que, sin pretender ahondar en situaciones específicas o clasificarlas, sino esbozar un cuadro de situación general, la revisión bibliográfica permite identificar algunos aspectos significativos a tener en cuenta en el análisis de los datos presentados.

En concreto se han revisado estudios (12) relativos a condiciones de salud, estos incluyen enfermedades de tipo neurológicas y neuromusculares (FEDACE, 2020; Camacho et al, 2018; García-Ramosa et al, 2013; Garcés, 2016; González et al, s/f), reumatológicas y relacionadas con el dolor (ConArtritis, 2020; Sociedad Española de Reumatología, 2001; Torralba et al, 2014; Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, s/f; Taylor, 2005), intestinales (Society for Women's Health Research, 2002) y enfermedades poco frecuentes o enfermedades raras (FEDER, 2009).

Dicho ello, se presenta así una muy breve sistematización de las principales necesidades y barreras asociadas a la discapacidad orgánica de manera directa (que recogen este concepto) o próxima (conceptos cercanos como discapacidad "visceral" o "invisibles") e indirecta (que abordan situaciones y condiciones de salud asociados), y que sirven de contexto a los resultados obtenidos en el estudio realizado.

Principales puntos de interés identificados en la literatura	
Complejidad diagnóstica y demora	
Dificultades generalmente identificadas en el ámbito de atención primaria, asociadas a:	García-Ramosa et al, 2013; González et al, s/f
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cantidad y diversidad de manifestaciones clínicas que dificultan el diagnóstico ▪ Limitaciones en la valoración de los síntomas y/o asociadas a la atención recibida 	Sociedad Española de Reumatología, 2001; Society for Women's Health Research, 2002; Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, s/f; Torralba, et al, 2014; FEDER, 2009; Taylor, 2005
Dificultades en el tratamiento y en el conocimiento de la condición de salud	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Falta de información y orientación ▪ Importancia del papel de las asociaciones y del conocimiento de estas en servicios de atención primaria 	FEDACE, 2020; Society for Women's Health Research, 2002; Torralba et al, 2014 García-Ramosa et al, 2013; FEDER, 2009
Necesidad de abordaje multidisciplinar y unificado	Camacho, et al, 2018; FEDER, 2009
Dificultades en la adhesión al tratamiento	Coordinadora Nacional de Artritis, 2020; Sociedad Española de Reumatología, 2001
Dolor y fatiga como limitaciones importantes	
Dificultad de su reconocimiento y tratamiento efectivo, pese a su prevalencia e impactos	Camacho; Esteban y Paradas, 2018; Society for Women's Health Research, 2002; ConArtritis, 2020; Cegarra, 2018 Torralba et al, 2014



Dificultades en el acceso a apoyos y recursos socio sanitarios (inadecuados, no previstos, o inexistentes)	
Dificultades asociadas a demora y listas de espera y a la cobertura de un tratamiento integral (no incluyen fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y apoyo psicológico)	García-Ramosa et al, 2013; Society for Women's Health Research, 2002; FEDER, 2009; Cegarra, 2018
Recursos no incluidos en el catálogo de material ortoprotésico de la Seguridad Social	Camacho et al, 2018
Limitaciones en el acceso o en el alcance (insuficiente) de pensiones y prestaciones económicas asociados a la incapacidad o la discapacidad y en el reconocimiento legal de la discapacidad	Sociedad Española de Reumatología, 2001; FEDER, 2009 Cegarra, 2018
Dificultades de acceso a servicios y recursos a nivel territorial	FEDACE, 2020
Impacto económico de los costos sanitarios y no sanitarios	
A nivel público se realizan estimaciones especialmente en torno al costo global del tratamiento en el sistema público. En algunos estudios, se reconoce su dificultad o escasez	García-Ramosa et al, 2013; Camacho et al, 2018; Society for Women's Health Research, 2002
A nivel personal y del entorno familiar, relacionados con las limitaciones de cobertura pública y con las repercusiones a nivel de empleo e ingresos en la persona y en su entorno	Camacho et al, 2018; Garcés, 2016; González et al, s/f; FEDACE, 2020; FEDER, 2009; Cegarra, 2018
Papel de las asociaciones como factor importante en la reducción de costes, tanto para la persona, como a nivel social, al cubrir necesidades no atendidas desde el ámbito público	Garcés, 2016
Impacto en trayectorias socioeducativas y laborales	
Afectación directa (disrupción en las trayectorias, menores ingresos o posibilidades de desarrollo personal y de inclusión social)	Todos los estudios que lo contemplan
Relación directa con la edad de adquisición de la discapacidad y/o de la evolución de la condición de salud, siendo mayor cuanto más temprano se manifiesta	García-Ramosa et al, 2013; Camacho et al, 2018
Alto impacto de las enfermedades crónicas y DO en población activa que avala la creciente demanda y necesidad de medidas de acceso y ajustes en el ámbito laboral	Eurofound, 2019 Cegarra, 2018 Esteban, et al, 2021 Syma, 2019

Impacto en trayectorias socioeducativas y laborales	
Asociación entre la existencia e impacto de enfermedades crónicas y edad (>50 años), condiciones de trabajo (tiempo parcial, nivel de cualificación)	Eurofound, 2019
Papel de las asociaciones en la inclusión social	FEDER, 2009
Problemas de accesibilidad	
Valoración de baja accesibilidad en espacios públicos	Cegarra, 2018
Barreras en la movilidad y medios de transporte	Cisternas et al, 2021; Ramiro, y Ramírez, 2021
Impacto a nivel del bienestar psicoemocional	
Asociación a síntomas o cuadros depresivos	Sociedad Española de Reumatología, 2001; 30; González García et al, s/f
Afectación general del bienestar emocional	Society for Women's Health Research, 2002; ConArtritis, 2020; Carrasco et al, 2021.
Afectación de la percepción sobre la calidad de vida	Todos los estudios que lo contemplan
Papel de las asociaciones en el bienestar emocional	FEDER, 2009
Impacto en el entorno próximo o familiar	
Situaciones de dependencia desarrolladas en función de la evolución de la enfermedad que son usualmente atendidas en el ámbito familiar y principalmente por mujeres	García-Ramosa et al, 2013; Garcés, 2016; FEDACE, 2020; FEDER, 2009; Cegarra, 2018
Afectación de la trayectoria laboral y el bienestar económico del entorno	
Escaso reconocimiento a nivel social	
Vinculado a: Escaso conocimiento de la condición de salud No percepción de la discapacidad (invisibilidad) y: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Falta de comprensión. ▪ Formas específicas de discriminación (prejuicios; denegación de acceso o apoyo). 	Sociedad Española de Reumatología, 2001; Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, s/f; Taylor, 2005; Cegarra, 2018; Solsona et al, 2021; Moral et al, 2020; Esteban, et al. 2021



■ Presentación de resultados

Para dar cuenta de la situación de las personas con DO en España, las barreras que experimentan y cómo estas afectan a su calidad de vida, se presentarán a continuación los resultados del estudio realizado, realizando en primer lugar una breve caracterización de la muestra del mismo.

Caracterización de la muestra

Como se ha señalado en la Introducción, para el desarrollo de este estudio se ha contado con un enfoque mixto que combina una aproximación cualitativa y, seguidamente, una cuantitativa.

En términos generales, es importante tener en cuenta para la interpretación de los resultados presentados que las muestras del estudio se han orientado a perfiles específicos y en el caso de la muestra cuantitativa se ha aplicado un muestreo de conveniencia que, pese al interés de la información aportada, no permite que los resultados puedan ser generalizados al total de las personas con DO en España.

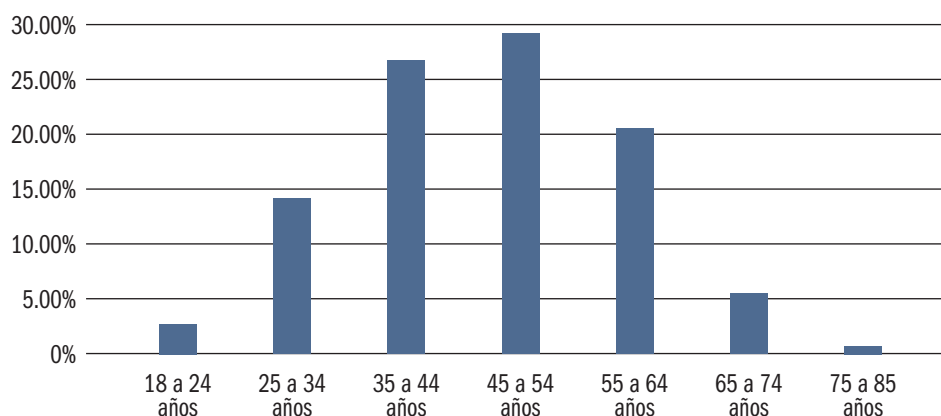
Se ha dado cuenta ya de los perfiles e información sociodemográfica de las personas entrevistadas, por lo que solo se destaca aquí que estas están vinculadas al Movimiento asociativo de COCEMFE y tienen, en general, un conocimiento importante de la discapacidad. Asimismo, se trata de una muestra feminizada (60%), de entre 34 y 54 años (57%) y que, en su mayoría, tiene reconocida legalmente la situación de discapacidad, a diferencia de la situación de dependencia (solo 3 personas). Es también, una muestra heterogénea en relación al lugar de origen (con 8 CCAA representadas y municipios pequeños, intermedios y grandes), la etiología de la discapacidad (relativos a diferentes sistemas: 8), el momento de adquisición de la discapacidad (congénita y adquirida) y el tiempo vivido con la enfermedad de origen (de 5 a 57 años).

Por su parte, es preciso caracterizar en particular la **muestra cuantitativa** a partir de las variables sociodemográficas aplicadas, así como también a datos vinculados a la discapacidad y la condición de salud.

1. En relación a las **variables sociodemográficas**, se extraen los siguientes datos principales:

La edad media es de 46,4 años (DE 11,8 años⁴⁷), con un rango entre 18 y 85 años. Más de la mitad de la muestra (56,07%) tienen entre **35 y 54 años**. Mientas que el cuestionario fue respondido de forma mayoritaria por **mujeres (76,18%)**.

Grupo de edad (porcentaje)

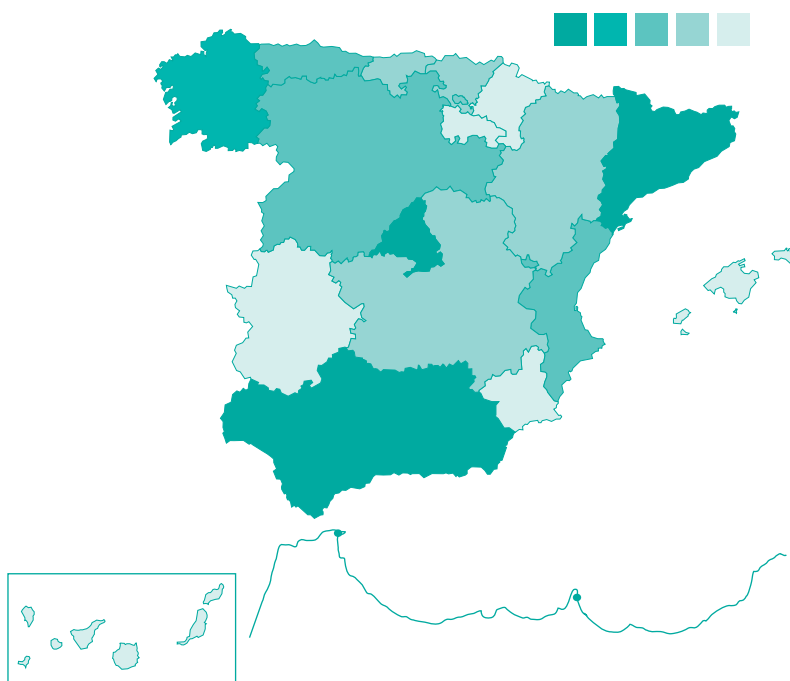


⁴⁷ La desviación estándar (DE) permite estimar la dispersión de los datos, en este caso indica que aproximadamente el 68% de la muestra se encuentra entre los 34 y 58 años.

Es reseñable que, si el grueso de las mujeres se concentra en el rango de edad indicado (57,12%), con una media de 46 años, la población masculina se concentra en el rango de 45 a 64 años (56,65%), con una media de 50,5 años; teniendo a su vez proporcionalmente más peso en los tramos de edad más mayores. Esto último difiere de la tendencia demográfica en la población general y en los datos estimados para la población con DO y evidencian un límite del estudio en relación al grupo de personas mayores.

Por su parte, a nivel geográfico, todas las Comunidades Autónomas están representadas en la muestra, a excepción de las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla. **Andalucía, Madrid y Catalunya** representan el **43,2%** de las respuestas, siendo las de menor representación las comunidades de Navarra (1,31%), Extremadura (1,15%) y La Rioja (0,98%). De modo general, esta distribución sigue la tendencia sugerida por los datos del IMSERSO (2021) para esta población.

CC.AA	n	%
Andalucía	93	15.22
Aragón	18	2.95
Principado de Asturias	38	6.22
Illes Balears	11	1.80
Canarias	20	3.27
Cantabria	28	4.58
Castilla y León	45	7.36
Castilla La Mancha	21	3.44
Catalunya	80	13.09
Comunitat Valenciana	54	8.84
Extremadura	7	1.15
Galicia	56	9.17
Comunidad Madrid	91	14.89
Región de Murcia	14	2.29
Comunidad Foral Navarra	8	1.31
País Vasco	21	3.44
La Rioja	6	0.98
Total	611	100.00



El 72,73% de la muestra vive en **entornos urbanos** (por encima de 15.000 habitantes). Si bien existe diversidad en relación al tamaño de los municipios en los que residen las personas encuestadas, agrupándose casi el 25% en poblaciones de entre 100.000 y 500.000 habitantes.

Cabe asimismo destacar que el grueso de los municipios rurales (<15000 habitantes) se concentra en las CC.AA. de Galicia (15.4%), Castilla León (14%), Cataluña (12.26%) y Andalucía (11%). Mientras que las ciudades más grandes están agrupadas en Madrid (48.86%), Cataluña (31.8%) y Valencia (13.6%).

Tamaño de municipio	n	%
Menos de 5.000 hab.	62	10.25
5.001 - 15.000 hab.	103	17.02
15.001 - 50.000 hab.	98	16.20
50.001 - 100.000 hab.	69	11.40
100.001 - 500.000 hab.	150	27.79
500.001 - 1.000.000 hab.	38	5.62
Más de 1.000.000 hab.	89	14.71
Total	605	100.00



En relación al país de nacimiento, la mayoría de la muestra ha nacido en **España** (94,64%), siendo marginal pero igualmente significativa la presencia de personas de otro país de la Comunidad Europea (1.46%) e incluso de países extracomunitarios (3.90%), en la medida en que es una situación no usualmente considerada.

A nivel educativo, casi la mitad de las personas encuestadas disponen de **estudios superiores** (universitarios o de posgrado), indicando un nivel formativo importante. Refuerza esta situación, que el 37.34% de las respuestas correspondan a un nivel de bachillerato o de formación profesional. Estando muy por encima del nivel de estudios de las PCD según la [EDAD \(2008\)](#), por la cual solo el 10% presenta estudios superiores. En este caso no se presentan diferencias de sexo significativas, probablemente debido a la composición de la muestra⁴⁸.

Al considerar la situación laboral o actividad, destaca que un tercio de la muestra trabaja por cuenta ajena y casi el 25% no trabaja por tener concedida la **incapacidad total o absoluta**. A su vez, salvo por un caso, todas las personas que indican atención del hogar son mujeres.

Interesa en este caso explorar las respuestas dadas en la categoría “otros”, en tanto describen varias situaciones, algunas de ellas críticas. Por un lado, se trata de situaciones diferentes pero que corresponden a personas que están en el marco de una relación laboral y en tanto “engrosan” el porcentaje ya asignado a estas categorías⁴⁹. También se señalan varias situaciones (24) que aluden a bajas médicas y al proceso de tramitación de la incapacidad permanente (estar a la espera de resolución o espera de tribunal médico). Mientras que 4 personas manifestaron tener denegada la incapacidad permanente, de las cuales 3 de ellas son mujeres e indican estar a la espera de juicio para resolución de sus expedientes. Aspectos que resultan significativos y de interés en el marco de la discapacidad.

Nivel de estudios	n	%
Educación primaria	59	9.58
Educación secundaria	33	5.36
Bachillerato	69	11.20
Formación profesional	161	26.14
Estudios universitarios	133	21.59
Estudios posgrado	161	26.14
Total	616	100.00

Situación laboral	n	%
Paro/Desempleo	60	9.80
Incapacidad permanente total o absoluta	151	24.67
Jubilación	35	5.72
Estudiando	30	4.90
Atención del hogar/Cuidados no remunerados	24	3.92
Trabajo por cuenta ajena	207	33.82
Trabajo informal (sin contrato)	3	0.49
Trabajo cuenta propia	25	4.08
Otro	77	12.58
Total	612	100.00

48 Para ver información desagregada consultar el Anexo.

49 18 respuestas especifican trabajar en algún puesto de la función pública o estar trabajando y estudiando, trabajo por cuenta ajena y propia, trabajo fuera del país.

Por otro lado, se manifiestan varias situaciones críticas que son mayoritariamente referidas por **mujeres** y están vinculadas a la **imposibilidad de trabajar** y a situaciones de **desamparo**, en las que se presenta además una carencia de recursos económicos y de redes sociales:

Imposibilidad de trabajar

Mujer, 40 años: En paro. No puedo trabajar

Mujer, 57 años: No puedo trabajar ni atender mi hogar

Mujer, 46 años: Esperando la valoración de mi discapacidad. No puedo trabajar por mis problemas de salud y no me conceden bajas

Mujer, 51 años: En paro sin posibilidad de poder cumplir con una contratación

Hombre, 40 años: Estoy inoperativo

Situaciones de desamparo

Mujer, 69 años: Desempleada (me despidieron). No tengo el mínimo cotizado para jubilarme (...) No cobro desempleo ni baja ni jubilación. No tengo derecho a ningún ingreso. Estoy desamparada

Mujer, 426 años: En desempleo, sin ingresos y sin poder buscar/encontrar un trabajo adaptado

Mujer, 53 años: Pago el seguro de autónomos para tener pensión, no tengo actividad profesional por falta de salud

Mujer, 48 años: Sin trabajo, sin paro, sin pensión ni ningún tipo de ayuda económica, sin ningún ingreso, dependiente económicamente de mi familia

Por lo antedicho se comprende que también aquí el género sea un factor discriminante en la situación laboral⁵⁰, siendo particularmente notorias las diferencias en la categoría de paro/desempleo, proporcionalmente mayor entre las mujeres (11.6%) que en los hombres (4.14%), mientras que en las de incapacidad laboral y jubilación sucede lo contrario: en la primera equivale al 32,4% de los hombres encuestados y al 22,4% de las mujeres, y en la segunda representa al 13,8% de los hombres frente al 3,23% de las mujeres.

Respecto del nivel de ingresos, un 42,4% de las personas encuestadas percibe entre **301** y **1.200€** de ingresos mensuales y el 26.79% entre 1.200 y 2.000€ mensuales. Es también notorio el hecho de que el 13% de las personas encuestadas perciban menos de 300€ o no tengan ningún ingreso.

Ingresos	n	%
No tiene ingresos	62	10.06
Menos de 300€	18	2.92
301-600€	65	10.55
601-900€	93	15.10
901-1.200€	103	16.72
1.201-2.000€	165	26.79
Más 2.000€	78	12.66
NS/NC	32	5.19
Total	616	100.00

50 Se aplica prueba de Chi cuadrado, dando un valor p=0,000.



En este caso, sí existen diferencias significativas entre los hombres y mujeres encuestadas. En tal sentido, de forma proporcional, los porcentajes asociados a los ingresos más bajos (o sin ingresos) corresponden en mayor medida a las mujeres y viceversa; estando no obstante equiparados en el tramo de 901 a 1.200€. Así, el 45,4% de las mujeres encuestadas cobran menos de 900€ o no tienen ingresos, frente al 25% de los hombres. Inversamente, el 57.8% de los hombres encuestados cobra más de 1.200€, porcentaje que se reduce al 36.7% de las mujeres encuestadas.

A su vez, al analizar los tramos de ingresos tipo de actividad, se observa que el nivel más bajo (sin ingresos) está concentrado en las categorías de paro y desempleo (32.7%), estudio y formación (38.5%) y atención al hogar (28.8%), siendo estas categorías representadas mayoritariamente por mujeres (92%). Mientras que los ingresos más altos (>2000) se distribuyen entre pensiones de incapacidad permanente (34.8%) y trabajo por cuenta ajena (37.7%). Vale indicar, a su vez, la variabilidad de niveles de ingresos en la percepción de pensiones contributivas, que se distribuyen en todas las categorías, concentrándose la mitad en dos tramos de 1.200 a 2.000€ (25,3%) y 600 a 900€ (24%). Esto refleja las diferencias socioeconómicas que se desprenden del tipo de inserción y trayectoria laboral desarrollada, siendo un factor de interés para considerar la generación de desigualdades entre las PCD.

Para completar este cuadro vale indicar que también se sugiere una relación significativa entre **nivel educativo e ingresos**. Así, los mayores niveles de ingreso se concentran entre las personas que tienen un nivel educativo universitario o posgrado, equivaliendo al 28,8% y el 39%, respectivamente⁵¹. Esta relación se mantiene tanto en municipios rurales (<15.000 habitantes) y urbanos, acentuándose en estos últimos: en los primeros el 42% de las personas que perciben más de 1.200€ tienen estudios superiores y en los últimos, este porcentaje asciende al 56.6%.

Resta indicar que, en relación al tipo de hogar, el 63,45% vive en **pareja**, con y sin hijos a cargo. Es también de destacar que casi el 13% de las personas entrevistadas **vive sola**, de las cuales el 78% es mujer.

Tipo de hogar	n	%
Vivo sola/o (unipersonal)	78	12.79
Pareja sin hijos/as a cargo	182	29.84
Hijos/as a cargo sin pareja (monomarental- monoparental)	21	3.44
Pareja con hijos/as a cargo	205	33.61
Vivo con otros familiares o allegados (sin vínculo familiar) y con hijos/as a cargo	9	1.48
Vivo con otros familiares o allegados (sin vínculo familiar), sin hijos/as a cargo	65	10.66
Alojamiento/centro residencial	1	0.16
Otros	49	8.03
Total	610	100.00

Al considerar las respuestas dadas en el campo “otros”, estas describen la composición de los miembros del hogar y es posible reagruparlas (“vivo con mi madre”; “Con mi madre, mi hermano y mi abuela”; “piso compartido”). En su mayoría (44) corresponden a personas que conviven con familiares o allegados sin hijos/as a cargo, aumentando la representación de este tipo de hogar al 18%. Aumentan también, aunque muy levemente, los tipos de hogar unipersonal (13%), monomarental o monoparental (3,61%)⁵² y quienes viven con otros familiares y allegados y tienen hijos/as a cargo (2%).

51 En este caso la diferencia entre hombres y mujeres es más pequeña, pero igual existe: el 25.85% de las mujeres encuestadas están en esta categoría, frente al 30.34% de los hombres.

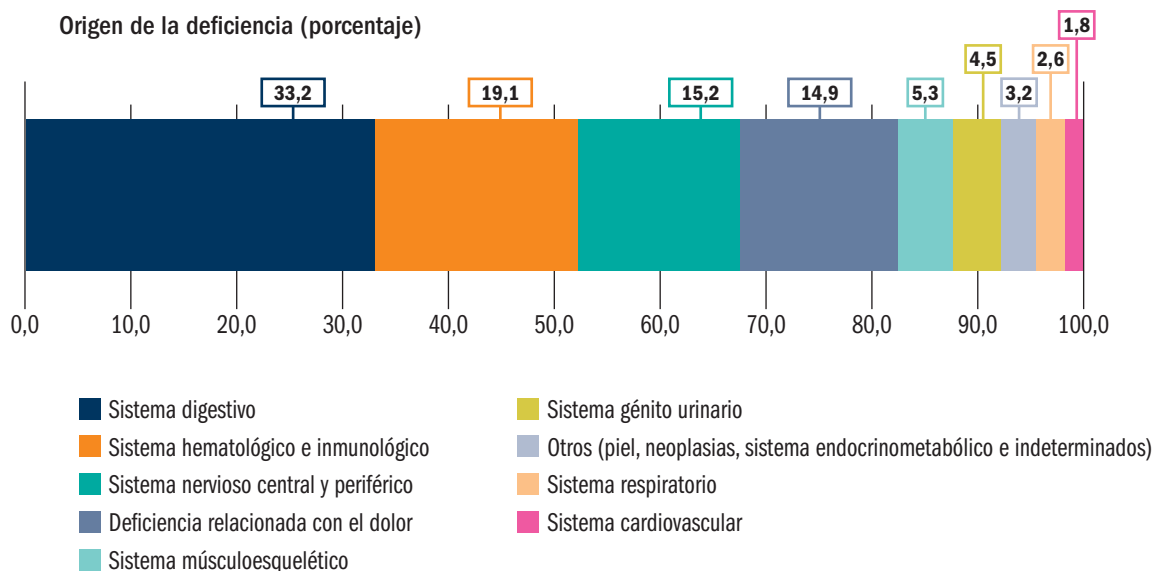
52 En estos casos, destaca que solo hay un caso de hogar monoparental y otro de persona no binaria.

Asimismo, cabe rescatar una de las respuestas textuales que describe la situación de una persona con una afección determinada que la obliga a permanecer aislada y que también es significativa para comprender algunas situaciones que se presentan en la discapacidad orgánica: “Con mis padres, pero apartada de la vivienda en una habitación con baño. Porque estoy en cama 24h y apartada por la Sensibilidad química múltiple. Vivo en una ‘burbuja’”.

2. En relación a los datos vinculados con el tipo de discapacidad, el 47% de las personas encuestadas refiere tener también otras discapacidades, entre las que destaca la discapacidad física, en torno a un 30% del total de la muestra dice tener esta discapacidad, seguida de la discapacidad psicosocial (20,26%) y sensorial (11,38%)⁵³.

Dos de cada tres de las personas encuestadas tienen reconocido el certificado de discapacidad ($\geq 33\%$) y 16,6% refiere no haberlo solicitado⁵⁴. Inversamente, solo el 10% presenta algún grado de dependencia reconocido y la mayoría refiere no haberlo solicitado (83.7%).

En relación al origen de la discapacidad, el 33,2% de los casos corresponden a deficiencias asociadas al sistema digestivo, el 19% al sistema hematológico e inmunológico, el 15,2% al sistema nervioso central y periférico y, en un porcentaje similar, a deficiencias relacionadas con el dolor. Asimismo, vale indicar que casi la mitad de las personas encuestadas presentan comorbilidades (49%).



En relación a la situación diagnóstica, la casi totalidad de la muestra (95%) refiere tener un diagnóstico confirmado. Con un rango extenso de 0 a 75 años, la edad media de obtención del diagnóstico se establece en 30,4 años, con una mediana también de 30 años. Mientras que la edad media de aparición de los primeros síntomas, con un rango idéntico de entre 0 a 75 años, es de 25,8 años y la mediana de 24 años, desplazándose este indicador a edades un poco más tempranas.

53 Una persona puede indicar tener más de una discapacidad asociada (n=394).

54 Vale recordar que, en la selección de la muestra se ha incluido a personas con y sin certificado de discapacidad, y se ha establecido como filtro la indicación de un diagnóstico confirmado, que ha servido asimismo para clasificar las condiciones de salud de base.



A grandes rasgos, esto sugiere una diversidad de situaciones que abarca tanto discapacidades congénitas o adquiridas en edades tempranas y otras, adquiridas en diferentes momentos del ciclo vital. Siendo, de modo general, personas cuyo diagnóstico es logrado entre la juventud y la adultez (19 a los 45 años) y la percepción de los síntomas asociados a la enfermedad de base se sitúa entre la adolescencia y la juventud (15 años a 35 años), siendo coherente con la tendencia general de un diagnóstico posterior al inicio de la enfermedad y/o discapacidad⁵⁵.

En relación a la discapacidad orgánica, cabe mencionar también que un 14% de las personas respondió no presentar o no saber si presenta dicha discapacidad según la definición ofrecida, pese a corresponder en sus respuestas a la situación estudiada⁵⁶. Además, en la pregunta por otros tipos de discapacidad, varias respuestas en el campo “otros” indican comentarios relativos a la DO (especifican la patología o enfermedad origen de la discapacidad o mencionan síntomas). Más adelante se considerará, la identificación y valoración del concepto de DO como un indicador importante de la conformación de este grupo social y de los posibles desafíos a nivel de incidencia y sensibilización que estos datos anticipan.

Finalmente, vale agregar que el 63,55% de las personas encuestadas dice participar actualmente en alguna asociación de discapacidad o de pacientes, lo que sugiere, a su vez, la participación no del todo marginal de personas que no mantienen dicha actividad en el estudio.

Por lo que, el perfil general de la muestra es una muestra feminizada de mediana edad (35-54 años), de municipios urbanos intermedios (100.000 y 500.000 habitantes), con estudios superiores e ingresos medios-bajos (300 a 1.200 euros mensuales), que en su mayoría ha tenido (jubilación o incapacidad laboral) o tiene inserción en el ámbito laboral. Respecto de la discapacidad, presenta en su mayoría una discapacidad adquirida en la vida adulta, tiene un diagnóstico confirmado, presenta un certificado de discapacidad mayor al 33% y participa en alguna asociación.

De modo general, puede decirse que la caracterización general de ambas muestras, pese a su diferencia de naturaleza, es gran medida coincidente, lo que ayuda a delimitar los alcances de los resultados presentados, en tanto corresponden a un perfil poblacional que, pese a su heterogeneidad, presenta rasgos comunes⁵⁷. Esto también clarifica las limitaciones de los resultados presentados⁵⁸, así como los perfiles poblacionales que podrían explorarse en futuros estudios relativos a diferentes ciclos vitales (niñez y vejez) y a situaciones de especial vulnerabilidad (personas sin diagnóstico y sin certificado de discapacidad, personas de clases desfavorecidas, personas extranjeras, personas con diversidad sexo-afectiva).

55 Existen, no obstante, casos en los que el diagnóstico antecede a las manifestaciones clínicas. Sin embargo, la información es de interés para caracterizar estas diferentes situaciones que forman parte de la complejidad del fenómeno y su presencia en la muestra considerada.⁵² En estos casos, destaca que solo hay un caso de hogar monoparental y otro de persona no binaria.

56 En el cuestionario se ofrece a modo de definición: “Las personas con discapacidad orgánica presentan afectaciones producidas por la pérdida de funcionalidad en algunos sistemas corporales (órganos internos o fallos sistémicos), asociadas a enfermedades, trastornos o síndromes, y encuentran barreras en su día a día que limitan su autonomía personal”.

57 Cabe indicar que en el estudio realizado por Cegarra (2018), realizada también a través de COCEMFE, el perfil de la muestra es similar: población feminizada (79%), de entre 36 y 55 años (64%), con certificado de discapacidad (82%) y participación asociativa (75%). El 50% presenta discapacidad física y orgánica.

58 Cabe indicar que en el estudio realizado por Cegarra (2018), realizada también a través de COCEMFE, el perfil de la muestra es similar: población feminizada (79%), de entre 36 y 55 años (64%), con certificado de discapacidad (82%) y participación asociativa (75%). El 50% presenta discapacidad física y orgánica.

■ Impacto de la DO en la calidad de vida e inclusión social

Un aspecto central del presente estudio es analizar los impactos que las personas participantes del estudio reconocen en su calidad de vida y la percepción que de ella manifiestan. Para ello, los resultados cuantitativos permiten dar una aproximación general de los diferentes aspectos que se irán profundizando y desarrollando a lo largo del documento.

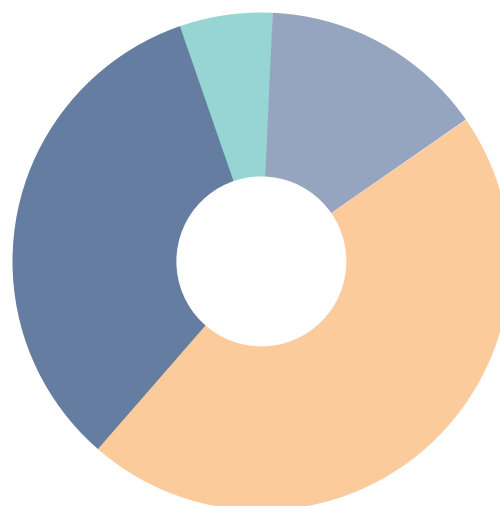
De tal manera, ante la pregunta sobre el grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida actual, el **61,43%** de las personas encuestadas se muestran **poco o nada satisfechos/as**, instaurando de por sí un dato significativo de las dificultades experimentadas por las personas con DO.

Al considerar la variable de sexo-género, encontramos que las mujeres encuestadas presentan un grado de satisfacción menor (poco o nada satisfecho/a) respecto de los hombres: un 65% de ellas lo expresa así, mientras que en el caso de los hombres esta valoración se encuentra prácticamente repartida (50,4%).

Siguiendo esta comparativa, también son significativas las diferencias al considerar la edad y el nivel de ingresos. En relación a la primera, las personas de 45 a 64 expresan un grado de satisfacción menor (67,44%), seguido de la franja más joven (64,7%). En el segundo caso, resulta notoriamente mayor el grado de poca o nula satisfacción para 3 de cada 4 personas que perciben menos de 300 euros y para el 80% de las que no perciben ningún ingreso, disminuyendo al 50% entre quienes perciben más de 1.200 euros al mes.

Desde otra perspectiva, es asimismo importante conocer la valoración que las personas encuestadas realizan sobre el **impacto que la discapacidad supone en diferentes ámbitos de la vida**. De modo general, los ámbitos que presentan una valoración media importante (por encima de 3, en una escala de 0 a 5), es el ámbito laboral (3,5), las actividades de ocio y recreación (3,3), el bienestar físico y la autonomía personal (3,2), el bienestar psicoemocional (3,2) y la vida afectivo-sexual (3,1)⁵⁹.

Grado de satisfacción con la calidad de vida actual



■ Bastante satisfecha/o ■ Nada satisfecha/o
 ■ Muy satisfecha/o ■ Poco satisfecha/a

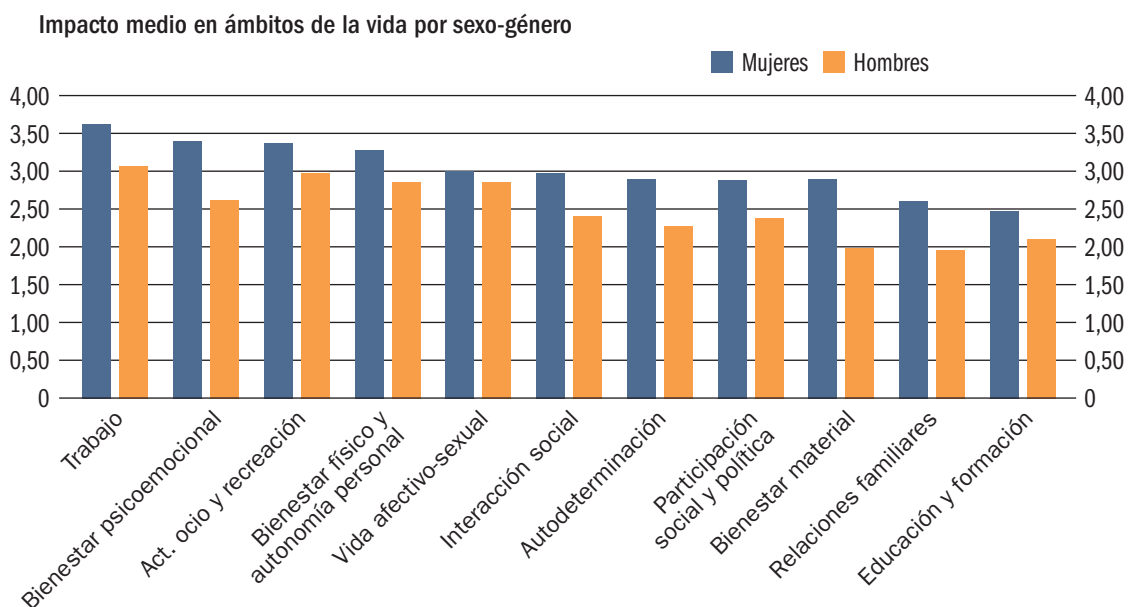
Dada la composición de la muestra, que presenta un alto nivel formativo, no es de extrañar que esta área presente una valoración menor de dicho impacto (2,36). No obstante, también es reseñable que la valoración del impacto en ningún caso es muy baja (<2), pudiendo asumirse que los valores menores no dejan de indicar la percepción de un nivel impacto a atender.

⁵⁹ Debe considerarse que los ámbitos valorados tienen diferente nivel de respuesta, siendo el ámbito laboral y el educativo los que presentan menor número de respuestas (n=552 y n=558). Esto puede explicarse debido a las diferentes situaciones de actividad de las personas que componen la muestra, por ejemplo, aproximadamente un 30% no se encuentra trabajando.



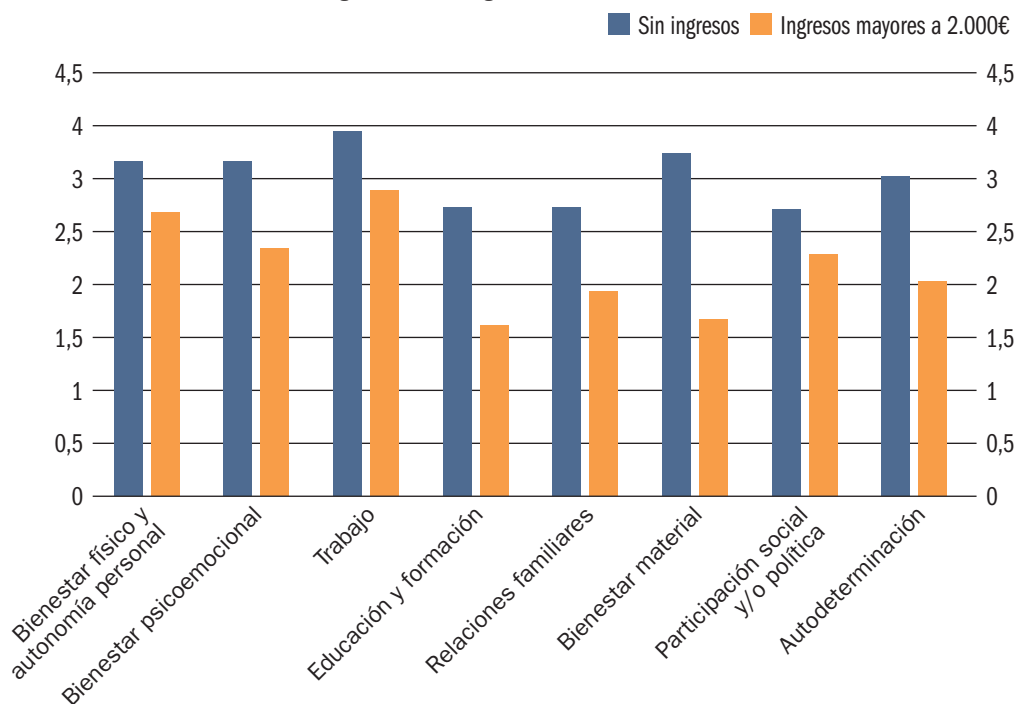
Impacto en la vida diaria	n	Media	DE	NS/NC
Bienestar físico y autonomía personal	612	3.22	1.28	4
Bienestar psicoemocional	607	3.26	1.46	9
Actividades de ocio y recreación	611	3.32	1.45	6
Trabajo	552	3.5	1.67	59
Educación y formación	558	2.36	1.69	54
Relaciones familiares	603	2.45	1.56	9
Interacción social y amistades	605	2.88	1.57	11
Bienestar material	586	2.73	1.72	28
Participación social y/o política	572	2.75	1.62	44
Vida afectivo-sexual	591	3.09	1.65	23
Autodeterminación	608	2.78	1.67	9

En este caso, las diferencias más notorias se dan nuevamente en relación al género, manifestando un impacto superior entre las mujeres encuestadas en todos los ámbitos considerados respecto de los hombres. Si bien, los valores estadísticamente significativos, es decir, que permiten estimar que dichas diferencias sean relativas al género y no al azar, se dan en cinco ámbitos principales: destacando el ámbito laboral y el bienestar psicoemocional, como los de mayor nivel de impacto, seguidos de los de autodeterminación, participación social y/o política y relaciones familiares. Para facilitar esta comparativa los valores se presentan en el siguiente gráfico:



Otra variable que tiene una influencia considerable es el nivel de ingresos, existiendo un nivel medio de impacto mayor entre quienes perciben menores o nulos ingresos. El siguiente cuadro permite evidenciar esto al comparar las categorías más extremas en los ámbitos donde dicha diferencia es significativa.

Impacto medio en ámbitos de vida según nivel de ingresos



El bienestar psicoemocional en particular también presenta diferencias significativas en relación a la edad, siendo mayor entre las personas más jóvenes de 18 a 24 años (3,82) y presentando un valor medio más bajo entre personas mayores a 65 años (2,09). Este dato sugiere considerar un aspecto que será introducido más adelante en torno a la disrupción en las trayectorias vitales que supone la adquisición o el tránsito de la discapacidad en un contexto social que presenta numerosas barreras para la inclusión social y la participación plena.

De manera global, la afectación de la calidad de vida es un hecho importante para las personas con DO. La percepción de dicho impacto está presente en todos los ámbitos de vida, destacando en especial el bienestar físico y la autonomía personal, el bienestar psicoemocional, la vida afectivo-sexual, el disfrute del ocio y, de forma central, el ámbito laboral. En todo ello, el género, la edad y el nivel de ingresos aparecen como los principales factores condicionantes asociados a un mayor nivel de impacto percibido tanto en los ámbitos destacados previamente, como también en aquellos en los que se presentan valores medios más bajos para el total de la muestra (autodeterminación, la participación social, el bienestar material y la educación y formación).

A partir de este cuadro general sobre la percepción global de la calidad de vida y el impacto en diferentes ámbitos, se explorará a continuación las diferentes dimensiones reseñadas, atendiendo en primer lugar a la *experiencia interna y no visible* de las personas con DO, que es referida como aspecto central y en tanto permite comprender mejor los puntos posteriormente analizados.



La experiencia interna e “invisible” de la DO

El impacto en el bienestar físico y la autonomía personal son, como se ha visto, puntos principales de la calidad de vida de las personas con DO. Para comprender tal impacto es necesario conocer las limitaciones que esta discapacidad supone y explorar una dimensión compleja como es la *experiencia interna*.

En relación a este punto, vale recordar que, en los términos introducidos por la CIF (OMS, 2001), la experiencia interna estudiada está asociada a la deficiencia como pérdida de funcionalidad y se diferencia de las patologías o condiciones de salud específicas que constituyen su etiología biológica⁶⁰.

En tal sentido, se ha indicado previamente que la DO presenta manifestaciones clínicas asociadas a la condición de salud o enfermedad de base, de carácter crónico, y muchas veces también a la presencia de diferentes patologías o comorbilidades. A lo propio de la condición de salud se agregan los efectos del tratamiento asociado a la misma.

De modo que tales afectaciones son, por tanto, necesariamente diversas⁶¹, teniendo como punto común y principal, desde la perspectiva de la discapacidad, la falta de reconocimiento de las limitaciones y restricciones que estas conllevan en la vida diaria y en la participación en diferentes ámbitos, respectivamente.

Ahora bien, explorar los elementos que componen estas experiencias personales permite ver cuán compartidos o característicos de la DO son, siendo conveniente considerarlos de manera diferenciada a partir de los resultados de la aproximación cualitativa del estudio.

Así, por un lado, destacan los **síntomas** por no ser directamente observables y por tanto difíciles de comunicar y de evidenciar, por ejemplo, a través de instrumentos (test) o estudios. Entre estos, cobran relevancia el dolor y la fatiga o cansancio extremo, al ser usualmente referidos, por la intensidad que pueden suponer y el consecuente impacto en la calidad de vida, así como, y en línea con lo anterior, por ser poco reconocidos y comprendidos a nivel social e institucional, lo que profundiza la limitación que por sí generan.



“A veces la cara no es tan espejo del alma como se suele decir, la procesión va por dentro”. (PCD1 hombre)

“La carga de enfermedad en una discapacidad orgánica es muy importante y la carga de tratamiento [...] Dolor, fatiga, también creo que son los elementos muy claves de la afectación calidad de vida”. (PCD23 hombre)

PCD4 mujer: Yo tengo dolor crónico [...] te invalida mucho. Te complica mucho la vida. Vivir con dolor es muy complicado, te cuesta todo muchísimo esfuerzo.

PCD23 hombre: En muchos casos son la deficiencia secundaria a otra deficiencia primaria [...] La fatiga es un elemento básico y que impacta mucho en la calidad de vida.

60 La CIF distingue expresamente “que las deficiencias no son equivalentes a la patología subyacente, sino que constituyen la forma de manifestarse esa patología” (p. 13). También lo recalca al señalar que “La presencia de una deficiencia necesariamente implica una causa; sin embargo, la causa puede no ser suficiente para explicar la deficiencia resultante” (p. 14) y que dicha causa puede o no ser una patología, existiendo, además, deficiencias derivadas de otras deficiencias primarias.

61 En el marco del estudio se han señalado como manifestaciones, por ejemplo: trastornos digestivos (diarrea- y no continencia), mareos espontáneos, pérdida de memoria y deterioro cognitivo, trastornos de sueño, déficits de nutrientes y anemias, edemas, entre otros.



PCD21 mujer: Cualquier fármaco que tomes tiene un efecto secundario, pero más este tipo de fármacos. Tenemos más riesgo de infecciones, el miedo a los efectos secundarios [...] y claro también pasamos mucho tiempo en consultas, en tratamientos, en hospital de día, en ir a farmacia, hospital y a buscar medicaciones.

PE7 mujer: Los tratamientos, por ejemplo, de las autoinmunes, casi todas, en periodo de brotes son cortisonas, corticoides, con todos los efectos secundarios que tienen los corticoides. Porque es el antiinflamatorio más potente que hay, pero es muy dañino.

PCD22 mujer: Ese es el estrés de la disciplina que, si quieres llevar más o menos tu enfermedad adelante, necesitas asumir [...] Tienes que cambiar todos tus hábitos a la enfermedad.

PCD7 mujer: Me dijeron que tenía que vivir encerrada, como ahora estamos viendo [en relación a la pandemia del Covid 19]. Lo que vosotros habéis experimentado, como todos, [...] el confinamiento, yo ya llevo once años. Y tú imagínate, claro, vivir así.

PE2 hombre: Ella [pareja] está preparada para salir porque ha estado descansando un tiempo en casa y se prepara. [...] Ya se conoce la enfermedad y sabe cómo actuar.

Incluso cuando se presentan limitaciones músculo esqueléticas o motoras, algunas personas con DO valoran el particular impacto de estos síntomas no evidentes: “hay un montón de síntomas, que son los síntomas no motores que son los que nos afectan quizás más que los motores” (PCD20 mujer).

Por lo antedicho, el cansancio o fatiga puede ser generado tanto por la enfermedad de base como por el tratamiento o por otras manifestaciones. Esto sucede también con los trastornos de sueño y las afectaciones cognitivas, que son también referidos como altamente limitantes: “te levantas peor que cuando [...] te has acostado. No puedes empezar a ver las cosas claras” (PCD17 mujer).

De modo que, parte significativa de esta experiencia está igualmente asociada a las limitaciones producidas por el **tratamiento** recibido y a los **cuidados diarios**, que conllevan un reajuste global de la vida y son igualmente invisibilizados en sus múltiples repercusiones.

Si bien los efectos del tratamiento pueden ser igualmente diversos, cabe destacar como aspecto común la valoración general sobre la cantidad de tiempo dedicado al mismo y en muchos casos también está ligado al desarrollo de efectos secundarios no deseados (fatiga, toxicidad, afectación en funciones corporales), que son particularmente críticos cuando conllevan debilitamiento del sistema inmune y un mayor riesgo a infecciones,

Particularmente en el caso de condiciones de salud sin tratamiento curativo y crónicas, como las que caracterizan este tipo de discapacidad, la manifestación clínica y los efectos secundarios del tratamiento pueden instalar una percepción de riesgo permanente y fragilidad que atraviesa el día a día de las personas con DO, exigiendo una importante carga de cuidados diarios.

En efecto, como se ha indicado, la carga del tratamiento implica atender a múltiples citas médicas, analíticas y controles permanentes y asumir una “disciplina” de hábitos y cuidados diarios que condicionan directamente la vida de las PCD. Estos cuidados dependen de las condiciones de salud específicas (consumo de alimentos, horas de sueño, ejercitación y fisioterapia, evitación de agentes químicos o factores ambientales, entre otros), pero tienen en común el seguimiento pautado de indicaciones, la energía y tiempo invertido, el reajuste de la vida diaria en general y difícil comprensión o desconocimiento general.



Por lo que, la carga de tratamiento se expresa muchas veces en el tiempo que se dedica y se “quita” a otros espacios de la vida, lo que, según el momento vital, impacta en ámbitos críticos de participación, desarrollo personal e inclusión social (escolaridad, formación, trabajo, sociabilidad), como luego se profundizará.

PE7 mujer: Ella [hija] se pincha los sábados y luego tiene que ir al hospital de día cada 6 semanas y tiene un tratamiento intravenoso que esta de 5 a 6 horas en la mañana [...] Tiene que llevar unos horarios, una vida ordenada.

PCD18 hombre: Tratamiento al que hay que dedicarle muchas horas [...], que no se lo puede dedicar a su vida, a su ocio, a su formación, a su trabajo. No lo puedes dedicar. Es decir, en un día no pasa nada, pero si te pones a contar a lo largo de la vida, son años dedicados al tratamiento.

PCD4 mujer: Tenemos que dosificar las fuerzas a lo largo del día para llegar a todo [...] Muchas veces lo que hacemos es ponernos nuestro tratamiento los fines de semana para que no interfiera en la vida laboral, por lo que todos sabemos, que te pueden producir malestar, mal cuerpo. Todo eso no se ve, dolor de cabeza.

PCD8 hombre: Yo, a nivel de visitas médicas, tengo semanalmente una visita siempre o por una cosa o por otra. A veces hasta dos y todo. Son tiempo perdido.

Asimismo, la **cronicidad** como característica general de las condiciones de salud asociadas a la DO, es referida por las personas entrevistadas como otro aspecto común y compartido, que indica principalmente un marco de tiempo indefinido⁶², por lo general sin perspectivas de cura o recuperación que, en la mayoría de los casos, es de por vida. Así, la idea de cronicidad va unida a la de progresividad o el deterioro del estado de salud general, evidente en el caso de las enfermedades de tipo degenerativo, pero entendida también como consecuencia de la adquisición gradual de otras enfermedades o comorbilidades que van “apareciendo” en el transcurso de la propia enfermedad y del tratamiento asociado.



La idea de cronicidad va unida a la de progresividad o el deterioro del estado de salud general, evidente en el caso de las enfermedades de tipo degenerativo,

PCD19 mujer: Se te van sumando... [En] la mayoría de las autoinmunes, [...] se te van pegando otras [...] Con el tiempo aumenta la discapacidad.

PCD17 mujer: [El dolor crónico músculo-esquelético] no es una enfermedad degenerativa, lo que pasa es que con los años se van sumando otras patologías.

62 La definición de la OMS sugiere un período mínimo de 6 meses para considerar un estado como crónico. No obstante, en la DO y en la perspectiva de las personas entrevistadas este horizonte temporal se extiende como indefinido y/o para toda la vida.



PCD24 mujer: Hay días en los que yo a lo mejor no me voy a poder levantar de la cama porque voy a tener un pico muy agudo de mi enfermedad.

PE7 mujer: Cuando está con brotes está muy mal [...], no puede hacer absolutamente nada. Ni siquiera comer con su propia mano, ni ducharse, ni vestirse. No puede hacer nada, absolutamente nada.

PCD20 mujer: Hoy estás bien y al momento puedes estar fatal. No puedes programarte tu vida, sino que [el proceso de enfermedad] es el que programa tu vida.

El horizonte temporal a largo plazo, se vivencia también como un tiempo de progresiva desmejora e incertidumbre. A ello contribuye especialmente que la experiencia interna de la DO también está caracterizada por la **imprevisibilidad** y la **no estabilidad** o no uniformidad de las afectaciones de modo general, así como ante la presencia de brotes o episodios agudos de la enfermedad.

Por lo que, la afectación, como expresa una persona entrevistada, aunque crónica, “no es uniforme [...] no es tan lineal [...] Pero es que resulta que tengo la misma enfermedad. [Solo] nos has pillado en momentos distintos” (PCD24 mujer).

Pese a ser un aspecto recogido en la CIF⁶³, esta no estabilidad o fijeza es otro hándicap importante para la comprensión de las limitaciones experimentadas y las necesidades de apoyo que se extiende al reconocimiento legal de la discapacidad y a su propia conceptualización, como se indicará más adelante.

Vistos estos elementos, interesa sopesar cómo han sido identificados a través de las respuestas dadas al cuestionario. Así, ante la pregunta sobre las principales limitaciones que conlleva vivir con DO, 3 de cada 4 personas encuestadas identifican a la **inestabilidad y/o la desmejora progresiva** como una limitación importante. Algo más de la mitad, refiere también la **adopción de hábitos y cuidados** especiales y las dificultades derivadas de la **falta de reconocimiento y comprensión** de la discapacidad. Seguidamente, es posible considerar como importantes las limitaciones del movimiento y funciones básicas, que lo refiere el 4 de cada 10 personas y los efectos secundarios y la agresividad de la medicación (35.33%). De forma complementaria cabe observar que el conjunto de ítems relativos al **tratamiento y los cuidados** como una unidad, ello resume un tercio del total de respuestas (33,74%).

Por su parte, si bien otros ítems presentan valores menores (intensidad de los síntomas), ninguno ha sido del todo marginal, dando cuenta de que son, con diferente peso, aspectos significativos de la experiencia interna de la DO de modo global.

63 “Las deficiencias pueden ser temporales o permanentes; progresivas, regresivas o estáticas; intermitentes o continuas. La desviación de la norma puede ser leve o grave y puede fluctuar en el tiempo.” (p. 14)



Limitaciones en la vida diaria	n	%	% casos
La inestabilidad y/o la desmejora progresiva	467	19,90%	76,30%
La intensidad de síntomas	432	18,40%	70,60%
La adopción de hábitos y cuidados especiales	341	14,50%	55,70%
Dificultades vinculadas a la falta de reconocimiento y comprensión de la discapacidad	323	13,70%	52,80%
Las limitaciones del movimiento y funciones básicas	243	10,30%	39,70%
Los efectos secundarios y la agresividad de la medicación	218	9,30%	35,60%
Dificultades para cubrir los apoyos necesarios (medicación, tratamientos, rehabilitación, asistencia personal)	152	6,50%	24,80%
El tiempo dedicado al tratamiento	108	4,60%	17,60%
Otro (especifique)	67	2,80%	10,90%
Total	2.351	100,00%	384,20%

Respuesta múltiple (n=617). Porcentaje mayor a 100 (casos)⁶⁴.

Además de los valores presentados, dado el carácter exploratorio del estudio, interesa considerar las respuestas dadas en la categoría “otros” de forma cualitativa. Por un lado, cabe destacar que varias respuestas ponen en relación la falta de reconocimiento y las consecuencias de ello, en términos de “incomprensión” y de limitación en el acceso a apoyos, servicios y a medidas de accesibilidad, que repercuten en la participación social y la inclusión. Otras respuestas aluden de forma directa a las dificultades vividas en el ámbito laboral (inadecuación), a nivel del bienestar psicoemocional y la salud mental, así como también, en el ámbito sanitario en relación al cumplimiento del derecho a la salud. Todos estos puntos, que serán tratados a continuación⁶⁵, permiten evidenciar la articulación que presentan entre sí y su confluencia en la experiencia de las personas con DO. Como lo resume otra de las respuestas ofrecidas en el cuestionario: “Dificultades en 50 años de enfermedad para un proyecto vital en condiciones”.

De manera que la especificidad de las limitaciones vividas en la DO y su “invisibilidad” está determinada por no ser observables de manera directa y, cuando lo son o son explicitadas, no ser comprendidas como tales, evidenciando una dimen-

sión *intersubjetiva*; pero también, por presentar un carácter variable y muchas veces acumulativo a lo largo del ciclo vital, indicando también una *dimensión temporal*. En tal sentido, gran parte de las dificultades para visibilizar y reconocer la DO están asociadas a las limitaciones no solo en la percepción directa (lo visible), sino también en la conceptualización y comprensión de estas a nivel social (creencias y concepciones) e institucional o científico (normativas y evidencias). A lo largo del estudio se volverá sobre tales supuestos.

La carga de enfermedad y de tratamiento es un factor clave para comprender la DO al conllevar impactos en cadena que no se suelen contemplarse adecuadamente, ni ser cabalmente reconocidos. Dicha carga está asociada a un horizonte temporal extenso e indefinido (cronicidad) y está caracterizada por la inestabilidad y variabilidad de las manifestaciones y la dificultad de evidenciarlas y comunicarlas, provocadas tanto por el desarrollo de la condición de salud como por el propio tratamiento que la acompaña. También, por el significativo monto de energía y de tiempo dedicado a los cuidados diarios requeridos, implicando un completo reacomodo de la vida.

64 Al ser una pregunta con respuesta múltiple (cada persona podía seleccionar varias respuestas). La primera columna de porcentaje (%), indica qué porcentaje corresponde a cada categoría (se calcula sobre el total de respuestas: 2351). Mientras que la segunda columna (casos) indica e cuántas personas han seleccionado esa categoría (de allí que el porcentaje total supere a 100).

65 Dada su riqueza se hará referencia a algunas de estas respuestas posteriormente.

Atención socio sanitaria y necesidades de apoyo

Un aspecto estrechamente vinculado al bienestar físico y la autonomía de las personas con DO, así como a las limitaciones reseñadas, concierne al ámbito sanitario y socio sanitario y, más particularmente, al déficit en la cobertura de los apoyos necesarios para desarrollar un proyecto de vida independiente y en igualdad de condiciones. Siendo este un tema complejo y amplio, se considerarán aquí tres aspectos centrales a los que el presente estudio contribuye a indagar, lejos de agotar su tratamiento; estos son: el acceso al diagnóstico y al tratamiento, la atención sanitaria integral y coordinada y la cobertura de las necesidades de apoyo.

Atención sanitaria: diagnóstico y reconocimiento

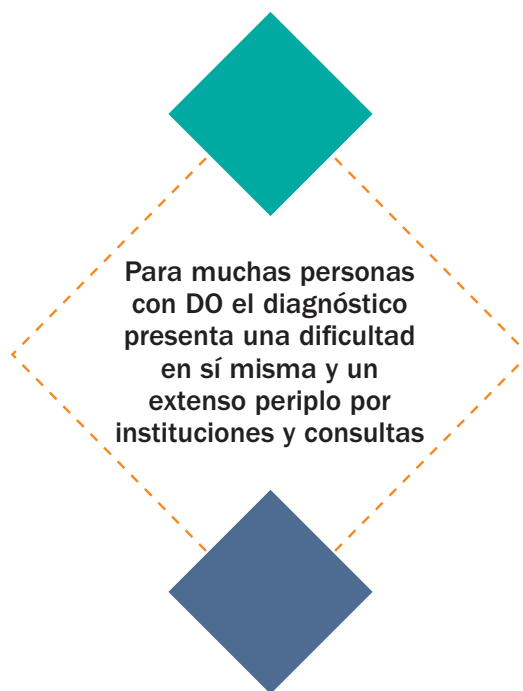
Si la carga de tratamiento es un punto central para comprender las limitaciones vividas por las personas con DO, existe un derrotero previo que inicia desde la aparición de los primeros síntomas y continua estrechamente ligado al sistema sanitario y social.

Al respecto, vale decir que para muchas personas con DO el **diagnóstico** presenta una dificultad en sí misma y un extenso periplo por instituciones y consultas (“paseamos años”), como ha sido identificado en la literatura citada.

Si bien los datos arrojados por el cuestionario no pueden considerarse representativos de la población total con DO, como fuente de información primaria, sugiere situaciones en las que el acceso al diagnóstico ha sido particularmente tardío al considerar, como indicador, la diferencia entre la percepción de los síntomas y la edad del diagnóstico⁶⁶. Como se ha visto previamente, entre las personas encuestadas existe una amplia variabilidad de situaciones diagnósticas, presentándose también en este caso un extenso rango de 0 y 57 años de lapso transcurrido hasta la obtención del diagnóstico, con una media de 7 años y una mediana de 4 años⁶⁷. De forma agrupada, casi un 30% de la muestra refiere un lapso mayor a 10 años, entre la percepción de síntomas y la obtención del diagnóstico y 4 de cada 10 sugiere una demora de entre 2 y 10 años.



“Nos preocupa a muchos pacientes, realmente, el resolver los problemas de barreras de la administración sanitaria [...] Las barreras de la administración no nos ayuda en nada en poder llevar esta enfermedad de la mejor forma posible”.
(PCD9 hombre)



⁶⁶ Para estimar estos datos, se descartaron los casos en los que ya se conocía el diagnóstico antes de que empezaran a aparecer los síntomas.

⁶⁷ La mediana indica el punto medio que distribuye el 50% de los casos por sobre y por debajo del mismo. Esta medida es apropiada cuando existe una amplia dispersión de datos y valores extremos (atípicos) que influyen en el valor medio, que en este caso es de 7,07 años (DE: 9,59 años).



El hecho de no poseer un diagnóstico claro tiene implicaciones directas en el bienestar físico, particularmente apremiantes en el caso de enfermedades degenerativas en las que la detección temprana permite ralentizar su avance, pero también de modo general para otras condiciones en tanto la falta de diagnóstico determina necesariamente el acceso a los tratamientos y a los apoyos y servicios necesarios.

Existen múltiples factores intervinientes tanto a nivel médico como biográfico y social en la denominada *demora diagnóstica*, que no es posible considerar en el marco del presente estudio y una plausible diferencial afectación de este problema según el tipo de enfermedad de base sea más o menos conocida o estudiada. No obstante, como se ha indicado en la literatura, no es ajena a la DO en general las dificultades asociadas a diagnósticos complejos, debido a la cantidad y diversidad de manifestaciones, la valoración adecuada de estas y muchas veces la necesidad de conocimiento especializado.

Teniendo en cuenta lo anterior, interesa asimismo detenerse en las dificultades que las personas entrevistadas expresan en relación a un aspecto básico que condiciona la atención sanitaria recibida en diferentes momentos, como es el propio **reconocimiento y valoración** de las afectaciones vividas.

En tal sentido, las personas participantes trasladan como una barrera importante la percepción de incredulidad y minimización de las afecciones y necesidades vividas en el espacio de atención directa en el ámbito sanitario y, como se verá, en las Administraciones en general. Esta minimización es expresada en términos de desvaloración, no reconocimiento y “no existencia”: “No estamos valorados para nada. No existimos” (PCD2 mujer).

En algunos casos, esta dificultad se vincula al desconocimiento de la enfermedad por parte de los y las profesionales sanitarias que han intervenido en un momento determinado, como lo indican algunas de las respuestas abiertas del cuestionario: “Falta de conocimientos médicos”; “Los profesionales que están desactualizados”. Tal situación aparece particularmente expresada en la experiencia de las personas del entorno entrevistadas, en este caso madres de niños/as con DO que encuentran dificultades para recibir la atención adecuada en una situación de urgencias.

PCD18 hombre: [En] mi caso que aparece [la enfermedad] a los doce años y no soy diagnosticado hasta los veinte, veintiuno, imaginaros el periplo [...] Incomprensión en el colegio, de no poder salir con tus amigos, de no poder ir a tomarte una cerveza tranquilamente. O sea, imaginaros, esto es todo lo que hay que poner de manifiesto.

PE7 mujer: Son enfermedades que son muy difíciles de ver [...] Yo he visto muchos niños [...] que han estado años para poder establecerse un diagnóstico y, claro, si tú no tienes el diagnóstico nadie te está tratando y la enfermedad sigue avanzado y sigue avanzando.

PCD16 hombre: Desde que nací no se descubrió qué era eso hasta que cumplí dieciséis años. Con esto quiero decir que, tengo cincuenta y nueve, o sea, no había muchos conocimientos. Entonces, mi vida, la verdad, de pequeño fue un poco un calvario.

PE5 mujer: Desde sanidad siempre el mensaje es “qué importantes sois los cuidadores, sois súper importantes”. Pero, luego, en la parte práctica [...] en momentos reales, puntuales, es el momento que te desacreditan, te dejan de lado.

PE3 mujer: Creo que tendrían que darnos un papel más relevante a los cuidadores oficiales [...]. O sea, estamos pidiendo eso porque conocemos la enfermedad y sabemos que, si estamos en ese momento en urgencias, es porque muy probablemente necesitamos la atención⁶⁸.

68 En las citas previas se introduce, en contraste con la falta de escucha percibida, un elemento de importancia como es el conocimiento y las competencias adquiridas por la extensa convivencia con la condición de salud, sobre lo que se volverá más adelante.

Desde otra perspectiva, varias de las **mujeres con DO** entrevistadas destacan, a su vez, la tendencia de parte de profesionales sanitarios, en este caso, a asociar su situación a la depresión y a cuadros de salud mental (“psicologización”). Esto es particularmente relevante en la medida en que dicha asociación conlleva un cuestionamiento general de los síntomas experimentados al ser ensombrecidos por otros síntomas, reales o supuestos, relacionados con la salud mental. Los fragmentos siguientes también hacen evidente posibles situaciones de discriminación por razón de género que relacionan con la desacreditación de su sintomatología o demandas, por ejemplo, al recibir un trato diferente al estar acompañada de un hombre.

PCD15 mujer: Se nos reconoce muy tarde. Se nos reconoce con más de cincuenta años, cuando yo llevo así desde niña, con dolores y con trastornos del sueño y trastornos digestivos, cognitivos. Se nos reconoce tarde y entonces ya, “ah, pues, es la edad”.

PCD7 mujer: [La invisibilidad] no solamente es en la sociedad, que hace daño, pero [...], para mí, la que más daño hace es la sanitaria, fíjate lo que te digo [...] Cuando te dan un diagnóstico, el primer diagnóstico [...] es ansiedad y, a partir de ahí, olvídate porque se vuelven invisibles el resto de enfermedades. Y tú, por supuesto, te quedas en el saco como yo digo, en la cuneta.

PCD22 mujer: La atención de los médicos de cabecera siempre es unirlo a la depresión femenina, ¿no? [...] Es diferente el trato que he tenido en un hospital que voy sola, que, si voy con mi pareja hombre. Es decir, que cuando quiero pedir algo, si voy con el hombre, lo consigo, por decirlo así. Eso te produce una, una ira, por decirlo así, de impotencia.

PCD20 mujer: Y lo que de entrada “estás mal de la cabeza”. Eso de que, “eso es una depresión, es una depresión, que estás triste”. Es distinto estar triste y tener una depresión. Porque te sientes mal, porque tú no controlas tu vida.

PCD10 mujer: [En urgencias por dolores abdominales] “¿No será que tienes la regla?” Pues hombre, señora, igual distingo ¿no?

La minimización e incredulidad que las mujeres entrevistadas trasladan han tenido consecuencias en algunos casos en el propio acceso a un diagnóstico válido, como también en el acceso a un tratamiento eficaz, lo que redundaría en una clara afectación del derecho a la salud. Asimismo, cuando efectivamente se presentan estados depresivos o ansiosos, por ejemplo, cabe incidir en que estos pueden ser consecuencia o no de la condición de salud y, sobre todo, de la de discapacidad, considerando el conjunto de barreras experimentadas.

En aras de profundizar en la relación entre la invisibilidad asociada a la DO y la condición de mujer, se trasladan aquí dos relatos complementarios, el de una participante con DO y el de la pareja de una mujer con DO, respectivamente, que permiten evidenciar las consecuencias directas de estas formas de negación en la propia persona y en su entorno:

PCD15 mujer: Mi enfermedad [fibromialgia] pues comenzó, ya os he comentado, desde muy joven con dolores. Lo mismo acudes a un médico, acudes a otro, pues no tienes nada. Pues, bueno, un poco tienes una escoliosis, tienes un poco degenerativos los discos lumbares, tal. Pero que “no es para tanto”. Entonces, pues, vas sumando y es un calvario. Y al final ¿qué te dan? Pues te dan antidepresivos. Cuando yo decía ¡No tengo una depresión! No tengo una depresión, lo que pasa es que me siento desanimada porque no entienden esto que me está pasando, este dolor y este cansancio.

PE2 hombre. Yo diría que mi experiencia hubo ahí unos años muy delicados al principio. Puesto que su enfermedad, la debilidad muscular y todo eso [miastenia gravis], al principio parecía que era una depresión. [...] Yo me iba a trabajar cuando venía estaba tumbada en un sofá o en la cama, descansando, sin hacer la comida, teníamos niños pequeños, pues bueno. [...] Después de dos años que estuvimos viendo si era depresión o no era depresión [...] ya sabíamos la repercusión que tenía y lo que tenía la enfermedad en sí [...] Sabemos ya sus limitaciones entonces hacemos ya las cosas en función de sus limitaciones.



La intersección entre el estereotipo del rol femenino en el marco de una ideología patriarcal y la invisibilidad propia de la DO, profundiza la tendencia a desacreditar y deslegitimar las demandas y las necesidades reales de las mujeres con DO. Esta situación tiene una repercusión directa en la salud, el bienestar físico, pero también a nivel global, al afectar todos los ámbitos de la vida, como se irá desarrollando.

Por su parte, el descrédito de la experiencia femenina en la DO y su psicologización contrasta, así, con la legitimación institucional del criterio médico que da entidad y habilita el acceso a recursos y derechos. Como lo resume una participante del grupo de trabajo asociado al presente estudio: “Algún día nos clasificarán, pero por ahora seguimos siendo las locas” (PCD mujer).

A su vez, en un sentido amplio, las situaciones trasladadas plantean la necesidad de ir más allá del campo estrictamente biomédico para comprender las situaciones que se presentan en el ámbito sanitario, tanto para acceder a un diagnóstico como durante el tratamiento o la consulta de urgencias, considerando el contexto social que permea la práctica diaria de las y los diferentes profesionales implicados. Más adelante volveremos sobre este punto, al considerar cómo se manifiesta la “invisibilidad” a nivel social en la vida cotidiana de las personas con DO.

Atención integral y coordinada: la ausencia como barrera

Para las personas con DO la invisibilidad se expresa también cuando, existiendo un diagnóstico claro, no encuentran un abordaje efectivo e integral que dé respuestas a sus necesidades reales. Junto al desconocimiento y el descrédito que se da en el espacio de la atención directa, las personas entrevistadas suman otros elementos centrales que condicionan la calidad de la atención sanitaria recibida y están vinculados a la organización y el funcionamiento del propio sistema público de salud y su articulación con otros ámbitos, como es el social.

En efecto, desde la propia experiencia, las personas entrevistadas destacan aspectos tales como la necesidad de integración de los criterios médicos de las especialidades intervinientes, la intervención de diferentes disciplinas, médicas y no médicas, para atender a las diferentes necesidades de apoyo, así como también, la disposición de citas por parte de diferentes servicios, que obliga a reorganizar la vida en función del funcionamiento de cada servicio.



En la DO la invisibilidad se expresa también cuando, existiendo un diagnóstico claro, no encuentran un abordaje efectivo e integral que dé respuestas a sus necesidades reales

PCD22 mujer: Todos pasamos por cinco o seis especialidades, entonces, se reivindica la unidad multidisciplinar como una forma en que uno vaya a un hospital [y] en un día o en dos puedas tener la cita de todos. Y que haya un acuerdo de que nadie tiene que recibir medicaciones salteadas ¿Quién une ese criterio? [...] Un enfermo crónico no es simplemente un análisis de cómo dan los resultados, que eso se puede pasar por teléfono o por un email. Ese es el resultado matemático, la situación clínica es multidisciplinar.

PCD13 mujer: Necesitamos que en estos equipos multidisciplinarios se incluyan los psicólogos, los fisioterapeutas, los terapeutas ocupacionales, los podólogos, los dietistas. Que la verdad que no se contempla la enfermedad en su forma multidisciplinar, o en su forma global.

PE7 mujer: [Es] estar constantemente yendo a consulta [...] Cada servicio va independiente y cada uno te pone la cita cuando te la pone.

Estos aspectos también aparecen expresados en las respuestas introducidas en el texto libre del cuestionario, particularmente en torno a la integración de aspectos nutricionales y psicológicos de la atención: “Falta de acompañamiento de especialistas como el nutricionista en la Sanidad pública; “Falta de ayuda por parte de los especialistas en Salud Mental de la Sanidad Pública; “Contemplar la educación nutricional/dietética en el tratamiento”.

Todo ello redonda en una sensación general de desasosiego y falta de atención que expresa otra faceta de la *invisibilización* y no reconocimiento de la DO.

PCD7 mujer: Cuando te dan el diagnóstico [...] para el sistema sanitario es como que dicen “te doy el diagnóstico, pero ahora búscate la vida porque yo no sé qué hacer contigo”.

PCD11 mujer: Los médicos cuando ven que tienes tantos problemas de efectos secundarios y de todas estas enfermedades no saben qué hacer contigo [...] Con lo cual también eres invisible para el sector médico, que eso ya es terrible, se sufre.

Los apoyos y necesidades, como las limitaciones previamente referidas, son diversos y relativos a las condiciones de base y a su severidad, pero presentan como punto de encuentro la necesidad de un abordaje multidisciplinario que incluya una amplitud de disciplinas y una perspectiva de bienestar como concepto ampliado de la salud⁶⁹ (OMS, 2014), y de la autonomía como principio fundamental de la discapacidad desde un marco de derechos (CDPD, 2006).

Antes de abordar cómo ello se traduce en la cobertura de las necesidades de apoyo, cabe realizar una mención especial a la atención a los **derechos sexuales y reproductivos** de las PCD, al ser una tarea pendiente e insuficientemente abordada, pese a ser una dimensión insoslayable del bienestar y la calidad de vida (COCEMFE, 2019), como se evidencia en la valoración del nivel de impacto en la vida sexual y afectiva de las personas encuestadas.

Así, parte de las referencias realizadas se centran en las dificultades y barreras existentes para ejercer su maternidad/paternidad y destacan particularmente la desinformación existente y la falta de cobertura para el tratamiento necesario, así como también, la carga particular que se ejerce sobre el rol femenino y la culpabilización de ser o no ser madre⁷⁰.

PCD3 mujer: Las barreras que me he podido encontrar para poder ser madre, también marcado por el desconocimiento, por la desinformación y por un montón de cosas. Pero [...] que mi principal barrera ha sido el miedo al rechazo [...] que es muy estigmatizante y sí se culpabiliza a la persona de vivir con VIH en muchos de los casos.

PCD13 mujer: Es una enfermedad hereditaria, está el tema diagnóstico genético preimplantacional que con eso podemos evitar que nuestros hijos tengan la enfermedad. Eso no está cubierto por la seguridad social. En Baleares por ejemplo sí, pero en el resto de España no. Nuestros compañeros tienen que costearse lo que supone esta técnica por el simple hecho que no quieres transmitir a la descendencia esta mutación y quieres que tus hijos estén sanos, con todo lo que ello conlleva: no habrá un coste luego con la enfermedad pues esto a día de hoy todavía no está cubierto.

69 En su Constitución, la OMS define salud como “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (p. 1)

70 Vale aclarar en tal sentido que, si bien no se presentan testimonios directos que problematicen la paternidad, y que son las mujeres del estudio quienes dan testimonio de este tema en concreto, no necesariamente esto es exclusivo a ellas. Sin embargo, también se quiere incidir en que los roles de género tienen un peso central en el mandato social en torno a la maternidad y las posibles presiones que las mujeres con DO experimentan al ejercerla. Este es posiblemente otro punto de interés a desarrollar en un estudio posterior que lo profundice.



A su vez, también se plantea la necesidad de recibir información relativa a la sexualidad como fenómeno amplio que abarca y excede la esfera reproductiva y como dimensión de la salud, directamente vinculada al bienestar psico emocional.

De una u otra manera, en el “terreno pantanoso” de la sexualidad se manifiestan barreras en el ejercicio y el respeto al principio de autonomía y de autodeterminación de las PCD, es decir, el acceso a los apoyos necesarios (información, alternativas de tratamiento) y el lugar central de la elección personal y el derecho a decidir, reconocido por diferentes instrumentos e instancias internacionales y nacionales. Derechos y principios que también precisan de una perspectiva de género interseccional que permita evidenciar los impactos que estas barreras tienen sobre las mujeres y las diversas identidades sexo-afectivas⁷¹.

Además, los DSR [Derechos sexuales y reproductivos] de las mujeres con discapacidad se ven cruzados por dos construcciones simbólicas contrapuestas: la interpretación social de las mujeres en general como objetos sexuales y la interpretación social de las mujeres con discapacidad como sujetos asexuales. Construcciones que, en conjunto, agudizan los tipos de violencia y vulneraciones de estos derechos que las mujeres y niñas con discapacidad sufren (COCEMFE, 2019, p. 59).

Revisado este punto, a continuación, se abordará las necesidades de apoyo y las dificultades en la cobertura de las mismas; aspecto que está en estrecha relación con la integralidad del abordaje socio sanitario demandado y que expresa las diferentes facetas del no reconocimiento de la DO.

Necesidades de apoyo y acceso

Las necesidades de apoyo manifestadas por las personas participantes avalan el enfoque integral y coordinado, previamente introducido⁷².

En concreto estas necesidades pueden incluir la asistencia re-habilitadora (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional), productos de órtesis y prótesis y, en casos asociados a un mayor grado de dependencia, también la asistencia personal. Junto a estas, destacan de modo especial otro tipo de apoyos que pese a ser vitales, no suelen ser claramente identificados como tales, como ser, el tratamiento farmacológico, el apoyo psico-social (psicología, trabajo social, psicopedagogía) y los productos sanitarios de limitado o nulo acceso (cremas, puertos de inyección para insulín dependientes, alimentación enteral o productos dietoterápicos, entre otros).

Respecto de este punto, los datos que arroja el cuestionario aportan información sobre los apoyos que se valoran más necesarios y de los que se tiene cobertura total, parcial o de ningún tipo.

PCD10 mujer: Yo al final veo solamente importa el que seas mujer en la medida o no en la que tú puedes producir otro ser humano, porque para todo lo demás no existe [...] Y de todo lo demás que afecta a mi sexualidad [...] No quiera nadie que en una consulta salga la palabra sexualidad no vaya a ser que entremos en una especie de terreno pantanoso del que no hablar. Simplemente cosas tan sencillas que a mí me han surgido con compañeras dudas de ¿me puedo tomar una pastilla del día después? ¿me va a afectar un aborto? Porque, igual no es una situación ideal, pero son supuestos que pueden pasar, para los que no tengo ningún tipo de información.

71 Siendo un punto de especial interés, cabe incidir que aquí solo se introduce, pudiendo ser una línea de estudio a futuro.

72 En este apartado se consideran las necesidades de apoyo en el ámbito formal - institucional. En el apartado siguiente (impacto socio económico) se valorará el papel del entorno en su función de apoyo.

Entre los primeros destacan en particular el tratamiento farmacológico y los productos sanitarios como un apoyo necesario para casi todas las personas encuestadas (94%), como es de esperar en este tipo de discapacidad, así como también los relativos a la prevención y promoción de la salud (74,8%), el apoyo psicosocial (71,9%) y la asistencia re-habilitadora (60,3%). Asimismo, en un segundo orden, 3 de cada 10 personas encuestadas refieren la necesidad de asistencia personal y 1 de cada 4, de productos de apoyo.

En términos generales, los apoyos referidos reflejan en gran medida las necesidades existentes que, si en parte son compartidas con otros tipos de discapacidad (considerando, además, que pueden presentarse deficiencias múltiples), sobre todo evidencian aquellos apoyos que resultan más críticos en el caso de la DO y no suelen ser igualmente reconocidos⁷³.

Tipos de apoyos	Necesarios		Cobertura				Total respuestas
			Total		Parcial Sin cubrir		
	n	%	n	%	n	%	n
Asistencia personal (persona de apoyo)	222	36.51	38	17.12	184	82.88	608
Productos de apoyo (órtesis y prótesis)	156	25.83	57	36.54	99	63.46	604
Tratamiento farmacológico (medicación) y productos sanitarios (dietoterápicos, nutrición enteral)	578	93.98	320	55.36	258	44.64	615
Asistencia re-habilitadora (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional)	369	60.39	55	14.91	314	85.09	611
Apoyo psico-social (psicología, trabajo social, psicopedagogía)	439	71.85	80	18.22	359	81.78	611
Prevención y promoción de salud (nutrición, dietética)	454	74.79	79	17.40	375	82.60	607
Otro (especifique el tipo de apoyo y su cobertura: total, parcial o sin cobertura)	43	6.97			43	100	617

Al considerar qué tipo de cobertura perciben las personas encuestadas en relación a cada tipo de apoyo, destaca el tratamiento por presentar un mayor porcentaje de cobertura completa para algo más de la mitad de las personas encuestadas (55.3%). En contraste, casi todos los apoyos referidos, presentan valores significativamente altos en relación a una cobertura **parcial o nula**, siendo de más del 80% en el caso de la asistencia rehabilitadora, el apoyo psico-social, la prevención y promoción de la salud y la asistencia personal, y, con un porcentaje menor, pero no menos significativo, los productos de apoyos (63,4%).

A su vez, cabe destacar aquellos apoyos de los que se refiere específicamente no tener **ninguna cobertura**. En esta categoría, los más críticos son la asistencia rehabilitadora (58%), seguida de la prevención y promoción de la salud (54,4%), y de la asistencia personal y el apoyo psicosocial (ambas en torno al 44%).

73 Las respuestas dadas en la categoría Otros, en gran parte (n=23) refuerzan los apoyos relacionados con el acceso a la medicación y el acceso a servicios y productos sanitarios (antidiarreicos; protectores solares, oxígeno, cremas, entre otros servicios como nutrición); la asistencia re-habilitadora; el apoyo psicosocial y las actividades diarias y la coexistencia de varios de estos apoyos a la vez. Mientras que otras introducen aspectos relativos a la inclusión sociolaboral (acceso y adaptación de empleo, prestaciones), la movilidad y la accesibilidad o la atención sanitaria, que son tratados en otros puntos del estudio.



En coincidencia con los datos presentados, las personas entrevistadas describen a las necesidades de apoyo en directa relación con las dificultades de su acceso y cobertura dentro del sistema público socio sanitario: “La Seguridad Social está muy baja con respecto a todo lo que nosotros necesitamos” (PCD16 hombre).

A las referencias ya introducidas en torno a la atención integral de la salud y la necesidad de un abordaje interdisciplinario, cabe agregar que el **apoyo psicológico** se indica como uno de los servicios que valora más carentes en su cobertura pública, remitiendo a una generalizada subalternización de salud mental en el cuadro general de la atención de la salud en España⁷⁴.

PCD22 mujer: Creo que es algo que todo el mundo lo vivimos muy claro, es que [...] hay que asumir que hay que renunciar a aspectos de tu vida. El apoyo psicológico es fundamental [...] Que en salud mental te atiendan cada cinco meses, eso no es una atención.

Asimismo, también se valora de forma particular la limitación en el acceso a los servicios de **re-habilitación** por diferentes motivos: al agotarse las sesiones autorizadas, cuando estas se necesitan de manera permanente, o bien, por no ser prioritarias al no ser tratamientos curativos, como es el caso de masajes linfáticos o la fisioterapia respiratoria.

PE4 mujer: La Comunidad Autónoma cuando tú pides fisioterapia te dicen que no te pueden dar fisioterapia porque tu hija no es recuperable [fibrosis quística]. Entonces la fisioterapia no se da a las personas que no son recuperables.

PCD20 mujer: La Seguridad Social no cubre [la rehabilitación] si no es para curar... ¡Pero si para nosotros es suficiente! Que me mejorara la calidad de vida es como si me tocara la lotería... Porque un fisio la gente no se lo puede permitir.

PCD4 mujer: La función del fisio es fundamental [autoinmune] [...] Pero nunca llegan a dártelo porque tu caso siempre es secundario. Es decir, atienden primero el de una operación porque es que se tiene que quedar bien. Pero la carga que tú llevas, esa no se tiene en cuenta para nada.

PCD22 mujer: Yo nunca voy a estar en una lista de prioritarios y normal, lo comprendo. Pero es que tengo que pagármelo por mi cuenta para poder resistir el día a día.

PCD9 hombre: En el caso de esta enfermedad [linfedema] no hay cura de momento, pero sí que hay una rehabilitación, una fisioterapia, a base de masajes, que te ayudan a controlar esa circulación. Y bueno, desde la administración, pues, todo tipo de problemas para que te den al tratamiento. La gran mayor parte de las personas tenemos que pagar nuestro propio tratamiento, si tenemos suerte te puede llamar una vez al año para un ciclo de drenajes, pero bueno, si tienes suerte. Y la gran mayor parte de las personas le dan una vez un ciclo de diez sesiones de estos drenajes y después les dan de baja del servicio, como si no existieran.

74 Posteriormente, se volverá sobre el impacto en el bienestar psicoemocional que fundamenta este punto.

Mientras que, si bien muchas **medicaciones** están reconocidas en el sistema público, en particular tratamientos de costo elevado, cabe destacar algunos productos que continúan siendo de difícil acceso, sea porque dichos productos o tratamientos en concreto no están reconocidos, porque están reconocidos de manera parcial en relación a la necesidad existente, o bien, porque, para ciertos casos, no se valoran como necesarios o prioritarios. Tal es el caso de productos tales como cremas, protectores solares, dietoterápicos, pero también fármacos que no se reconocen para el tipo de condición de salud asociada.

PCD11 mujer: [La] medicación me han quitado algunas [...] Las he reclamado y me han dicho que no tengo nada que hacer porque e para el dolor neuropático de las herpes, y que yo tengo una enfermedad neuromuscular. Pero tengo dolor neuropático [...], pues no tengo derecho a esa medicina. Pues no sé qué va ser mi futuro [...] si me siguen quitando medicaciones porque son caras [...] Me pongo unos parches de lidocaína que antes me entraban por la Seguridad Social. Ahora los tengo que pagar, son casi doscientos euros. Pero, bueno, me ayudan a poder caminar cuatrocientos metros todos los días, que me viene bien para para el ejercicio porque si no, yo ando en silla de ruedas. Pero caminar esos trescientos metros me sube la autoestima, me siento contenta.

PCD10 mujer: En mi caso [colitis ulcerosa], lo que es la medicación de mi propia enfermedad sí que se me dispensa en farmacia hospitalaria [...] Pero yo el otro día he ido a la farmacia y me he dejado treinta euros en corticoide y me lo tengo que tomar [...] Yo necesito probióticos [...], el más barato treinta y cinco euros, sale a un euro la píldora, literalmente. El corticoide afecta a los dientes, el dentista no entra, a pagar. Entonces, al final, suena triste, pero yo [puedo pagarlos] porque mis padres son funcionarios y me están manteniendo.

PCD18 hombre: Para poner la insulina todos los días dependo de alguien. A no ser que me gaste unos cien euros al mes y me compre unos puertos de inyección que la Seguridad Social no los da.

PCD23 hombre: Mi apoyo es el tratamiento médico, pero claro, también hay discriminación en el acceso a estas cosas. Porque hay cosas que existen y no tenemos. Si no existiesen no sería discriminación, sería una falta de recursos, pero es que existen. Falta de acceso a determinados medicamentos, terapias.

En relación a las dificultades de acceso a la medicación conllevaría un capítulo aparte el caso de los tratamientos nuevos y en desarrollo (por ejemplo, para enfermedades poco frecuentes), a los que muchas veces se accede como “medicación de uso compasivo”, es decir, cuando dichos medicamentos existen y pueden ser indicados, pero no son aún reconocidos de modo oficial. Este punto abarca un cuadro complejo de factores y procesos intervinientes que implican desde el propio desarrollo científico y tecnológico y la inversión pública, hasta su posterior aprobación por parte del Estado español, lo que excede al presente estudio explorar en profundidad. No obstante, valga aquí indicar que representa una importante barrera para algunas personas con DO y su entorno debido al alto coste económico de tales medicamentos, lo que impide su acceso por fuera del sistema público.



PE3 mujer: Tienes una enfermedad rara, poca gente necesita lo que necesitas tú, no nos interesa dar fondos a esto y en función de eso, vas a funcionar mejor o peor.

PE4 mujer: Dentro de su enfermedad hay dos mil mutaciones, entonces, ni existe medicaciones para casi ningún niño y, cuando existen, que las han sacado desde hace cinco años y son carísimas [...] no te las dan [...] Una de las anteriores medicaciones yo las conseguí por uso compasivo es decir mi médico consiguió que el laboratorio nos la quisiera dar gratuitamente durante un año y medio hasta que empezó a pagar sanidad. Esa medicación cuesta diez mil euros al mes. Yo sé que es carísima, pero para mí es la vida de mi hija, yo lo siento mucho.

Paralelamente, otro factor que se agrega a estos y complejiza el acceso a servicios, alude a la **carga burocrática** y los tiempos de demora, que se suman a los ya de por sí dedicados a tratamientos y al autocuidado.

De modo general, los datos cuantitativos también respaldan las **dificultades** introducidas en los discursos citados. Así, las principales dificultades valoradas en relación a los apoyos referidos, se concentran en torno a tres aspectos: la cobertura limitada o parcial en relación a la necesidad real, el no reconocimiento para la situación particular y la carencia del servicio. De forma agrupada esto representa en la asistencia rehabilitadora el 66% de los casos, en la prevención y promoción de la salud, el 67,27%, en el apoyo psicosocial el 57,31%⁷⁵; en la asistencia personal algo más de la mitad (51,23%) y en la medicación y productos sanitarios, casi la mitad de los casos (48.57%).

PCD12 hombre: Yo me pararía más en el tema institucional, en toda aquella burocracia que [...] tenemos que una y otra vez hacer el mismo trámite al cabo de uno, dos, tres años. Exactamente el mismo para que te vuelvan a reconocer lo que ya te han reconocido con anterioridad [...] Si mi enfermedad es crónica, no entiendo por qué tenemos que volver otra vez a hacer ese trámite, si realmente no ha variado para nada nuestra situación.



Las respuestas ofrecidas en las respuestas de texto libre, enfatizan la falta de reconocimiento por las Administraciones públicas, asociándolas de modo directo con el impacto económico que ello representa como principal dificultad a la hora de recibir los servicios o productos de apoyo:

Si no tengo ingresos suficientes para costearlos, no pueden cuidarme.

Falta de recursos económicos, ya que la Seguridad Social no lo cubre.

No puedo costear los servicios privados y no me dan los públicos.

No existen recursos para el tratamiento en el Sis Nac Seg Social [Sistema nacional de Seguridad Social]. Por otra parte, el particular es muy caro.

Tener que costear absolutamente todo lo relacionado con los cuidados de mi salud. El sistema público no conoce ni reconoce estas patologías salud.

75 En este caso también es importante la opción "demora y listas de espera" (17,31%).

Como se ha referido en la literatura y se verá a continuación, un impacto directo del déficit de cobertura son los costos asumidos por la PCD como en su entorno. En todo caso, la demora o limitación en el acceso a servicios y recursos que den respuesta a las necesidades de apoyo referidas, repercute de manera directa en el bienestar psicofísico e impacta a nivel social y económico, debiendo considerarse como “elementos de protección” de la discapacidad, no estrictamente sanitarios, y por tanto elementos críticos en la generación de ciudadanía y en la igualdad de oportunidades.

PCD23 hombre: Es un tipo de ayuda el medicamento, lo sanitario, que a la hora de reconocerse no solamente una prestación sanitaria sino vinculada a la discapacidad. Algo se intuye ya cuando hay un copago diferente por tu discapacidad: ya se reconoce que no es estrictamente sanitario, sino que es algo social.

En tal sentido, vale realizar dos señalamientos generales. Por un lado, la necesidad de atender al hecho de que la cobertura de las necesidades de apoyo señaladas se encuentra en gran parte sujeta a las limitaciones estructurales y generales de los sistemas sanitario y social, que afectan a toda la ciudadanía (atención dental, atención psicológica, medicina preventiva y promocional en general); pero que, en el caso de las personas con DO, suponen una situación de particular desventaja. De modo complementario, la mejora de la coordinación socio sanitaria conlleva un impacto positivo en toda la ciudadanía al tiempo que tiene el potencial de minimizar las barreras más críticas que afrontan las personas con DO en concreto.

Por otro lado, indicar que dentro del grupo social de la DO existen diferentes situaciones en el acceso a apoyos, de mayor a menor o nula cobertura, y en relación a las dificultades que esto supone. Punto que parece apoyar también los datos cuantitativos, al indicar que 1 de cada 4 personas reconoce la dificultad en la cobertura de apoyos como parte de las limitaciones diarias más importantes⁷⁶. Esto que será tratado en el apartado siguiente, advierte que la heterogeneidad existente en la DO no solo debe remitirse a las diferentes condiciones de salud y su grado de severidad, que de por sí condiciona el tipo de necesidades socio sanitaria y su intensidad, sino también, a las barreras que afectan de forma diferencial a esta población en función de cómo están definidos los mecanismos de acceso a nivel administrativo (por ejemplo, en el reconocimiento oficial de la discapacidad, la cobertura de determinados apoyos en general o en función de la situación particular).

La invisibilidad vivida a nivel socio sanitario es uno de los aspectos reconocidos como de mayor impacto sobre el bienestar de las personas con DO (“El sistema sanitario no acompaña, estresa más que las enfermedades”⁷⁷), directamente asociado a las dificultades de acceso, atención y cobertura de las principales necesidades de apoyo. Esta barrera presenta diferentes factores causales de los que destacamos no solo la complejidad médica del propio diagnóstico o tratamiento, sino también los mecanismos de acceso a nivel administrativo y los factores y determinantes sociales que permean el espacio de atención y las diferentes “puertas de acceso” al sistema público de atención social y sanitaria. Factores que son estructurales y también remiten a las barreras denominadas “actitudinales”, dadas en el contexto socio cultural existente. Esto afecta de manera particular a las mujeres con DO, expresando una forma de discriminación múltiple en la que converge la situación de discapacidad y el género.

76 También desde los datos cualitativos, una de las personas participantes indica que no presenta las mismas dificultades que se indican otras personas del grupo de discusión: “Mis medicamentos son bastante caros, pero [...] yo no pago más de, no lo sé, es un diez por ciento. Hay meses que no pago nada [...] Yo hablo por mí personalmente” (PCD1 hombre). Agrega, además, que su situación económica no es mala, teniendo una pensión por incapacidad adecuada; factor que también contrastaba con la situación de otras personas y será atendido a continuación.

77 Respuesta abierta a la pregunta sobre las limitaciones vividas a diario en el cuestionario.



De modo general, los señalamientos en torno a la atención recibida se alinean con una de las demandas más generalizadas y consensuadas entre las personas con DO, como es la de una mayor coordinación a nivel sanitario y un abordaje integral.

De allí que, para las personas con DO, la invisibilidad como barrera experimentada dentro del sistema socio sanitario y, por ende, en tanto que ciudadanos, se percibe en términos de una no existencia que pone en evidencia el desfasaje entre derechos y acceso real y entre modelo social, centrado en la autonomía, y modelo rehabilitador, centrado en la cura.

Impacto socio económico y rol del entorno

Por lo antedicho puede comprenderse el peso del llamado empobrecimiento farmacéutico en la DO, que en sí va más allá de lo estrictamente farmacológico, incluyendo a las diferentes necesidades de apoyo no cubiertas o parcialmente cubiertas a nivel público.

Un dato importante en esta línea un tercio de las personas encuestadas declara tener gastos mensuales de entre **100 y 200 €** (32.4%) para cubrir sus necesidades de apoyo, y en torno al 20% de entre **200 y 500 €**. A su vez, cabe destacar que, de los diferentes apoyos considerados, es en la medicación en particular donde se observan diferencias significativas en relación a una cobertura total y un menor gasto: el 44% de las personas que dicen tener plena cobertura gasta entre 100 y 500€, frente al 62.77% de quienes tienen una cobertura parcial o nula⁷⁸.

Gasto mensual	n	%
No hago ningún gasto	37	7.69
Menos 100 €	125	25.99
101 - 200 €	156	32.43
201 - 500 €	97	20.17
501 - 1.000 €	16	3.33
Más de 1.000 €	11	2.29
No lo sé	39	8.11
Total	481	100.00



“La enfermedad crónica conlleva de manera indiscutible un nivel de menor ingresos económicos en toda la familia. Condiciona la vida social de toda la familia” (PCD22 mujer)

En dicha línea, desde las experiencias narradas también se alude de forma expresa el alto costo de los apoyos requeridos ante las limitaciones de su cobertura pública de estos servicios y productos en general, lo que define en muchos casos la posibilidad material de acceder a los mismos. “Al mismo tiempo que se manifiesta la imposibilidad de prescindir de dichos apoyos, especialmente cuando se trata de medicación, y, consecuentemente, la situación crítica que implica no poder acceder materialmente a estos”

78 Si bien solo trasladamos los valores que se muestran como significativos a nivel estadístico, a fin de tener un mayor soporte en los resultados trasladados, dadas las limitaciones propias del estudio, ello no desestima que pueda suceder de igual forma en otros tipos de apoyos o incluso con otros valores.

PCD3 mujer: Sí que es verdad que el tratamiento para VIH [...] es gratuito. Pero todo el resto de las cuestiones alrededor [...], cuando tienes las defensas bajas y te tienes que empezar a poner un millón de óvulos y ya no te sirve ninguno. Entonces, o te pones algo o te mueres o rabias. Te lo tienes que pagar y es complicado.

PCD10 mujer: Empiezas a echar la cuenta y yo a lo mejor me estoy gastando sesenta, setenta, ochenta euros de más tranquilamente cada mes en cosas a las que no tengo opción de no pagar. Bueno, y de no tomarlo tampoco.

PCD16 hombre: Los que podemos, tenemos ayudas extras, nos podemos pagar el fisio.

PCD13 mujer: Está todo el tema del coste y de las ayudas técnicas. Si necesitamos un utensilio para comer, si necesitamos una férula para un pie, si necesitamos de algo que se salga de la silla de ruedas, de la muleta y del bastón, a partir de ahí, es de un coste elevadísimo. Muy difícil que se te cubra. Y se lo tiene que costear la familia la adaptación del domicilio. Eso es un trabajazo. No sabes cómo tienes que hacerlo y el coste que conlleva.

De manera que al valorar el impacto del costo económico es preciso atender tanto al contexto socioeconómico de las personas y sus entornos, así como del cuadro completo de necesidades no cubiertas o parcialmente cubiertas por el sistema socio sanitario. El condicionamiento socioeconómico en la posibilidad de cubrir las necesidades de apoyo reales indica por tanto un hecho de desigualdad social (acceden quienes pueden o en función de lo que puedan) y es un factor generador de mayores desigualdades y de empobrecimiento.

Al respecto, los datos cuantitativos descriptivos permiten una parcial aproximación a este fenómeno, en sí más complejo y multidimensional. En tal sentido, interesa sobre todo atender a los gastos realizados en relación a un determinado nivel de ingresos. La siguiente tabla muestra cómo se distribuyen los tramos de gastos y de ingresos de manera agrupada para simplificar la exposición.

En un caso extremo, entre las personas que indicaron no percibir ingresos, un 45% declaran, pese a ello, tener gastos de entre 100 y 500€ mensuales. Mientras que quienes indican que sus ingresos mensuales no superan los 600€, este nivel de gastos implica a casi la mitad de este grupo (47%). Este porcentaje se eleva a algo más de la mitad para quienes perciben entre 600 y 1.200€, en el límite del salario mínimo interprofesional⁷⁹. Valgan estos datos descriptivos y aproximativos para enfatizar el peso que los gastos asociados a la cobertura de las necesidades de apoyo implican para las personas encuestadas con escasos o nulos ingresos propios.

En efecto, uno de los factores importantes que afectan el nivel socioeconómico es el acceso al empleo y la calidad del mismo. En dicha situación, el momento de adquisición de la discapacidad, en la medida en que se presente en edades tempranas o irrumpa en una etapa laboral temprana, puede generar situaciones más desfavorecidas, al tiempo que, inversamente, el acceso a pensiones de jubilación en algunos casos logra mejorar la situación socioeconómica de algunas PCD (COCEMFE, 2020 p. 168-170).

79 En este caso, no se han registrados diferencias significativas al considerar la variable de sexo-género, por lo que podría sugerir que esta relación está más influenciada por el nivel de ingresos. No obstante, dada la limitación de la muestra (descompensación entre grupos y tamaño), solo puede indicarse esta hipótesis.



		Sin ingresos	Hasta 600€	Entre 601 y 1.200€	Más de 1.200€	NS/NC	Total
No gasto	n	4	6	13	13	1	37
	%	8,20%	8,80%	8,50%	6,90%	4,80%	7,70%
<100€	n	14	20	44	42	5	125
	%	28,60%	29,40%	28,80%	22,20%	23,80%	26,00%
101-200€	n	13	25	55	59	4	156
	%	26,50%	36,80%	35,90%	31,20%	19,00%	32,50%
201-500€	n	9	7	28	49	4	97
	%	18,40%	10,30%	18,30%	25,90%	19,00%	20,20%
>501€	n	3	2	5	15	1	26
	%	6,10%	2,90%	3,30%	7,90%	4,80%	5,40%
No lo sé	n	6	8	8	11	6	39
	%	12,20%	11,80%	5,20%	5,80%	28,60%	8,10%
Total	n	49	68	153	189	21	480
	%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

En el caso de las personas con DO participantes en particular, cabe puntualizar en la situación de quienes, no habiendo accedido a empleos de calidad, cuentan al presente con **pensiones** contributivas muy bajas⁸⁰, o bien, pensiones no contributivas que escasamente cubren las necesidades básicas de vida.

En estas situaciones, como se ha indicado, el impacto socio económico asociado a la DO, como tal, produce empobrecimiento a la vez que manifiesta y profundiza las situaciones de desventaja ya existentes⁸¹. En algunos casos esta situación representa un “círculo vicioso”, como es referido en una de las respuestas de texto libre del cuestionario, que engloba tanto a la afectación del bienestar material como psicofísico de las PCD:

La mayoría de los tratamientos que necesitamos no están subvencionados y el tiempo que nos tenemos que dedicar para poder cuidarnos es incompatible con una jornada laboral. Al final si trabajas no puedes cuidarte, no tienes tiempo para ir al fisio, etc., y entras en un círculo vicioso de empeorar.

PCD8 hombre: Es un cúmulo de circunstancias que la enfermedad te lleva al no poder acceder a unos puestos de trabajo a lo mejor [...] de más alto calibre económico. Tener que dejar de trabajar a los veinticinco años porque llegas a la incapacidad demasiado pronto [...] Con lo cual, dejas de ser ya, parte activa de la sociedad para convertirte en parte pasiva. Pero es que, además, ya digo, eso no te ha dado tiempo a cotizar lo suficiente [...] con lo cual te quedan unas pensiones en muchos casos ínfimas. Y algunos tienen que llegar a las pensiones no contributivas. Con lo cual personas con cuarenta, cuarenta y cinco años tienen que estar viviendo todavía en casa de los padres porque es imposible que puedan tener vida propia.

PCD7 mujer - Mi pensión es muy pequeña y una pena después de veintiocho años.

80 Entre las personas encuestadas que perciben una pensión por incapacidad, el 40% manifiesta percibir menos de 900€.

81 Si bien el presente estudio no focaliza en las situaciones de exclusión social más extremas, sí permite realizar una aproximación a cómo se constituyen estas situaciones de desventaja a lo largo de la vida de las personas con DO, por ejemplo, al considerar las barreras experimentadas en ámbitos cruciales como son el empleo y la educación.

A través de los datos obtenidos en el cuestionario, se observó que 1 de cada 4 personas encuestadas percibían ingresos a partir de una pensión contributiva, pero el nivel de estos, era variable, distribuyéndose en todos los tramos. Al observar la posible distribución por sexo-género, se observa a su vez que el 40% de las mujeres encuestadas que perciben una pensión por incapacidad, esta no supera los 600€, frente al 17.40% de los hombres con el mismo tipo y nivel de ingresos. Mientras que, en el tramo de ingresos mayor a 1.200€ la proporción se invierte: implica al 34.31% de las mujeres encuestadas con este tipo de ingresos y al 58.69% de los hombres. No siendo, como se ha dicho, datos representativos de toda la población de personas con DO, sí sugieren y son coherentes con las diferencias de ingresos observadas en la muestra y con las barreras identificadas por las mujeres participantes en el estudio. La situación de mayor vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad para contar con ingresos mínimos y en desigualdad respecto a los hombres, es también un punto confluyente con la literatura existente en la materia (ODISMET, 2021).

Por lo que, para completar este cuadro restaría considerar el impacto derivado de la pérdida de empleo, la calidad del empleo accedido y la disrupción de las trayectorias socio laborales de las personas con DO y de su entorno próximo, como advierten los estudios previamente citados. Dicha estimación cuantitativa excede los alcances del presente estudio, si bien se atenderá en los próximos apartados a las dificultades y barreras identificadas en el ámbito laboral, educativo, de ocio y en la sociabilidad en general, como piezas centrales de la inclusión social.

El papel del entorno

Los testimonios ofrecidos destacan asimismo el papel del **entorno** en la asunción de los costos derivados del tratamiento y en la provisión de apoyos de forma directa, en línea con lo ya introducido.

PCD4 mujer: Tengo una [incapacidad] permanente absoluta desde hace ya diez años y me dedico a mí. Pero me dedico a mí porque tengo capacidad económica para ir a fisio [...] Pero tengo que tener un apoyo económico de mi padre, en este caso, que me ayuda porque si no sería imposible. Y a mí, cuando empecé con problemas de movilidad, me dijeron en la Seguridad Social que hasta ahí, que me daban terapia me parece que fueron seis meses, y que ya no podían ayudarme más.

La valoración del rol de las personas del entorno próximo en la provisión de apoyos en un sentido general, también genera reflexiones en torno al impacto que estas viven y a las necesidades que presentan.

PDC24 mujer: Al final la familia, el cuidador, el entorno es un pilar fundamental en la enfermedad porque al final son tu bastón, son su sostén en los días buenos lo van a compartir los días malos van a estar ahí. Con lo cual, yo digo que cuando una enfermedad entra en una familia, no solo entra en el enfermo impacta en toda la casa [...] Impacta en todos los aspectos de su vida y un aspecto muy importante es el entorno de esa persona, puede ser: hijos, maridos, mujer, padres, hermanos. [...] El entorno siempre hay que tenerlo en cuenta, es fundamental.

PDC16 hombre: Los cuidadores de los que disponemos son la familia y normalmente no están suficientemente preparados [...] Yo les llamo los sufridores pasivos porque yo comprendo que mi mujer lo tiene que estar pasando mal. Pero también digo que, sin ellos, no sé qué sería de nosotros, la verdad.



No obstante, aunque parezca evidente, el apoyo brindado por parte del entorno más próximo es una condición que no puede presuponerse como presente (o presente de igual modo) en todos los casos. De manera que, incluso cuando sea el principal elemento facilitador y se asuma desde un lugar de elección y sin graves condicionantes socioeconómicos, en tal caso se estaría remitiendo a un plano particular y con un claro componente de género, la garantía del goce de derechos reconocido en la CDPD y la obligación de atender a su cumplimiento.

De allí que, junto a la propia condición socio económica y el nivel de cobertura, las posibilidades o limitaciones de apoyo del entorno próximo pueden conformarse en un indicador de vulnerabilidad. Con todo, la capacidad de apoyo del entorno próximo se ve asimismo presionada y percibe mayores impactos negativos cuanto más aislada esté y menor sea la red de contención y los elementos facilitadores a nivel institucional y socio-comunitario. En esta línea, vale también mencionar el papel que cumplen las asociaciones al facilitar el acceso a apoyos de las PDC y en la cobertura de determinadas necesidades de apoyos que no son asumidas por el sistema socio sanitario público; aspecto sobre el que se volverá al final del estudio.

Por su parte, vale indicar aquí que, de las personas encuestadas que refirieron recibir **apoyos de una persona en las actividades diarias** (vestirse, compras, aseo), casi el 40% de la muestra (n=241), cerca del 80% refiere que dicha persona es del ámbito familiar o próximo. Así, más de la mitad identifica que el apoyo principal lo brindan sus parejas (55,6%) y 1 de cada 4, otros familiares, siendo mínimos los casos que recurren a una persona contratada de forma particular (6,64%) o por el servicio público (2,07%)⁸².

Es significativo, no obstante, que el 50% de las personas que prestan apoyo sean mujeres, ya que este valor es menor al obtenido en otros estudios⁸³. Esto puede deberse a la composición de los hogares de la muestra, en la que priman las parejas (con y sin hijos/as a cargo) y la alta feminización de la muestra en sí, es decir, asumiendo que muchas de las parejas sean varones que asumen esta función. Esta situación parece afirmarse al considerar que la casi totalidad (90,57%) de los hombres que prestan apoyo son parejas de las personas encuestada, indicando en el marco de este estudio un papel activo.

De todas formas, vale recordar que los datos presentados no son suficientes para reflejar el peso de hombres y mujeres en tareas de cuidado y apoyo, porque interviene también, por ejemplo, el tiempo dedicado y el tipo de apoyos (Masanet Ripoll y La Parra Casado, 2013; Gómez, 2008).

De tal modo, vale incidir en que, en el marco de las relaciones vinculares y de las responsabilidades de cuidado y apoyo, es necesario asumir una perspectiva de género para comprender estos fenómenos, al ser el rol femenino tradicionalmente asignado a dichas tareas, pero también en tanto son, como tales, tareas y responsabilidades no reconocidas en el marco de la economía de mercado. En tal sentido, el rol de los vínculos próximos en la cobertura de los apoyos conlleva también un costo no estimado que se asocia con la histórica invisibilización de las tareas reproductivas, entre ellas la provisión de apoyos y cuidados.

Esto parece reflejarse en el dato de que algo más de la mitad de las personas con discapacidad encuestadas presta, a su vez, cuidados y apoyo a algún familiar (56%). En el caso de las mujeres encuestadas, este porcentaje se eleva al 60% (frente al 47,20% de los hombres). También hay diferencias en a quiénes prestan dichos apoyos y cuidados: las mujeres lo hacen no solo a sus hijos/as (25%) sino especialmente a “otros familiares” (46.58%), mientras que los hombres encuestados lo hacen sobre todo a sus hijos/as (43.94%) y menos a otros familiares (27.27%).

82 Un dato a considerar al respecto es que menos del 10% de las personas encuestadas tienen un grado de dependencia reconocido y por lo tanto no acceden a la cartera de servicios del Servicio de Atención para la autonomía y la dependencia (SAAD).

83 En el estudio de envejecimiento de COCEMFE (2020, p.157), realizado a personas con discapacidad física mayores de 60 años, se señala que 3 de cada 4 de las personas que prestan apoyos son mujeres.



Más allá de este dato, resulta de particular interés abordar la relación entre la provisión de cuidados y apoyos a través de la experiencia narrada de mujeres con DO y de las personas del entorno. En sus experiencias este rol atraviesa de manera global las diferentes relaciones vinculares y ámbitos de la vida y su difícil encaje con facetas, como la profesional y la personal:

PCD11 mujer: El ser mujer. El ser mujer, yo para mí, estoy muy orgullosa y muy contenta de ser mujer. Pero para mí ha supuesto, soy afiliada enfermera, dejé el trabajo. Estuve cuidando de mi madre que tenía varias enfermedades, luego mi padre, luego mi hermano, que dice que vive gracias a mí, porque tiene tantas enfermedades.

PE3 mujer: Yo en mi caso sí tuve que cambiar, dejar el trabajo que tenía. Que ellos nunca me ponían pegas para entrar y salir, pero yo no me sentía bien, tenía mucha gente a cargo y [...] todas las semanas tenía que abandonar mi puesto de trabajo. Y decidí dejarlo y hacerme autónoma para no tener esa responsabilidad extra, porque sientes que tienes tus responsabilidades familiares y tu responsabilidad laboral, que sientes que no estás cumpliendo.

PE5 mujer: Yo no tuve opción. Mi expareja [el cuidado] no era compartido, yo tenía que hacerme cargo del cuidado. Yo renuncié a mi vida profesional y laboral para convertirme en cuidadora, o sea, no pude escoger. Entonces, tengo un sentimiento un poco agri dulce porque [...] la relación que yo he tenido como muchos años con mi hijo fue una relación que ha sido impuesta, yo no quería esa relación con mi hijo. Yo era fisioterapeuta, enfermera, cocinera, conductora, profesora en casa, todo, menos madre. Y me ha costado mucho entender que, hasta ahora, que tiene 5 años, no he empezado a sentirme madre [...] En el momento en que he podido empezar a bajar un poco la guardia, ha sido cuando yo me he desmontado y he empezado a sacar cosas y empezado a consentirme. También sentirme sola, sentir ese dolor.

Interesa destacar, así, cómo el rol de provisión de cuidados y apoyos se anuda a la experiencia de las renunciadas asumidas y el desplazamiento del propio autocuidado, particularmente notorio y crítico en el caso de las mujeres con DO y ante la ausencia de otros soportes vinculares, que permitan un ejercicio compartido de dicho rol. La naturalización de la asunción de la provisión de cuidados y apoyos y de las responsabilidades familiares en general, conlleva en algún caso que, cuando la figura masculina efectivamente asume dicho rol, esto sea vivido como un “extra” o una desproporción: “Si yo he estado al 100 por 100, él ha estado al 150 por 100” (PE4 mujer).

Asimismo, la vivencia de *soledad* como reverso necesario de la falta de reconocimiento es, en suma, otra faceta complementaria que alude al impacto de la DO en el bienestar psico emocional de las mujeres con DO y del entorno que será abordado más adelante.



El costo que representa cubrir las necesidades de apoyo conlleva un impacto económico en las PCD y en su entorno que puede generar situaciones de desventaja social o agudizarlas. Muchas personas participantes recurren a los apoyos del entorno próximo, tanto para su cobertura económica como en las tareas de apoyo más cotidianas; siendo una función invisibilizada y poco reconocida. Un escenario diferente permitiría a la familia y vínculos directos ejercer sus roles de manera independiente de la forzosa compensación de las carencias existentes a nivel de cobertura y acceso a apoyos socio sanitarios.

Asimismo, la estructural ligazón entre provisión de cuidados y apoyos como tareas subvaloradas e invisibilizadas y el rol femenino es un aspecto central para comprender cómo esto se imprime en las vidas de las mujeres del entorno y de las propias mujeres con discapacidad.

Ámbito laboral

El ámbito laboral es uno de los principales ámbitos valorados por su nivel de afectación por parte de las personas encuestadas, presentando en efecto la media más alta (3.5 sobre 5). Una de las dimensiones centrales para comprender dicho impacto es atender en primer lugar a las barreras y dificultades identificadas.



“Calidad de vida es también poder acceder a un mercado laboral y sé que lo tengo más complicado por mi discapacidad” (PCD24 mujer)

En tal sentido, se destacan las referencias a **condiciones y entornos de trabajo no adaptados** a las necesidades de las personas con DO, que como tales conforman verdaderas barreras de accesibilidad. En concreto, se reseñan dificultades para mantener una jornada de trabajo extensa, la irrupción que implican síntomas como el dolor y la fatiga, la incomodidad que genera la propia disposición del lugar y los elementos de trabajo no ergonómicos y, en general, la necesidad de disponer de tiempo para citas médicas y tratamiento o para el descanso y ritmos vitales más sosegados.

PCD15 mujer: En el tema laboral, nosotros no podemos desarrollar a lo mejor el trabajo igual que otra persona, permanecer siete horas sentado en una silla.

PCD21 mujer: Al final en gente joven, porque la enfermedad inflamatoria intestinal afecta a todas a todas las edades, pero cuando te pilla en la edad de tener un trabajo y de hacer tus cosas, al final es una barrera que te encuentras. Porque ¿Qué trabajo aguanta que tú tengas que ir todas las semanas, pues, a una consulta, a una prueba, a ponerte un tratamiento al hospital? ¿Que hoy por la medicación te encuentres cansada y no puedas hacer nada?

PCD15 mujer: Pasa que estás luchando en tu trabajo [...] Yo he estado de teleoperadora trabajando seis horas seguidas sin poder levantarme. [...] Y estás ya que no puedes. Primero, [...] la altura del ordenador, la silla, etc. Una serie de cosas que no están adecuadas, ni para una persona enferma, ni, aunque no estés enferma. [...] Y, luego, te encuentras que tienes a veces muchas citas médicas [...] A ver en qué trabajo les dices “tengo ahora un análisis, ahora una resonancia”.

PCD3 mujer: Como mujer con discapacidad [es] enfrentarte a un trabajo, un trabajo en el que no estás en igualdad de condiciones. Porque tomas mucha medicación, porque por el agotamiento físico, por muchas cosas.

En las dificultades que las personas entrevistadas trasladan retornan las dimensiones de la experiencia interna de la DO, vinculada tanto a la intensidad de síntomas de difícil manejo y entendimiento por parte de quien emplea, la no uniformidad de dicha experiencia y los tiempos requeridos para el tratamiento y cuidados. Ello retorna en la pregunta recurrente sobre *qué lugar* permite una inserción laboral real, en las condiciones existentes y sin medidas que protejan y tutelen los derechos de las personas con DO. Si bien, cabe puntualizar que el foco no debe estar realmente en el puesto o en la empresa que se adapta o no a la situación de una persona con discapacidad, en términos de una situación excepcional que responde a un “problema” de la persona, sino en las condiciones estructurales existentes. Desde tal perspectiva se comprende que la serie de elementos introducidos por las personas entrevistadas en relación a sus trayectorias laborales permiten identificar claramente barreras en este ámbito. Estas responden a otra de las formas que adquiere la invisibilidad de la carga que supone la enfermedad y el tratamiento en las personas con este tipo de discapacidad.

A su vez, una consecuencia directa es, entonces, la **precarización** y la **interrupción** forzosa de las trayectorias laborales en las personas con DO, que lleva a desarrollar jornadas parciales o períodos discontinuos de actividad, buscar un tipo de trabajo que pueda ser compatible y, en un extremo, a una disrupción total y el abandono anticipado de dicha trayectoria.

Al respecto, los datos arrojados por el cuestionario refuerzan los impactos asociados principalmente a las barreras y dificultades identificadas⁸⁴. En tal sentido, al **valorar la experiencia laboral**, actual o pasada, más de la mitad declararon tener o haber tenido un empleo adecuado a sus aspiraciones (57,5%); al mismo tiempo que haber tenido que abandonarlo por no adecuarse a su situación (56,9%), haber tenido miedo de perderlo (56,9%) y que su puesto de trabajo no estaba adaptado a sus necesidades (53,18%).

También, es significativo que 4 de cada 10 personas reconozca haber tenido dificultades para solicitar permisos y bajas médicas y, casi en la misma proporción⁸⁵.

PT3 mujer: Cómo explicas tú que un día no puedo venir, que me he levantado y no pueda ser muy productiva. O un día me tenga que ir antes porque no aguanto la jornada laboral. Esto cuesta mucho de entender [...] Eso, hace que muchas personas trabajen media jornada, es más manejable o no trabajen.

PCD13 mujer: Es muy difícil que te puedan adaptar el trabajo a tus necesidades. Yo soy fisioterapeuta y mi jefa no entendía cómo me iba, con el paciente en la camilla, yo me iba corriendo al baño [...] He tenido que optar por una incapacidad permanente y trabajar de otra cosa que no es mi profesión. Eso te crea un malestar psicológico. Y soy una persona muy joven, esto les pasa a todos mis compañeros. Con la enfermedad tenemos que muchas veces dejar de realizar nuestros trabajos, adoptar otro trabajo y esto tiene repercusiones económicas, tiene repercusiones psicológicas, sociales.

84 En relación a esto, es necesario tener en cuenta que la caracterización de la muestra indica que las personas que han respondido en su mayoría han tenido o tienen acceso al mercado laboral y las preguntas se orientan a la experiencia laboral. De modo que el análisis de las dificultades de acceso al mercado laboral o la afectación de las trayectorias podrían ser objeto de estudios futuros.

85 Cabe indicar el ítem relativo a “Me han rechazado de un puesto de trabajo al conocer mi situación” presenta un porcentaje alto de “no sabe/no contesta” (19%), siendo la respuesta afirmativa del 30%. Ello puede sugerir una baja identificación de esta situación, que puede estar relacionada a las características de la muestra, pero antepone reparos a la hora de utilizar estos datos.



Atendiendo a estos datos, y sin desconocer la limitación del alcance del estudio, los resultados sugieren que estas situaciones no resultan anecdóticas y pueden afectar de modo global a un porcentaje importante de las personas con DO que acceden o intentan acceder a un puesto de trabajo en el mercado laboral ordinario. Tratándose de una muestra que ha tenido una importante inserción en el mercado laboral (casi el 70% tiene o tuvo una relación laboral), existe una significativa identificación de situaciones que enfatizan las dificultades devenidas en la función desarrollada y en particular el hecho de tener que abandonar o tener miedo de perder el empleo.

Asimismo, las respuestas de texto libre introducidas en torno a las principales limitaciones experimentadas aportan detalles sobre las dificultades experimentadas en el desarrollo de las funciones laborales y, en particular, ante la necesidad de conciliación y flexibilidad por causa de la enfermedad y del tratamiento. Por ejemplo: “Dificultades laborales y de cumplir mis expectativas laborales”; “La imposibilidad de desarrollar mi trabajo habitual”; “Conciliación laboral”; “Tiempo enferma con bajas laborales”; “Faltas al centro de trabajo”.

Al considerar las posibles diferencias en base al **género**, destaca como significativa las dificultades para solicitar permisos y bajas. En tal sentido, las mujeres encuestadas han identificado estas barreras en mayor medida que los hombres: un 44.3% de las mujeres lo identifica, frente a un 28.6% de los hombres.

Mientras que las diferencias más notorias suceden al cruzar estas respuestas con el nivel de **ingresos** en todas las preguntas, presentándose valores más bajos en relación a la valoración de un empleo conforme a las expectativas y de un puesto adaptado, entre las personas con ingresos menores; a la vez que presentan los valores más altos al reconocer las situaciones de más desfavorecidas: tener que abandonar el empleo, tener miedo a perderlo o tener dificultades para solicitar permisos:

Comparación de las respuestas afirmativas en cada ítem y nivel de ingresos agrupada

	Sin ingresos	Hasta 600€	Entre 601 y 1.200€	Más de 1.200€	NS/NC	Total
Empleo conforme a las aspiraciones	30,00%	33,80%	52,60%	74,80%	45,80%	57.52
Puesto adaptado	14,60%	22,70%	39,90%	44,30%	26,10%	36.99
Tener que abandonar un empleo por no ser adecuado	79,10%	73,60%	58,20%	46,50%	50,00%	56.93
Miedo de perder el empleo	93,00%	75,00%	71,10%	54,80%	78,30%	56.93
Dificultades para solicitar permisos y bajas	70,70%	45,60%	43,90%	31,10%	37,50%	40.64

Si bien de un modo indirecto y en el marco del estudio, las asociaciones sugeridas acentúan el carácter determinante de los factores estructurales de desigualdad social, en particular los socioeconómicos y de género, para comprender las situaciones de mayor desventaja social en las PCD. En relación a las situaciones que se presentan en el ámbito laboral, si los ingresos parecen tener una influencia significativa en todas las situaciones consideradas, el género aparece condicionando especialmente las dificultades para solicitar bajas y permisos, lo que condice con la experiencia de varias de las mujeres entrevistadas, como se ha trasladado a través de los fragmentos citados.

En dicho contexto, se pone en evidencia la importancia del acceso al **reconocimiento legal** de la discapacidad en tanto habilita las medidas de discriminación positiva existentes, como pueden ser, el acceso a puestos reservados para PCD, pero también porque facilitaría el reconocimiento de las barreras expuestas y su gestión.

Del plano personal al social, el reconocimiento a la DO a nivel institucional y administrativo permitiría dar lugar a medidas efectivas de adaptación y accesibilidad que hoy no están reconocidas y dependen solo de la voluntad de quien emplea. A la vez que dicha situación deja a las personas con DO afrontando la tarea de comunicar las necesidades de apoyo de manera individual o de acceder o mantener un empleo sin una igualdad de oportunidades real.

La importancia de medidas de discriminación positiva que permitan afrontar las barreras existentes en el acceso laboral está en directa relación con el alto impacto que esto tiene en las PCD de forma global, a nivel socio económico, social y en el propio bienestar psicofísico. Pero también en el activo que la sociedad pierde cada vez que excluye de sus esferas de producción, en un sentido amplio, a las PCD.

La impronta de esta problemática a nivel laboral es recogida a nivel europeo (Eurofound, 2019)⁸⁶ al estimar que solo un 20% de las personas trabajadoras con enfermedad crónica tienen adaptaciones en su lugar de trabajo, pese a que ello supone una menor carga de estrés, mejores perspectivas laborales, evitando el abandono temprano de la trayectoria laboral. Entre las adaptaciones necesarias este estudio coincide en indicar que “pueden ser materiales (como puestos de trabajo accesibles y software de reconocimiento de voz)

PCD10 mujer: Yo es que soy una persona joven, si ya de por sí mi generación está precarizada, yo, es que ahora mismo, suena feo, no tengo futuro. No tengo, porque no tengo experiencia laboral, porque cuando he ido a hacer prácticas y a hacer cosas, yo me tengo que saltar las prácticas [...] para ir a darme mis tratamientos [...] ¿A quién van a contratar a mí o a la que está haciendo las ocho horas, más diez, más y encima no cobra? Pues, a mí no me van a contratar. Entonces, yo al final llego un punto en el que no tengo experiencia laboral, pero como tampoco tengo discapacidad para poder acceder a puestos de discapacidad, pues aquí estoy, en el aire.

PCD24 mujer: Yo entiendo que, al tener una enfermedad que me ha producido una discapacidad, quizás voy a necesitar más tiempo o una flexibilidad horaria [...] Pero si tengo ese reconocimiento de esa discapacidad, el empresario si va a tener una ayuda [...] por tener contratado a una persona con discapacidad. Con lo cual me va hacer más fácil acceder a ese mercado laboral, que para mí es tan necesario porque mientras pueda, yo necesito trabajar para valerme por misma.

PCD [cuestionario]: Necesitamos apoyo de las administraciones públicas, que se nos reconozcan nuestras limitaciones y se nos ayude o adapte el puesto de trabajo, horarios más reducidos etc., en caso de trabajos que no requieran mucho esfuerzo, sino es prácticamente imposible trabajar y no es fácil que lo reconozcan.

86 Entre las conclusiones del estudio, a partir del análisis de la Encuesta Europea sobre las Condiciones de Trabajo (EWCS) de Eurofound correspondientes a 2015, se destaca la tendencia al alza de personas empleadas con enfermedad crónica, tanto ligada al envejecimiento a partir de los 50 años, como entre población joven (entre 16 y 29 años).



o inmateriales (como el ajuste de horario y el teletrabajo). La flexibilidad en el horario laboral es una de las variantes más habituales de adaptación en el lugar de trabajo” (p. 4). Considerando también que las adaptaciones precisan ser cambiantes y no fijas, dada la evolución particular de las enfermedades crónicas y su grado de afectación en cada persona.

En España, aunque poco estudiada, también se ha señalado que la rigidez del mercado laboral ordinario, en contraposición al protegido, y la invisibilidad de la discapacidad redundan en barreras que afectan las trayectorias sociolaborales, haciéndolas más o menos sostenibles en función de la posibilidad de conciliar con los cuidados y la atención a la salud (Esteban et al, 2021).

Muchas de las barreras y dificultades señaladas para el ámbito laboral impactan con igual fuerza en la formación y educación, constituyendo otro eslabón en la cadena de desventajas sociales que pueden sucederse en las trayectorias vitales de las personas con DO, como se verá a continuación.

Ámbito educativo y formación

Las instancias educativas y formativas, desde los niveles iniciales hasta los superiores, evidencia también una situación de desventaja para las personas DO, particularmente cuando esta es adquirida en etapas tempranas.

PE7 mujer: Son niños que después tienen que buscarse la vida, aunque cuenten con el apoyo del colegio. [...] Estar recuperando clases, pidiendo apuntes. Bueno, se faltan muchos, muchos días a clase a lo largo de un curso escolar, pero muchísimos. Y muchas veces, aunque vayan, no están en plenas facultades tampoco. [...] Cada vez que el niño falta tienen que justificar, acompañar la cita médica, faltar las horas imprescindibles. [...] Pero hay muchos días que esos niños se levantan y no pueden ir al colegio. No tienen una cita médica, pero su enfermedad ese día hace que tenga o dolor o rigidez o que no se encuentren bien y no pueden ir al colegio. Yo sé de muchos padres que tiene serias dificultades en los centros escolares para justificar todas esas ausencias.

Siguiendo este fragmento, es factible observar que las dificultades señaladas continúan la línea argumental previa, reproduciéndose también en este ámbito la invisibilidad de limitaciones y necesidades propias de la carga de enfermedad y tratamiento, sin encontrar una respuesta apropiada por parte del entorno. La cantidad de tiempo destinada al tratamiento, pero también la variabilidad de las manifestaciones y la evolución propia de la condición de salud asociada a la discapacidad, genera un marco de incertidumbre y de difícil previsión y gestión. Además de suponer condiciones menos favorables de por sí para llevar adelante las trayectorias de aprendizaje.



“Todo lo que hice me costó muchísimo más que a cualquiera otra persona porque cuando iba al colegio faltaba un montón de veces [...]. Recuperar todo ese tiempo me costaba muchísimo” (PCD16 hombre)

PCD23 hombre: Yo eso lo he vivido como niño. La parte educativa es un sistema muy cuadrulado, muy que piensa en el niño que duerme bien, que no está cansado y olvidan el niño que descansa mal, que tiene problemas de salud. [...] Es un régimen pues de horarios, muy fuerte [...] Pues al final, como se hacen para un arquetipo, al que se va del arquetipo pues se dice “mira...”, entonces, se discrimina.

PE5 mujer: El sistema educativo está establecido en infantil que es, o está en casa o está en el colegio. Y desde casa hasta el colegio hay un abanico súper amplio, que también puede ser que hayan ido a pasar un control médico, hayan ido a pasar todo el día al hospital.

Cabe destacar que, cuando la discapacidad se adquiere en etapas tempranas de la vida, las dificultades experimentadas afectan a los diferentes **ciclos** de desarrollo y escolarización, trasladándose a la formación o educación superior y a la inserción laboral. En tales casos, las desventajas tienen un efecto acumulativo, pudiendo generar alteraciones en las trayectorias educativas que repercutan a nivel de la inclusión social de las personas con DO, como expresan las mujeres entrevistadas sobre sus hijos/as:

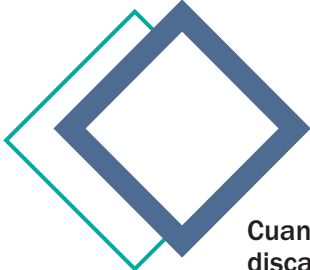
PE7 mujer: Al principio nosotros no nos dábamos tanta cuenta porque son cursos pequeños, o sea, bajos y no le das importancia [...] Empezando a ver la incidencia que tiene a medida que entró en la ESO [...] en el desarrollo académico [...], yo creo que puede llevar un fracaso escolar clarísimo o a perder varios cursos, vamos.

PE10 mujer: Una de las mayores barreras que tenemos, en mi caso, en mi enfermedad que se diagnostica muy joven, es el ámbito educativo [...]. Es la vulneración total [...] sobre todo en lo que es secundaria, bachillerato y universidad. [...] Cuando los estás viviendo con catorce, con dieciséis, con veintiuno, en una situación además muy vulnerable, porque uno cuando empieza en una enfermedad muchas veces no sabe cómo gestionar ciertas cuestiones. Es que al final a lo que lleva es a que muchísima gente renuncie a estudiar, renuncie a hacer másteres, a plantearse qué de verdad le gustaría hacer incluso a gente que llega a no salir de casa, a no poderse relacionar con otras personas [...] Para mí es algo que es fundamental, porque [...] no es lo mismo ganar dos mil euros que ganar ochocientos.

De modo que, como se ha sostenido previamente, la perspectiva temporal y multidimensional resultan necesarias para comprender los efectos de desventaja de dichas barreras, que también se articulan con la conformación de aspectos básicos de la sociabilidad y el bienestar psicoemocional. En el caso de las niñas y niños con discapacidad estas dificultades pueden también repercutir negativamente a nivel del desarrollo y el crecimiento.

PE5 mujer: Da igual la edad, [el centro educativo es] un entorno que es importantísimo porque es donde pasan los niños muchísimas horas, es en la escuela. Creo que a nivel del sector educación hay desconocimiento, pero tampoco se ha establecido ningún protocolo para hacer algo al respecto.

PE3 mujer: El colegio [...] es uno de los sitios críticos, ya no solo porque pasan tiempo, porque es donde hacen sus amigos, donde crean su entorno, donde pueden generar un ambiente de confianza o no. Donde van a desarrollar su personalidad en función de las experiencias vividas en la escuela y con los compañeros.



Cuando la discapacidad se adquiere en etapas tempranas de la vida, las dificultades experimentadas afectan a los diferentes ciclos de desarrollo y escolarización, trasladándose a la formación o educación superior y a la inserción laboral



En relación a este punto, las personas participantes enfatizan en las dificultades de comprensión que perciben por parte de los interlocutores, que en este caso corresponden a las instituciones y comunidades educativas, así como las limitaciones y obstáculos devenidos por el propio marco normativo, que no contempla tales situaciones y necesidades. En concreto, las personas del entorno entrevistadas destacan las dificultades vividas a la hora de informar sobre la situación y los cuidados necesarios de los niños y niñas escolarizadas, como uno de los principales escollos que deben enfrentar.

PE3 mujer: Para mí la mayor barrera es el desconocimiento de su enfermedad [...] [El niño] No tiene nada que físicamente te dé a entender que tiene que tener un especial cuidado con cosas y lo tiene que tener con muchas cosas. [...] Y, cuando yo no estoy presente, tengan ese control que hay que tener. [...] Cuando tiene que ir a un campamento, al colegio, actividades extraescolares, es cuando surge ese tipo de problemáticas, el desconocimiento.

Nuevamente, la falta de reconocimiento de la DO, deja a las PCD y a las familias sin recursos ni marcos normativos que legitimen sus demandas y con la tarea compleja de concienciar e informar de manera individual. En esta línea, varias de las medidas propuestas por las participantes se centran en la implementación de recursos de tipo informativo (protocolos), formativo, dirigido al personal docente, como la posibilidad de contar con personal sanitario para resolver situaciones cotidianas y oficiar de mediadores con la comunidad educativa..

PE5 mujer: Una figura que haga esa función de controlar, acompañar y tal. Pero también de hacer un poco como de formación, de sensibilización y concienciación. No tiene que depender que la persona que está a cargo de tu hijo tenga mayor o menor voluntad, sino que tiene que ser una cosa [...] que vaya con la filosofía del centro. Y que todo el mundo sepa que forma parte del proyecto educativo.

PE3 mujer: No dependeríamos de la sensibilidad que tenga el tutor o no, porque no entraría realmente en sus competencias estar pendiente de eso. Y de que pase el primer trimestre hasta que se adapte y vea lo que puede y no puede hacer tu hijo. Para mí esa parte es crítica [...] Que sea una cosa más, que sea un mínimo, no un "tengo suerte".

Las personas del entorno entrevistadas destacan las dificultades vividas a la hora de informar sobre la situación y los cuidados necesarios de los niños y niñas escolarizadas

En todo caso, como las propias entrevistadas clarifican, más allá de las propuestas específicas, se trata de dar respuesta a las necesidades no cubiertas que generan situaciones de desventaja y que, en tanto se asuma una perspectiva de derechos, no pueden depender de voluntades particulares, sino tener un marco institucional y normativo garante.

En una de las situaciones narradas este aspecto impulsó asimismo la búsqueda del reconocimiento oficial de la discapacidad como elemento facilitador, diferenciando y contraponiendo nuevamente lo relativo al campo de la “voluntad”.

Cabe considerar, entonces, la **valoración de la experiencia en centros educativos** por parte de las personas encuestadas. En este caso, aunque con un nivel de respuesta menor⁸⁷, 3 de cada 10 de las personas que han respondido indican no haber podido formarse en los estudios que deseaba y haber tenido que abandonar los estudios por no adecuarse a la situación y necesidades vividas. Asimismo, el 60,5% también afirma haber temido no poder continuar los estudios por causa de la discapacidad. Mientras que 4 de cada 10 ha tenido dificultades para que se reconozcan las ausencias de clase por causas de salud. La mayoría, en cambio, no ha percibido situaciones de rechazo para acceder a una plaza de estudio (81,68%).

En este caso, la diferencia significativa al considerar la variable de **sexo-género**, se encuentra, por un lado, en el temor por no poder continuar los estudios o formación, que es reconocida por el 65% de las mujeres frente al 44% de los hombres. Por otro lado, y de forma similar a la experiencia en el ámbito laboral, en las dificultades para justificar ausencias y faltas, equivaliendo al 43% las mujeres frente al 26% de los hombres.

En este caso, el nivel de **ingresos** también parece tener una influencia importante en el temor a no poder continuar los estudios y, aunque mucho más minoritaria, en la percepción de situaciones de rechazo. En tal sentido, a menores ingresos, aumenta el porcentaje de personas que dicen reconocer estas situaciones, si bien también es alta entre quienes no han indicado su nivel de ingresos, como se indica en la siguiente tabla:

PE7 mujer: Me empecé a dar cuenta en los cursos superiores porque le ponga o no ponga ella voluntad y le ponga o no ponga esfuerzo, lo cierto es que falta semanas y semanas enteras al colegio [...] Ahí nos replanteamos si pedimos la discapacidad. Es mucho más fácil justificar eso con certificado de discapacidad que sin él.



Comparación de las respuestas afirmativas en cada ítem y nivel de ingresos agrupada

	Sin ingresos	Hasta 600€	Entre 601 y 1.200€	Más de 1.200€	NS/NC	Total (“Si”)
Temor a no poder continuar los estudios	90,20%	75,00%	54,30%	47,50%	73,70%	60,50%
Rechazo para acceder a plaza	19,50%	8,70%	5,40%	8,10%	10,50%	9,00%

87 En este caso cabe advertir principalmente un número de respuestas mucho menor que puede afectar la calidad de la información (en torno al 40%), por lo que estos datos deben ser tomados con mayor precaución. A su vez, en este caso el porcentaje alto de “no sabe” corresponde al ítem sobre la adaptación del centro de estudios (25%) en lugar de la situación de rechazo, que parece no ser un elemento claramente identificado.



Siendo una muestra de población adulta y con un nivel formativo elevado, que ha estimado un nivel de impacto menor en el ámbito educativo en relación a otros ámbitos⁸⁸, puede considerarse que las valoraciones tiendan a minimizar las situaciones más críticas o no recogerlas apropiadamente. Pese a lo cual, estas se expresan y no dejan de ser valores significativos al considerarlos en sí mismos. Por ejemplo al tener en cuenta que el porcentaje de la población española con abandono temprano de sus estudios en 2020 es del 20% en el caso de los hombres y del 11% en el caso de las mujeres (INE, [2020b](#)). Nuevamente en este caso las variables de sexo-género e ingresos muestran un peso importante en las situaciones más desventajosas percibidas, destacándose como coincidente el temor a no poder continuar con los estudios entre las personas con menores ingresos, así como la reiterada percepción de dificultades para solicitar permisos en el caso de las mujeres encuestadas.

De modo general, gran parte del impacto analizado en el ámbito laboral y educativo está asociado a las barreras de acceso relativas a la falta de comprensión y conocimiento de la DO, que en todos los casos dificultan la sostenibilidad de la actividad desarrollada en condiciones adecuadas y en igualdad de oportunidades. La carga del tratamiento, que supone la atención a múltiples citas médicas, y el carácter variable e impredecible en muchos casos de la condición de salud de base, junto a sus afectaciones particulares, como el dolor y la fatiga o los trastornos de sueño, aparecen como elementos clave para comprender las necesidades que los contextos laboral y educativo no dan respuesta y tienden a intensificar, al presentar condiciones no apropiadas para las personas con DO.

Por lo que la carencia de medidas de adecuación de los puestos de trabajo y de marcos y referencias de apoyo en los contextos educativos se conforman en verdaderas barreras para la participación y la inclusión plena de las PCD y sus familias; hecho que, como se viene sosteniendo, está en directa relación con el reconocimiento de este tipo de discapacidad a nivel social y oficial. Destaca asimismo que las situaciones de mayor desventaja acaecen entre personas con menores niveles de ingresos y en las mujeres, que se expresan especialmente en la solicitud de las bajas o justificación de las ausencias a causa de la discapacidad.

88 En el estudio antecedente (Cegarra Dueñas, 2018), también se señala que la valoración de la situación educativa/formativa es positiva por parte de las personas encuestadas. Dada la similitud general de la composición de la muestra, este dato avalaría la hipótesis de ser un resultado dependiente de este sesgo.

Interacción social, vínculos e invisibilidad

La invisibilidad cotidiana

La DO suele ser conocida y nombrada como “discapacidad invisible”. Al hablar de invisibilidad como barrera, como se ha anticipado en parte, esta es reconocida recurrentemente como falta de *reconocimiento, de comprensión y de credibilidad* sobre la situación de discapacidad y sobre las necesidades concretas de apoyo que, por tanto, usualmente no logran ser atendidas. Esta barrera se experimenta de forma cotidiana, en las relaciones interpersonales (dimensión intersubjetiva) y, en tanto tal, atraviesa los diferentes ámbitos de vida (laboral, educativo, movilidad, servicios públicos, ocio y sociabilidad), limitando así la participación en la sociedad de manera global.

De manera que en el marco de las interacciones diarias las personas participantes describen esta situación habitualmente como la forma en que otras personas, desconocidas o no, perciben (“notan” o “ven”), *reconocen y juzgan o valoran* la situación de discapacidad.

“Estamos acostumbrados a vivir en un mundo que eres lo que ves” (PCD24 mujer)

“Son enfermedades invisibles con lo cual, ante la sociedad, nadie te ve [...] Tú piensas que siempre está ahí, pero nadie lo ve” (PCD7 mujer)

“La primera [barrera] y más obvia es la invisibilidad” (PCD10 mujer)

PCD7 hombre: La gente piensa que nos quejamos por quejarnos. No nos entiende, en una palabra.

PCD5 mujer: Te duele. Al ser una enfermedad, no hay síntomas visibles, pues, la gente no se lo cree.

De manera generalizada esto se encuentra estrechamente unido al peso que adquieren ciertos **estereotipos**. De modo central, la imagen estereotipada sobre las PCD a través de productos de apoyo específicos como la silla de ruedas, el bastón o muletas, o bien, rasgos físicos, generalmente asociados al aparato motor. Así, uno de los comentarios más habituales que las personas participantes refieren escuchar es el de “tener buena cara”, a manera de desmentida o puesta en duda de la situación de discapacidad.

PCD16 hombre: Estoy cansado, cuando voy en el metro o voy a una reunión, que me digan que tengo muy buena cara. Sí, pero es que tú no sabes cómo yo estoy por dentro.

PCD7 mujer: Que te ven con buena cara, te arreglas, te peinas, encima te lavas y dicen “qué buena cara tienes, pero cómo puedes estar enferma” [...] Que se vea, porque si no tu discapacidad orgánica no es justificable ante la sociedad.

PCD24 mujer: Yo creo que por cultura se piensa que tener una discapacidad está muy englobado o muy unido a la silla de ruedas o, como mucho, a un bastón o unos bastones o unas muletas. [...] A lo mejor te ven y que, como yo digo, has pasado por chapa y pintura, te has pintado para salir a la calle porque hoy te ves con más ganas, con más fuerzas [...] Y te dicen: “¡Jo! Pues no sé dónde tiene la discapacidad” [...] Entonces, la primera barrera es la visual, porque la gente no está viendo algo que le impacte y diga “¡Jo! Pobrecilla ¡Es verdad!”



De tal manera la “barrera visual”, que alude a las imágenes estereotipadas de la discapacidad, se contrasta, de manera excluyente, con elementos estéticos (maquillaje, peinado, vestimenta, “buena cara”), significativamente asumidos como ajenos a la discapacidad. En esta línea, la imagen de una “mujer joven” con DO y necesidades de apoyo agudiza aún más la disonancia entre imágenes estereotipadas, integrando en este caso, aquellas relativas a lo femenino y la juventud.

PCD10 mujer: Yo incluso, aunque verbalice lo que me pasa, me suelo encontrar con que, al no corresponderse ese aspecto con lo que la gente espera, no obtengo ni comprensión ni reconocimiento de la situación ni, en muchos casos, la ayuda que podría hacerme falta. Además, soy mujer, entonces añado el “con lo mona que eres y tal, tú ¿Cómo vas a estar enferma?”

PE1 hombre [Hijo]: Y la gente no entiende [...] La gente dice que [ella] es joven ¿por qué se fatiga? Se agacha y le duelen las rodillas. Que si es tan joven cómo le pueden doler las rodillas.

En otro plano, el no reconocimiento también es referido por las personas entrevistadas en relación al desconocimiento de la enfermedad en sí, particularmente de aquellas con menor prevalencia, y de la discapacidad asociada a esta. A la vez que, en relación a condiciones de salud socialmente más conocidas, también se señala el obstáculo que supone una identificación estereotipada de estas a partir de ciertas características manifiestas (temblores), así como de manera más general a una imagen corporal identificada con el envejecimiento.

PCD20 mujer: El Parkinson es una enfermedad muy desconocida. Todo el mundo dice con los temblores y la verdad que, de temblor, hay muy poquitos que tiemblan [...] Hay un montón de síntomas que son los síntomas no motores, que son los que nos afectan quizás más que los motores. [...] “¡Uh! ¿Tan joven?” es lo primero que te preguntan ¿Tan joven? Pues sí, me dio con 42 años.

PE7 mujer: Esta enfermedad [reumática] todo el mundo la identifica con la gente adulta [...] Es difícil hacer entender a la gente que los niños la pueden padecer y lo que implica para los niños [...] Falta mucha labor formativa, por ejemplo, a nivel docente, en colegios [...] Sé de muchos padres que tienen problemas para hacer entender a los profesores qué es lo que significa esa enfermedad.

PE1 hombre: Aunque fibromialgia es algo más conocida que otras enfermedades [...], no se conoce del todo. La gente no la suele conocer. Conocen solo que es dolor de huesos, pero también a veces tiene falta de memoria y tiene más cosas.

De manera que, si en un caso el completo desconocimiento de una condición de salud que deviene en discapacidad es entendido como un elemento obstaculizador, en otros casos donde existe un inicial reconocimiento, las ideas e imágenes estereotipadas, parciales o erróneas, es señalado asimismo como un obstáculo que se antepone al reconocimiento pleno de la situación de discapacidad.

En todo caso, la estereotipia obtura la posibilidad comprender la situación y las necesidades reales y se manifiesta en respuestas y comentarios que constituyen, como tales, **formas de negación** de la discapacidad; entre los que es posible reconocer:

1. Minimización: “no es para tanto”

PCD23 hombre: Creo que sería importante, [...] que se reconozca socialmente esa carga de discapacidad del que tiene buena pinta, como digo yo [...] “Estoy cansado, tengo dolor” y la gente “bueno, no es para tanto” [...] La credibilidad de la carga que se tiene, no autopercebida. La carga real que se tiene.

PCD22 mujer: Me agrada cuando vienen [a la Asociación] las mujeres con los maridos para que el marido entienda que su mujer no es exagerada. Que lo que su mujer le está diciendo a diario se lo corrobore otra persona y diga “te va a pasar esto: cambios de humor, la medicación te va a traer esta consecuencia”.

2. Generalización: experiencia común a todas las personas

PCD12 hombre: Estás explicando cómo te sientes y bueno, se mimetizan contigo ¿no? Porque: “¡Hostia! Sí, yo tengo dolor de espaldas”, o yo “Sí, ahora que ha cambiado el tiempo a mí me duele la rodilla”.

3. Reducción al esfuerzo o la voluntad personal

PCD 23 hombre: Antes se pensaba que el dolor, la fatiga, era casi más una falta de fortaleza personal o de fuerza personal o de ánimo o lo que fuese [...] A veces yo me siento muy cercano a las personas con discapacidad psicosocial, al enfermo mental, a la persona con depresión. “Pero hombre no estés triste”, “tranquilo, no estés cansado”. Que esto no es un “no estés cansado, tampoco es pa’ tanto” [...] Para una persona con dolor, con fatiga crónica, con una carga de enfermedad muy fuerte, de tratamiento, no es un “anímate, no es para tanto” o “tranquilo, se te pasará”. Es que realmente no es eso.

4. Comparaciones espurias que aluden a situaciones que colocan como “más” o “realmente” desfavorecidas, con el objetivo de quitar legitimidad a la experiencia vivida

PE1 hombre: A mi madre le ha llegado a decir “mira es que fulanito está con cáncer y tú estás con esto y entonces él está peor que tú”. [...] No discriminar a nadie por su enfermedad. Nadie está mejor que nadie.

5. Psicologización: reducción a un estado depresivo o ansioso

PCD7 mujer: Cuando somos mujeres y además tenemos cierta edad estamos mal de la cabeza, nos llevan enseguida al psiquiatra [...] Lo primero es ansiedad.



A lo largo del documento se ha señalado que la falta de credibilidad y la psicologización como una de sus expresiones más frecuentes, son elementos que las mujeres con DO en particular destacan y que es preciso vincular a los estereotipos de género que impregnan la interacción social en todos los ámbitos.

En contrapartida al no reconocimiento como experiencia habitual, las personas entrevistadas convergen en la necesidad de “**dar explicaciones**” de manera constante, al mismo tiempo que se cuestiona este requerimiento, evidenciando el factor discriminante que implica una exposición forzada de la condición, la situación permanente de sospecha, así como el propio supuesto que disocia la discapacidad de la “buena cara”.

PCD4 mujer: Entonces estás constantemente teniendo que dar explicaciones y si no te la piden sí te miran mal, por ejemplo, por utilizar esa plaza [de movilidad reducida]. Pero es que yo no tengo, o sea, no tengo por qué llevar un cartel diciendo “tengo una movilidad reducida”, porque mi capacidad de movimiento está al 70% y resulta que tengo picos de unos días mejores y días peores.

PE5 mujer: Esta frase yo la he tenido que escuchar durante mucho tiempo [...]: “Ay, no se nota”. Y la pregunta es qué se tiene que notar [...] ¿Tiene que llevar un cartelito [...]?

PCD19 mujer: No ven que tengo problemas para levantarme de la silla, pues estoy perfecta porque tengo buena cara ¡Y a mí también me gusta dar esa impresión! No tengo por qué llevar la cara, [...] como si no me peinase, porque tengo una enfermedad. Yo puedo perfectamente arreglarme dentro de lo que pueda y querer hacer la vida [...] normal, que es muy complicado.

Los **datos cuantitativos** del estudio avalan estas observaciones de forma general, aunque con algunos matices. Así, la situación más reconocida es la de tener que dar explicaciones o hacer notar su situación: para el 65,5% de las personas encuestadas es algo bastante o muy frecuente. Le sigue, como situación bastante o muy frecuente, la de recibir comentarios sobre su voluntad o su esfuerzo (52%) y sobre su apariencia física (45.3%). Mientras que, con un porcentaje menor pero no poco significativo, 1 de cada 3 personas encuestadas encuentra muy o bastante frecuente recibir comentarios sobre su estado psicológico o percibir actitudes de lástima y compasión y para 4 de cada 10 resulta poco o nada frecuente recibir apoyo o ayuda al pedirlo.

Al considerar la variable de **sexo-género**, se observan diferencias significativas en todas estas situaciones, con excepción del recibir los apoyos que se solicitan. En tal sentido, las mujeres encuestadas tienden a percibir con mayor frecuencia que los hombres las situaciones discriminatorias referidas, a saber:

Se percibe como bastante o muy frecuente...	Mujeres	Hombres
Tener que dar explicaciones o hacer notar mi situación	70,00%	56,00%
Recibir comentarios sobre mi estado psicológico	38,80%	20,90%
Recibir comentarios sobre mi apariencia física	54,10%	35,50%
Recibir comentarios sobre mi esfuerzo o voluntad	56,30%	43,50%
Recibir comentarios o percibir actitudes de lástima o compasión	34,70%	19,30%

Tales valores, aunque no tengan representatividad para la población total, respaldan la necesidad de observar las diferencias de género y de atender a las formas de discriminación múltiple que se presentan de manera intensa en la interacción social en un sentido amplio. Es decir, en todas las relaciones interpersonales que se establecen cotidianamente, incluyendo las que suceden en espacios como la consulta médica o la gestión administrativa.

Ahora bien, habiendo explorado esta dimensión de la invisibilidad de la DO, vale atender a la percepción misma de la discapacidad como un aspecto vinculado a las situaciones descritas y a la particularidad de la DO como tal.

En tal sentido cabe advertir que, si bien en lo general se refiere a ser una discapacidad que “no se ve”, en algunos casos esta no percepción directa puede considerarse **permanente** (no se percibe en ningún caso). Sin embargo, existen situaciones en que dicha “visibilidad” puede depender del entorno y de las propias manifestaciones experimentadas en un momento dado, ya que, como se viene sosteniendo las afectaciones tienen un carácter variable y no uniforme. Esto también es traslado por las personas entrevistadas:

PCD16 hombre: A simple vista es que no se nota. Unos días se nota más, otros días se nota menos, hay días que no se nota.

PCD5 mujer: Visualmente, en nuestro caso [fibrosis quística], a no ser que vayas con oxígeno a costas, que es cuando llegas a trasplante y ya tienes que llevar una botella de oxígeno si no, no se te nota.

PCD20 mujer: Y, claro, a simple vista no se me nota. Hay días que se nota más, otros, se nota menos y otros días que no se nota nada.

Entre las personas que han respondido el cuestionario vemos que, como es esperable, no son mayoría las personas que consideran que su discapacidad se percibe siempre o casi siempre (20%). No obstante, en los casos que no se percibe, más de la mitad sostiene que su discapacidad se percibe algunas veces o dependiendo de la situación (55.61%) y solo el 23,25% señala que nunca es percibida. Este es un dato significativo porque ratifica que la “invisibilidad” de la discapacidad no es fija, depende de las situaciones y la variación propias de las manifestaciones que la acompañan, siendo un hecho importante para comprender los obstáculos existentes en torno al reconocimiento de la discapacidad, como se ha sostenido.

En tal sentido, este aspecto confronta con el supuesto de fijeza o estabilidad presente en la imagen usualmente asociada a la discapacidad y que, en cambio, es central para comprender la DO, también en su intersubjetiva. La alternancia o variación agrega una dimensión, como se ha dicho, de tipo temporal, a lo “visual” percibido, es decir, a rasgos objetuales o físicos que se asocian a la imagen de la discapacidad. La dificultad en la movilidad, por ejemplo, o los claros signos de malestar corporal no se presentan necesariamente de manera continua y permanente, tampoco son episodios aislados (como en el caso de enfermedades agudas) sino cíclicos, pero con intervalos no regulares de tiempo y, por tanto, imposibles de prever.

De forma alternativa, la visibilidad en términos de percepción directa de la DO puede darse ante la aparición de **rasgos visibles**, vinculados por ejemplo a la función motora y a la DF, según la evolución de las patologías de base. No obstante, no son los únicos en el campo de la DO. La delgadez extrema, la presencia de edemas (Linfedema), la obesidad mórbida por causas metabólicas o alteraciones devenidas de fármacos (corticoides), también implican cambios corporales significativos y visibles que suelen estar asociados a una marcación estigmatizada y a formas de discriminación caracterizadas por el rechazo y por diferentes tipos de “microagresiones”, más o menos sutiles o indirectas (Moral et al, 2020).



Mientras que, si bien la diferencia “visible” está generalmente vinculada a rasgos corporales y observables directamente, el prejuicio y estigma también acompaña a rasgos o situaciones **no evidentes** u observables, pero que son socialmente identificados de manera estigmatizada, como es la enfermedad mental, o bien, condiciones como el VIH SIDA. Situación que ha sido directamente referida por una de las entrevistadas y que identifica como la principal barrera que ha encontrado:

PCD3 mujer: A lo largo de todo este tiempo [...] la principal barrera que me he podido enfrentar es el miedo al rechazo, al rechazo de los demás. [...] Una barrera muy muy difícil de saltar ha sido el estigma, la discriminación, el desconocimiento. A veces de la desinformación en el ámbito del sistema sanitario, la culpabilización porque yo vivo con VIH.

Así, es posible identificar dos extremos complementarios dentro de un mismo eje del tratamiento discriminatorio de la diferencia: su invisibilización, como forma de no reconocimiento y negación, y su hipervisibilización (o una visibilización que genera una identificación negativa), como forma de remarcar la diferencia percibida y estigmatizarla. Si la primera es la más habitual en las “discapacidades invisibles” como la DO, en algunos casos se presenta también una visibilización estigmatizada, basada en rasgos visibles y/o en creencias que conforman estereotipos y prejuicios de connotación negativa. Entre ambos polos se presenta un continuo de situaciones discriminatorias en las que la percepción de la discapacidad, que, cabe agregar, no es tampoco fija ni neutra, sino determinada por creencias y actitudes, tiene un rol modulador que ayuda a comprender cómo funcionan las creencias en las que se asientan las prácticas discriminatorias, qué efectos tienen en la vida de las PCD y, también, sus posibilidades de cambio y transformación (Moral et al, 2020).

De manera que, tanto lo considerado invisible y no reconocido, como lo visible y estigmatizado, colocan en primera plana el marco de interpretación desde el cual se visibiliza, clasifica y genera formas de vinculación y prácticas, que van desde la negación a la exclusión de la diferencia. En la disociación entre la imagen reconocida de la discapacidad y la “buena cara”, la juventud o los rasgos fisionómicos y estéticos en general, tiene un importante papel dos sistemas de valores o ideologías, ligadas entre sí. Por un lado, el *capacitismo*, que estima cómo debe ser y debe “verse” una persona y un cuerpo productivo y funcional, como valor social, y, por tanto, jerarquiza a las personas en función de dicho “valor”, y el machismo que define cómo deben ser y deben “verse”, en este caso, hombres y mujeres para ser deseables, generar una identidad socialmente aceptada y, particularmente en el caso de las mujeres, ser objetos de consumo y de propiedad masculina (COCEMFE, 2019).

En todos los casos, se trata de una denegación de los derechos fundamentales y de la dignidad de las PCD, dada a través de la generación, indirecta o directa, por omisión o por acción, de situaciones de vulneración y riesgo para este grupo social.

Redes sociales y vínculos: entre la soledad y la comprensión

La inclusión social suele asociarse al empleo y a la formación de manera más clara, pero no siempre se tiene en cuenta las redes sociales que actúan como soporte social, al ser estas informales, naturalizadas y más esquivas de evidenciar.

En tal sentido, al valorar el tamaño de las redes sociales de las personas encuestadas, destaca el hecho de que el **64,4%** dice contar con **1 o 2 personas en caso de necesidad o imprevisto**, mientras que el 5,21% refirieron no contar con nadie de quién recibir ayuda puntual en caso de necesidad. A su vez, es igualmente alto el porcentaje de personas que cuenta con el mínimo de red social para compartir pasar el rato o conversar (43,30%), siendo aún mayor el porcentaje de personas encuestadas que manifestaron no contar con nadie con quien socializar (7%). Al comparar ambas respuestas y observar los intervalos mayores (más de 3 personas), parece indicar que los círculos sociales tienden a ser levemente más amplios a la hora de recibir ayuda que de socializar.

Cabe agregar que, para dos tercios de la muestra, el número de personas de su círculo social seguía más o menos igual que el año pasado y para el 27,7% se redujo. En este caso, se presentan, a su vez, diferencias significativas en relación al género: el porcentaje de mujeres que perciben una reducción de la cantidad de personas con las que cuenta (31,7%) duplica el de los hombres (14,4%).

Si se ha mencionado al entorno próximo en su importante papel de apoyo, no menos importante es el rol de aquellos vínculos, de diferente grado de proximidad, que conforman la red de relaciones de cada persona. Esta red de vínculos facilita el acceso a recursos reales o potenciales, de tipo material o “inmaterial” (como la recomendación de un servicio profesional o a un trabajo) y que, por eso mismo, se conforman también como indicadores de inclusión social⁸⁹, además de ser necesarios para una mejor calidad de vida en general.

En esta línea, los datos arrojados por el cuestionario advierten sobre la existencia de redes sociales pequeñas y estancas en las personas encuestadas⁹⁰. De allí que cabe preguntarse cuáles son las barreras que podrían estar afectando la generación y crecimiento de tales vínculos. Entre los posibles factores que podrían tener un papel en ello, tiene un lugar relevante el acceso a los espacios de ocio y recreación.



“La soledad, el aislamiento [que] este tipo de enfermedades provoca, justamente, que, a mayor necesidad de convivencia con otros, a la vez hay más aislamiento social. Y lo que [eso] provoca de deterioro psicológico” (PCD22 mujer)

89 En la teoría de redes sociales, estos vínculos son conocidos como “lazos débiles”, propuestos como recursos que permiten a las personas y a las redes sociales en sí poder rearmarse y ser flexibles, así como acceder a una gama amplia y variada de vínculos y espacios que de otra manera permanecerían desconectados (Granovetter, 1973).

90 En tal sentido, vale indicar que el número de personas cercanas ante una situación de necesidad (“problema grave”) también es mínimo (1 o 2 personas) en el estudio sobre envejecimiento realizado por COCEMFE (2020, p.161-162); si bien, tales resultados muestran un porcentaje sensiblemente menor (40%).



Sociabilidad, ocio y recreación

La calidad de vida y la inclusión social también implica a las formas y espacios de sociabilidad y de ocio y recreación que se vinculan estrechamente al bienestar psico físico y a ámbitos de participación comunes y normalizados a nivel social, con un peso central en el desarrollo de niños/as y adolescentes. La limitación en su acceso es también, por tanto, un elemento más a valorar a nivel de la participación de las PCD a nivel social.

Esto es formulado por una de las personas entrevistadas expertas al señalar que las dificultades que encuentran las personas con DO en sus formas de sociabilidad, particularmente a través de los espacios de ocio, recreación o esparcimiento, se constituyen en un “elemento discriminatorio” que, además, tiende a ser subestimado:

PCD23 hombre: Las personas con discapacidad orgánica, con enfermedad, no podemos hacer muchas cosas que a veces no están bien capturadas. [...] Son elementos que en el día a día interaccionamos mucho, con la cerveza, con el comer, tal. [...] Me parece que es un elemento que en la discapacidad orgánica es un elemento especialmente cruel y que no se reconocen todos esos elementos de discriminación de interacción social que te provoca la enfermedad como deficiencia primaria de una discapacidad orgánica.

Las dificultades ya comentadas para el reconocimiento de las necesidades más concretas y cercanas de las personas con DO en la vida diaria, estereotipos y formas de negación mediante, fomentan un clima poco propenso a la participación. El no reconocimiento público y legal de la DO deja, nuevamente, a las personas la tarea de afrontar de forma individual la información y la sensibilización de las limitaciones y necesidades existentes.

PE2 hombre: Nuestra vida con los amigos, el entorno familiar y todo eso, se ha ido reduciendo [...] Y poco a poco, porque ella tiene dificultades para seguirlos y todo eso, pues nos hemos quedado al final los dos solos y poco más. Los viajes pues los hacemos nosotros dos solos, que ellos nos invitan los amigos, pero nosotros ella se siente un poco, no quiere participar por no entorpecer a los demás, pero por los demás la vida es un poco más monótona pero bueno se lleva como se puede. Y en cuanto podemos salir salimos y también nos relacionamos. [...] Ellos nos invitan, los amigos, pero nosotros, ella se siente un poco, no quiere participar, por no entorpecer a los demás.

PE6 mujer: Ha hecho que nos quedemos sin amigos porque como no deja hablar a nadie, nadie cree que está mal. Pero nos hemos quedado solos. Y la verdad llevar el peso de todo esto, hasta inclusive mis hijos se cansan de él, hablándolo así.

PE5 mujer: El principal obstáculo con el que me he encontrado hasta hace, bueno sigue siendo obstáculo, es el desconocimiento y tener que dar explicaciones [...] Porque si vamos a comer, y es un acto social, a mí me hacen muchas preguntas por qué no puede comer esto, por qué no puede comer lo otro. Me veo un poco obligada a tener que empezar por el principio porque si no, no se entiende. Entonces, es tener que volver atrás, tener que hacer una gestión emocional también muy grande, porque dices, bueno, hay cosas que ya hemos ido como superando, pero con una frase o una pregunta es como volver un poco al principio.

Cabe reiterar que un factor importante, que afecta la participación, es la carga de tratamiento, la necesidad de descanso y la modificación de los ritmos vitales, que implica disponer de un menor tiempo para dedicar a momentos de ocio, personales y de disfrute en general. Una de las personas entrevistadas describe, así, el impacto global de la DO adquirida en momentos vitales tempranos y en concreto a nivel de la sociabilidad.

Así, ante la necesidad de seguir ritmos experimentados a nivel interno y en particular las posibilidades de descanso, así como cuidados especiales vinculados a la alimentación o al ambiente (humo de tabaco, radiación, agentes químicos, etc.), muchas personas con DO se enfrentan diariamente a las condiciones adversas en los entornos en los que socializan.

PCD22 mujer: La cronicidad empieza desde la juventud, desde los problemas de formación, de una mirada al futuro. Problemas en la inserción laboral y problemas también en la inserción social. Lo digo porque cuando yo he trabajado [...], he tenido que tener limitaciones en mi vida social para poder guardar la energía en el tema laboral.

PCD11 mujer: Cuando empecé con esta enfermedad me supuso no poder salir con mi marido de monte, porque no podía andar, no poder ir con mi hija de compras, empezar a dejar tener amistades porque no puedes salir por la noche, no puedes caminar. No, no puedes estar de pie. Te supone el que te cambia tu vida por completo.

De allí que sea factible considerar que en la medida en que los espacios habituales de ocio y recreación, como bares, parques, instalaciones culturales o deportivas, estén o no mejor adaptados a un diseño universal, dispuesto para todas las personas en general, podrán ser estos más o menos accesibles e invitar o expulsar a las PCD. Más adelante volveremos sobre este punto. Valga considerar aquí que estas condiciones adversas, ambientales y sociales, pueden llevar a las PCD y a las personas del entorno próximo a “evitar” o dejar de asistir a espacios y actividades, o bien, tener que tomar precauciones (por ejemplo, la generación de “mapas” con lugares de acceso a baños o zonas de descanso), redundando en un mayor aislamiento.

En relación a ello, los datos cuantitativos avalan un importante nivel de impacto percibido en relación a las actividades de ocio y recreación (3.4 sobre 5). A esto se agrega que, si bien el 72% de las personas declararon disponer de tiempo libre para disfrutar y hacer lo que les interesa, un porcentaje igualmente importante (**70,9%**) manifestó haber **tenido que irse** alguna vez de un evento o lugar por falta de adecuación, un 60% ha tenido **dificultades para acceder o permanecer**, limitando su asistencia a eventos de interés, y solo 4 de cada 10 puede **asistir a estos cuando desconoce** las características del lugar o de la actividad. En este caso, corresponde señalar que la disposición de tiempo libre se ve influida asimismo por el género, siendo los hombres quienes en su mayoría refieren disponer de tiempo libre (83,70%); en las mujeres este porcentaje, aunque alto, se reduce 20 puntos. También es significativo que no se presenten diferencias notorias en la percepción de las situaciones expuestas en concreto⁹¹, sugiriendo que pueden ser aspectos asociados a las limitaciones devenidas por la discapacidad orgánica más que, en principio, al género. No obstante, a continuación, se observarán diferencias de género relativas a la accesibilidad de los espacios.

91 Se recuerda que pueden consultarse estas tablas y datos en Anexos.



Las dificultades devenidas de la no percepción de la discapacidad por parte de otras personas es un aspecto central de la experiencia cotidiana de las personas con DO y es entendido como un rasgo principal de la misma, en tanto que “discapacidad invisible”. La “visibilidad” o identificación puede considerarse un factor que modula las diferentes formas de discriminación a las que se enfrentan las PCD, al sustentarse en imágenes estereotipadas basadas en marco de creencias compartido que contraponen y clasifican a las personas de manera dicotómica en función de una “capacidad” y normalidad prestablecidas, en función de su género y de su edad.

De modo que, la forma más usual de discriminación asociada a la no visibilidad de la DO, es el

cuestionamiento de las necesidades de apoyo y la minimización. El reconocimiento fallido implica en tales casos afrontar dificultades evitables, al quedar sin resolver las necesidades de apoyo existentes, generándose situaciones de riesgo y pérdida de autonomía, y al afectar la dignidad de las personas con DO.

Otro correlato directo de ello es la afectación de las redes sociales y la restricción en la participación en espacios de ocio y recreación, aspecto que a su vez limita las posibilidades de ampliar y diversificar los vínculos y recursos que otorgan el principal soporte social, clave para la inclusión y el bienestar global.

Impacto psico emocional

El recorrido hecho hasta aquí permite comprender la afectación psico emocional de las personas con DO en el marco de las barreras que experimentan en su día a día, de forma conjunta y a lo largo de la vida. La alta estimación del impacto en este ámbito de la vida por parte de las personas encuestadas (3.26 sobre 5), y de manera especial por las mujeres, jóvenes y personas con menores ingresos, reafirma la importancia de esta dimensión central de la calidad de vida.

A fin de explorar esta realidad, en este apartado se presentan elementos significativos de las trayectorias de las personas participantes, trasladadas a través de sus narrativas, que aportan contexto a este punto y se introduce las referencias más directas a las afectaciones psicoemocionales en cuestión.

Por un lado y en particular, cabe introducir como uno de estos elementos, el proceso subjetivo que se inicia tras el diagnóstico y la relación que comienza a desarrollarse con la enfermedad y la discapacidad.



“Con 33 años te vas a casa y fuera del mundo laboral, fuera del mundo de los amigos, fuera del mundo de todo” (PCD18 hombre)

PCD22 mujer: Un recién diagnosticado se tiene que aprender a guardar y a exigir su papel de diagnóstico, sus altas, sus entradas y salidas de urgencias, a prepararse. Sí, a preparar un futuro, porque tiene que ir aceptando limitaciones.

PCD20 mujer: Cuando te dicen que [...] toda tu vida vas a vivir con [esta enfermedad] a tu espalda, te cuesta muchísimo trabajo asumirlo. Es que es duro, es una enfermedad degenerativa y crónica, y para toda tu vida. Y el futuro te asusta.

La situación vivida en etapas más tempranas del desarrollo es aludida desde la memoria de la experiencia vivida y desde el acompañamiento que prestan las personas del entorno; enfatizando el papel crítico que presenta la irrupción de la discapacidad en las dinámicas de socialización y, en especial, cuando se presenta una afectación de la autoimagen, que redundan en mayores dificultades de relacionamiento.

PE7 mujer: [Estar] meses y meses con dosis muy alta de corticoides, eso implica un perjuicio físico y estético brutal, que para un niño sí es importante y para un adolescente es mucho más. Porque hay una ganancia de peso brutal, sale pelo donde no debe de salir [...] Parecen cuestiones de estética, pero no lo son, es que influyen mucho en la salud anímica y mental de los niños porque es horrible.

PCD18 hombre: Que la niñez de una persona sean el temor a despertarte con dolor o sin dolor, los recuerdos de estar siempre agachado, encogido, con dolor, vómitos y tal [...] Así fue toda mi vida hasta que consiguieron descubrir qué era y a partir de ahí, pues, me ingresaban. [...] Y bueno, a partir de ahí empecé a llevar un poquito mejor, pero eso no quita que no estuviese ingresado.

Asimismo, las personas participantes también refieren al devenir de las limitaciones y dificultades relativas a las alteraciones producidas a nivel corporal y en los ritmos de vida, como aspectos que irrumpen en su vida cotidiana y se ven potenciadas ante la falta de comprensión y reconocimiento social.

PCD1 hombre: Tú vas viendo el día a día, mejor que tú nadie te conoce. Lógicamente, por mucho que lo quieras disimular, en casa te ven cosas que habitualmente no haces, otras cosas que salen por sorpresa y nunca salieron.

PCD21 mujer: Con este tipo de enfermedades que cursan por brotes [...] cuando no estás en brote, también tienes síntomas y te pasan cosas. Y tú sigues con tu vida o intentas seguir con tu vida, aunque estés hecho una mierda, perdón por la expresión. Entonces, eso no se ve, el esfuerzo que tú estás haciendo

Cabe agregar algunas de las respuestas de texto libre del cuestionario que enfatizan el impacto psicoemocional como aspecto central de las limitaciones vividas a diario. Estas hacen en hincapié en la *fluctuación e impacto negativo sobre el ánimo* (“Estado de ánimo fluctuante”; “El desánimo causado por encontrarse mal”; “Ansiedad y depresión”), la *dificultad que suponen determinadas manifestaciones asociadas a la discapacidad* (“Inseguridad causada por la colostomía”; “Confinamiento perpetuo”) y el *tratamiento* (“La espera del trasplante es desesperante”), la demanda que implica la adaptación a ello (“El aprendizaje para adaptarte a una nueva forma de vivir”) y otras que indican un *impacto a nivel existencial* y situaciones de profunda afectación (“Culpabilidad por la dependencia actual y futura”; “Necesidad de morir”; “Mi vida rota”).

ansiedad inseguridad culpabilidad
nueva forma de vivir **impacto psicoemocional** vida rota
confinamiento perpetuo dependencia depresión
necesidad



Subyace en las referencias presentadas, percepciones de **incertidumbre** y de **riesgo** ante un horizonte que se presenta incierto y atravesado muchas veces por un estado de fragilidad creciente, que implica el reacomodo global de toda la vida. En las situaciones de afectación más extrema, dicho horizonte parece cerrarse sin presentar alternativas válidas y de dignificación de la vida.

De una u otra manera, se presenta una clara **irrupción** en los proyectos vitales que conlleva en muchos casos renuncias y procesos de reelaboración de expectativas y elecciones que las personas entrevistadas identifican como un impacto en su desarrollo personal. Así, particularmente en el caso de las personas que adquieren la discapacidad en su juventud o adultez se incide en esta disrupción y quiebre que conlleva el procesamiento de la pérdida (luto) de la forma de vida llevada hasta entonces y de las expectativas y proyectos futuros, pudiendo o no requerir de acompañamiento profesional y del entorno.

PCD16 hombre: Son barreras psicológicas también, porque esto afecta, queráis que no, os lo digo, que afecta. Yo desde que tuve, desde que me operé y tuve la artritis mi vida cambió un ciento ochenta por ciento. O sea, a mí me encantaba mi trabajo, tuve que dejarlo. Eso me costó asimilarlo una barbaridad. Me costó como dos años de psicólogo, porque antes fui a psiquiatra. Pero claro opté por ir al psicólogo y dejar el tratamiento ese que dejaba de ser yo.

PCD14 mujer: Es una patología que generalmente se suele diagnosticar muy joven, que es cuando estás en la plenitud de la vida, tus trabajos, tus estudios, tus compañeros, tu vida social. Te lo irrumpe un poco todo. Entonces, tienes que adaptarte a la patología. A mí, por ejemplo, cuando me jubilaron con treinta años para mí fue un trauma. Porque el hecho de decir “con treinta años [...] por qué no puedo trabajar”. Es bastante duro.

PCD16 hombre: En mi caso, yo no solicité la discapacidad. De hecho, yo no quería solicitarla, fue la Mutua, quien me invitó de forma, así un poco [pausa], a marcharme [...] Me fui a juicio y me dijeron que no podía trabajar en mi trabajo. No podía estar de pie más de 4 horas, no podía atender a público, no podía estar sentado durante mucho tiempo. [...] Y, bueno, nada, decir que ahora tengo un 58%, que me lo subieron hace poco y que es lo que hay.

A su vez, el impacto psicológico y el proceso de renuncia y acomodo realizado en el marco de las limitaciones y barreras relatadas, también afecta y concierne al **entorno** próximo. Esto es descrito a través de la experiencia de las personas entrevistadas desde sus roles de madre (tres primeros fragmentos) e hijo, respectivamente:

PE3 mujer: Cuando él [hijo] se caía en el cole [...], el primer año yo creo que ir al colegio una o dos veces por semana durante mi jornada laboral [...]. Compatibilizar eso con una vida laboral normal es, os aseguro, muy complicado, muy complicado. [...] Tuve que hacer una renuncia profesional importante y socialmente también. Porque sabes que no puedes acudir, pues, a parques de bolas no se puede ir, a los sitios de colchonetas no se puede ir, a los partidos de fútbol no se puede ir [...] Nuestro estado emocional y nuestro estado psicológico también está en peligro. Yo a veces pienso, no sé de dónde sacamos las fuerzas porque a veces colgamos de un hilo, o sea, ¡Somos personas! Somos personas.



PE7 mujer: Cuando ella [hija] está mal afecta, lógicamente, a toda la familia anímicamente. Pero, además, te trastoca toda la vida, porque tú no puedes ir a trabajar, no puedes dejarla sola, ella no puede ir al colegio [...] El día a día cuando brote pues es horrible la niña tiene muchísimo dolor, tienes que ayudarla absolutamente con todo.

PE1 hombre: Yo comparto la idea de que [hay] mucho dolor, pero lo veo desde otra perspectiva [como hijo]. [...] Yo de pequeño no sabía qué pasaba, me ponía muy nervioso, me ponía a llorar [...] Como desde pequeño lo he vivido así, pues, estoy acostumbrado entre comillas, porque nunca te terminas de acostumbrar.

PE5 mujer: Es verdad que ese mensaje que siempre te dicen, “eres muy fuerte, eres muy fuerte”. No necesitas que te digan que eres muy fuerte, a veces necesitas que te digan, “tranquila, estoy aquí. Descansa, descansa un poco”. Porque necesitamos descanso también [...] También es verdad que yo lo he vivido, la experiencia, he tenido que renunciar a muchas cosas, tu vida social, evidentemente renunciar a la parte profesional y laboral [...] Pero sí que es verdad que disfruto de las cosas con muchísima más intensidad.

Cabe entonces aludir al hecho ya indicado de que los vínculos primarios y convivientes en general son quienes usualmente prestan buena parte de los apoyos cotidianos, compensando de diversas formas las limitaciones de acceso y cobertura de necesidades de apoyo. De manera tal que, la falta de reconocimiento social y oficial de este tipo de discapacidad es asimismo una barrera que recae en el bienestar de las personas del entorno y en su conjunto retornan afectando, también de esta forma, a las PCD. Como también se ha anticipado, ante la carencia de mayores recursos y soportes vinculares, la afectación psico emocional de las personas del entorno también se presenta como un aspecto crítico que, no obstante, tiende a pasar desapercibido, al naturalizarse y remitirse a la esfera de lo privado e íntimo.

Vínculos: entre la comprensión y la soledad

En línea con lo antedicho, otra dimensión clave para comprender el impacto psico emocional de la DO en un contexto de no reconocimiento es, precisamente, el aspecto vincular. Por lo que, habiendo considerado la centralidad y a la vez la afectación de las redes sociales en las personas participantes, resta ahondar en esta dimensión subjetiva.

Del abanico de vínculos sociales, en un extremo, los **vínculos más próximos** son usualmente referidos como aquellos que viven y “ven” diariamente lo que implica la DO, y por tanto son quienes logran comprender mejor las limitaciones y necesidades vividas de forma más cabal.

PCD24 mujer: Tu familia, tus seres queridos o tus amigos, gente que te quiere que te ve al día a día. Cuando te están viendo tu realidad pues y conocen el efecto de la discapacidad que hace en ti, la mella o cómo repercute en tu vida, lógicamente lo entienden y lo comparten y te ayudan. Pero estamos en la misma, tienen que ver los días buenos, los días malos y ver cómo te afecta en tu día a día. Una vez que lo ven y son conscientes no hay problema, te entienden perfectamente.

PE7 mujer: Ella [...] no se presenta como una niña enferma, si nadie le pregunta ella no cuenta que tiene eso ¿Ahora con la edad que se va haciendo más mayor? Pues sí, en su círculo más estrecho de amigas ella se lo cuenta y sí la entienden. Creo que nadie se hace una idea de lo que es hasta que lo ves y quienes lo vemos somos la familia más directa.

PE2 hombre: Empatía tenemos en cuanto a la familia y los amigos más íntimos y nos acompañan cuando pueden y cuando lo necesitamos.



El grado de cercanía y el acompañamiento de la experiencia vivida es el elemento destacado que se asocia a la comprensión de la situación de discapacidad. Pero, por su naturaleza, se trata de círculos reducidos e íntimos que, pese a su importancia, son limitados, introduciendo la pregunta de si este tipo de reconocimiento puede darse más allá del alcance de quienes conviven de manera directa con las personas con DO.

En relación a esto, han sido las personas del entorno entrevistadas quienes han incidido en cómo la comprensión en este nivel de relaciones puede evidenciar a veces los mismos problemas que se reconocen en el ámbito social más amplio. Así, con un grado de menor proximidad, se valoran las relaciones vinculares en el ámbito familiar o de círculos de afinidad (amistades y conocidos), esto es, que no necesariamente comparten y conviven con la experiencia de la DO, y de quienes se identifican los mismos estereotipos y limitaciones asociadas al contexto social y cultural general.

PE6 mujer: No te entiende la gente, no te entiende inclusive ni la familia [...] A la hora de la verdad, siempre te encuentras sola, que no lo entienden, sencillamente no lo entienden.

PE5 mujer: Si el entorno social lo entiende o no lo deja de entender afecta, pero que dentro del propio entorno familiar haya esa incompreensión o falta de empatía duele muchísimo más.

PE6 mujer: Cuando ves a lo largo de estos once años, que se van quedando tanto los amigos, los compañeros de él [pareja] y cómo los mismos hijos se cansan [...] Pero eso, tu vacío, porque encima no tienes a nadie [...] Es una cosa muy difícil de llevar, pero con los años sí se habitúa uno. Es como si ya es una vida así

Como consecuencia de esta situación, las entrevistadas enfatizan la *soledad* que deviene de la falta de comprensión y de la pérdida gradual de vínculos que redundan en un mayor aislamiento de la persona con DO y su entorno próximo. Una de las entrevistadas narra esta “doble soledad” que afecta tanto a las PCD como a quienes forman parte de su entorno más directo, que deviene de la experiencia de incompreensión y cuestionamiento vivida cotidianamente:

PE5 mujer: Yo sí que lo noto muchas veces la soledad de comprensión [...] Esa sensación de decir “tengo que estar haciendo de madre hiper protectora ante los demás”. Y soledad. La soledad de que nadie entiende por qué momento estás pasando y lo que está pasando él [...] que, al fin y al cabo [...], ellos son los primeros que sufren eso: “Ahora tengo que quedarme quieto, no puedo seguir jugando porque tengo que ponerme hielo y los demás encima me miran raro. No puedo jugar y mis amigos me miran raro”.

Las “miradas raras” son un juicio que se pronuncia antes, y muchas veces en lugar de, los comentarios que lo verbalizan. En una dinámica grupal o en un ámbito de inserción estos elementos actúan como mecanismos de expulsión y segregación. En el caso citado, esto es enmarcado en los modos de crianza y el rol materno, pero también esta situación puede contemplarse en la propia identificación y marcación negativa de la persona con DO como “diferente”. De allí que, en algunos casos más extremos, el peso del rechazo y la segregación (y del temor a ello), deja una huella de difícil gestión en las formas de vin-

culación social, particularmente en torno a dos situaciones ya anticipadas: entre pares y en etapas del desarrollo en las que la socialización es un factor crítico (primer fragmento) y ante condiciones estigmatizadas como el VIH (segundo fragmento).

PCD8 hombre: Tienes una enfermedad crónica discapacitante, evolutiva y demás, degenerativa. Es muy duro para un chaval de quince años y estamos hablando, sobre todo, en esa época de la adolescencia, en la que todos tenemos esa socialización brutal, donde todos queremos ser igual que el otro. Y el otro suele, no va a tener tu enfermedad, no te sueles juntar con, afortunadamente, solamente con gente que comparta enfermedad.

PCD3 mujer: Para mí el miedo es muy discapacitante [...] Es algo que paraliza, que dificulta, [...] El miedo me ha puesto barreras mucho más altas y la desinformación también, ¿eh? O sea, los demás me han puesto y yo me he puesto muchas [...] Ese miedo al rechazo se ha trasladado a mi hijo. Al miedo de lo que pudiera pasar [...], el cómo ese rechazo le podía afectar a él.

Los testimonios introducidos invitan a una reflexión más profunda sobre las formas de visibilización posibles, que faciliten en los diversos ámbitos de inserción y participación en formas no discriminatorias y ancladas en torno a un verdadero reconocimiento. Sobre esto se volverá al final del documento al considerar las propuestas de acción.

Proceso, elaboración y participación⁹²

Las experiencias narradas sobre el impacto de la DO en la vida, tanto en PCD como en su entorno, también han dado lugar a reflexiones en torno a procesos de afrontamiento y elaboración, sin dejar de referir y situar dicho proceso en el contexto de las barreras experimentadas y escapando, así, de su mera *romantización*.

En tal sentido, varias de las personas entrevistadas aluden a dicho proceso en términos de lograr una “**convivencia**” con la enfermedad y la discapacidad, a la que se llega tras un tiempo de experiencia vital, un intenso y permanente trabajo de afrontamiento. Pero también es un proceso que se presenta de diferente modo, según la singularidad y el contexto vivido, así como según la discapacidad se instale en etapas tempranas o en momentos vitales posteriores.



“Empiezas a tener una vida normal o, mejor dicho, normalizamos la vida, que es importante, convivir con la enfermedad. Y que es lo que la sociedad tiene que entender” (PCD18 hombre)

PCD20 mujer: Y el futuro te asusta, piensas qué va a ser de mí en el futuro. Hasta que no, tu mente no se acostumbra a decir, bueno no voy a pensar en el futuro, ni en el pasado, solamente vivir el momento que estoy. Eso, tienes que trabajarlo duro para poder asumirlo, porque si no, eres capaz de volverte loca. Porque, claro, de partida hay un montón de preguntas que no tienen respuesta, ¿cuándo me quedaré en una silla de ruedas? ¿voy a poder andar? ¿voy a hablar? ¿voy a poder...? [...] Yo no me voy a poder inventar el futuro, cuando llegue, llegue y ya está.

⁹² En relación a este punto, cabe recordar que las personas entrevistadas en general presentan un extenso tiempo de vida con la discapacidad, además de una alta participación en el Movimiento asociativo, quedando fuera de este estudio, por ejemplo, personas aún no diagnosticadas o de muy reciente diagnóstico y sin participación asociativa, que podrían aportar otros elementos a este punto en particular.



PE7 mujer: Los niños, por lo que yo veo, son como esponja y los niños generalmente tienen muchísima resiliencia. Y son niños que si nacen con estas enfermedades o se desarrollan a edades muy tempranas ya aprenden a convivir con la enfermedad. Ellos [...] saben que tienen una enfermedad, pero no se sienten enfermos, aprenden a convivir con esas limitaciones [...] [Su hija] Tiene sus limitaciones, no lleva una, aunque ella piensa que sí y lo ha normalizado mucho, no lleva la vida que

puede llevar una niña que no tenga nada, su vida es distinta. [...]

Los padres lo llevamos de manera distinta. A mí se hunde el mundo, mi marido se lo come todo, lo lleva más para dentro. Pero es cierto que, tenemos otro hijo mayor, y entre los cuatro hemos hecho ahí como una burbuja y desde el minuto cero dijimos que teníamos que convivir con esto [...] Tiramos para delante, que es lo que hay que hacer, si tira ella tenemos que seguir nosotros.

Entre las personas con una discapacidad adquirida, en particular, este proceso se expresa como un “trabajo duro” de asimilación de la nueva condición vivida y de gestión de la incertidumbre y del propio impacto que ha tenido la discapacidad. Por su parte, las personas con discapacidad congénita presentan necesariamente otras experiencias, si bien el tránsito de esta convivencia a lo largo de la vida y en cada ciclo vital, instaura sus propios desafíos en materia de relacionamientos sociales y barreras a la participación, como se ha visto.

En todo caso, las personas entrevistadas valoran la necesidad del apoyo psicológico y de recursos complementarios orientados a la formación y la orientación sobre el manejo de la condición de salud. No obstante, el énfasis en la convivencia con la enfermedad y la discapacidad también presenta una dimensión colectiva que forma parte de la inclusión de esta realidad a nivel social.

A su vez, junto a la convivencia como clave, las personas entrevistadas refieren a aprendizajes, toma de conciencia y la adquisición de **competencias**, vinculados al crecimiento propio y a la experticia relativa al conocimiento específico en torno a la condición de salud. Dicho conocimiento y competencias se conforma como un activo y un acervo que caracteriza a gran parte de las personas con DO y de su entorno (Cegarra, 2018).

PE5 mujer: Entonces si desde pequeños a los niños no les damos herramientas para que aprendan a convivir con esa realidad. A nivel social, por mucho que hagamos, no es una cosa que forme parte de nuestra sociedad, nos estamos como excluyendo entonces.

PCD22 mujer: Tendría que haber una escuela de salud integrada por un psicólogo de cómo enfrentarte a convivir con una enfermedad crónica. Eso no existe, ni en ciudades pequeñas, ni en hospitales estuendos.

PE5 mujer: Hay mucha educación para la salud, prevención, cómo tener una buena alimentación, cómo no ponerse enfermo. Pero no hay una educación para convivir con la enfermedad y hay muchas enfermedades desde la edad infantil.

PE3 mujer: Nos acabamos convirtiendo en expertos en la enfermedad. Y acabas sabiendo tú más que la enfermera que le hace el triaje [...] [Para mí] ha supuesto mucho crecimiento, mucho dolor y también ver la crueldad de cómo funciona la sociedad, que no era consciente [...] Lo triste cómo el dinero condiciona la calidad de vida de una persona con una enfermedad [...] Descubrí esa parte, pero eso, dolor y mucho, mucho crecimiento y aprendizaje es lo que ha supuesto en nuestro caso.

Finalmente, como un resultante posible de este proceso general de elaboración, se indica la puesta en **acción** como motivación y sentido, que implica “ayudar a otros” que están o pueden estar en una situación parecida y avanzar en reivindicaciones que pueden ser vividas de manera directa o por otras personas en un futuro próximo. Motivación y sentido que están directamente ligados a la participación en el ámbito asociativo, como luego se profundizará.

PE6 mujer: Es verdad que ha representado mucho sufrimiento. Son muchos años de recorrido en esta enfermedad. Pero, luego [...] mucho crecimiento porque hasta que no te pasa esto, no te pasa a ti, [...] no sabes [...] Yo para mí ha sido un antes y un después, [...] Yo ahora soy más consciente cómo vivo, aunque estemos más solos, pero hay otras cosas que me dedico. Me dedico a ayudar a las personas, me dedico a hacer visibles muchas enfermedades [...] estoy haciendo algo útil. Fíjate, esto me ha enseñado que la vida es de otra forma, tiene sentido, tiene sentido, y fíjate que es difícil.

PCD7 mujer: Para eso estoy luchando o estamos luchando todos, es que las personas que vengan detrás, [...] puedan adaptarse sus puestos de trabajo, sin necesidad de tener que renunciar.

Sin ser esta, necesariamente, una experiencia generalizada a todas las PCD y las personas del entorno, en el marco acotado del estudio y de las personas que han participado, la participación asociativa aparece como un aspecto importante y significativo de sus trayectorias, que conecta, también, con su bienestar psicoemocional.

Desde las experiencias narradas, el impacto psico emocional se anuda con la irrupción que supone la DO en diferentes momentos vitales de la niñez, la juventud y adultez, y con un proceso gradual de elaboración que no se da por fuera de la experiencia directa de las barreras del entorno. Proceso que, por tanto, está en directa relación con la edad y momento de adquisición de la discapacidad, al presentarse situaciones diferentes entre quienes transitan una condición de salud congénita o adquirida posteriormente. Asimismo resulta influido por los determinantes sociales más estructurales y las desigualdades sociales, punto que ratifica la influencia del género, la edad y el nivel de ingresos en una mayor percepción de impacto del bienestar psico emocional entre las personas encuestadas.

Los efectos a nivel psico emocional pueden derivar en un deterioro de la salud mental de las PCD y de su entorno (afectación del ánimo y percepción de incertidumbre y fragilidad), a los que contribuye tanto las barreras identificadas como, en particular, el riesgo a un mayor aislamiento social, las dificultades de inclusión socio laboral y el empobrecimiento. Así, la falta de comprensión y, en algunos casos, el rechazo o la estigmatización, resultan elementos especialmente críticos en el caso de niños, niñas y adolescentes y representan un complejo desafío para las personas del entorno.

Por lo que, el impacto a nivel del bienestar psico emocional, así como los procesos de elaboración sucesivos, también aluden a claves temporales que permiten analizarlos. Desde la irrupción y la postergación de proyectos vitales, la materialidad del tiempo escaso y sustraído a otros ámbitos de participación, hasta la imprevisibilidad y no uniformidad de las limitaciones vividas. Esto se proyecta en el horizonte de la cronicidad, como tiempo que se prolonga, permanece y requiere de una “convivencia” que debe ser aprehendida. Así como de la progresividad y el cambio, como tiempo en el que se libra “constante batalla” (PE4 mujer), en la que también se sitúa la proyección en el plano de la acción y la participación como revés positivo de la experiencia vivida.



■ Accesibilidad Universal desde la perspectiva de la DO

Dada la importancia de la accesibilidad universal en el campo de la discapacidad y su escaso tratamiento desde la perspectiva de la DO, en este apartado se intentará contribuir a dicha tarea a partir de las barreras identificadas en los ámbitos de participación previamente introducidos.



“Cuando no tienes la enfermedad no eres consciente ni te das cuenta, pero luego, en el momento que tienes los síntomas, dices “madre mía, el mundo no está preparado para que podamos vivir tranquilos” (PCD13 mujer)

Para ello se asume la perspectiva de la accesibilidad en un sentido amplio (de Asís, 2020), congruente con el marco normativo vigente (CPDP; LGDPD), por la cual las barreras constituyen formas de discriminación y restricción en el goce de derechos y en el acceso a bienes socialmente valorados, como pueden ser el empleo, la educación y el ocio. Así como también, el carácter estructural que la implementación efectiva de los criterios de accesibilidad universal implica a nivel social, espacial y de políticas públicas (de Benito Fernández et al, 2005).

De manera que, interesa ahondar aquí en el tipo de dificultades que las personas con DO experimentan al desplazarse, acceder, usar y permanecer en diferentes espacios como efecto de las carencias de accesibilidad que restringen su autonomía. De un lado, cabe referir a dificultades vinculadas a la movilidad en sí **(1)**, que aparecen referidas en las narrativas de las personas participantes en estrecha relación con el reconocimiento social y legal de la discapacidad, así como también, revisar los aspectos ya introducidos en los ámbitos de inserción y participación de modo general **(2)**, puntualizando en el tipo de barreras reconocidas **(3)** y en la valoración de la accesibilidad sobre espacios determinados **(4)**, a partir de los datos cuantitativos.

1. En relación a la **movilidad**, las personas con DO refieren diferentes limitaciones y obstáculos que, en gran medida, se agrupan en torno a unas dificultades concretas a la hora de desplazarse que se intensifica por la poca accesibilidad de vías, espacios o transportes, y la completa ausencia de reconocimiento de esta situación y de la discapacidad en sí.

En todos estos casos, se trata de personas que se desplazan generalmente sin silla de ruedas u otros productos de apoyo; siendo esta circunstancia uno de los principales puntos aludidos en torno a la dificultad de reconocimiento por parte de otras personas. Así, las dificultades asociadas al desplazamiento aparecen principalmente indicadas en los casos en que la DO va unida a una afectación neuromuscular, procesos inflamatorios o edemas importantes, así como también, cuando otras manifestaciones, menos evidentes, la condicionan, por ejemplo, al existir dolor, mareos, fatiga o la urgencia de ir al baño. Esto es descrito por las personas entrevistadas en las siguientes citas:

PCD4 mujer: Yo ando un poco y ya me canso, o sea, yo no voy en silla de ruedas, entonces, ahí mi problema sobre todo para acceder a ciertos sitios [...] Me encuentro con muchas barreras arquitectónicas. La ciudad yo la denomino una jungla [...] porque tienes que ir sorteando de todo por la ciudad. A ver, dejas el coche en un paso, dejas el coche con tarjeta de discapacitados, te aparcen al lado, no puedes abrir la puerta. [...] Las zonas que han peatonalizado tienen acceso los residentes, pero no hay ni una plaza de movilidad reducida. Entonces, tengo prohibido el acceso a parte de mi ciudad y es muy muy complejo.

PCD18 hombre: Llego a un centro comercial y no tengo accesibilidad [...] Si me retraso en salir media hora de Madrid no llego a mi pueblo, que es donde vivo [...], porque el dolor es tan importante [...] que te limita llegar hasta allí. La cuestión es que tenemos buena cara. Yo voy en el metro en Madrid, por ejemplo, y estoy cansado, dile a alguien que se levante. Da lo mismo que sea mayor, joven, mediano o lo que sea: “yo también estoy cansado”, ya. Y no vamos a ir con un cartel aquí [señala su frente] diciendo “tengo artritis reumatoide, tengo tal, tengo cuál”. Entonces, la cuestión es que todo esto, lo que hay que hacer es empezar a visibilizarlo.

PCD13 mujer: Por ejemplo, las barreras sociales, la sociedad no está preparada para, por ejemplo, en el bus, te estás mareando. También lo que tenemos muchas veces son mareos espontáneos y tú tienes que sentarte, pero ¿cómo pides a una persona mayor, a una persona que está sentada, “déjame sentar que no estoy bien”? [...]

Nosotros tenemos una urgencia para ir al baño porque si no, nos hacemos nuestras necesidades encima. Eso provoca que cuando sales a la calle muchas veces el acceso a los baños es completamente limitado. Puedes entrar en una tienda y pedir “por favor, ¿puedo ir al baño?” Pero es difícil que te entiendan, se piensan que a lo mejor vas a robar en vez de que es verdad que necesitas ese acceso.

Por su parte, entre las respuestas abiertas introducidas en el cuestionario que aluden a las limitaciones en la movilidad se explicita el caso de personas que precisan obtener la tarjeta de aparcamiento para personas con movilidad reducida a fin de facilitar su desplazamiento. Interesa en estos fragmentos destacar que la necesidad de acceder a una plaza de aparcamiento aparece principalmente asociada a la urgencia para ir al baño, ante la presencia de brotes de la enfermedad o ante la necesidad de acortar las distancias por la fatiga. Dicha asociación sobre todo deja en evidencia un aspecto más estructural de la movilidad que es la falta de dotación de equipamiento en el espacio público, atendiendo a elementos que, pese a que condicionan las posibilidades reales de desplazamiento, no suelen ser valorados como tales.



Tarjeta de discapacidad para vehículo ante brotes, y entrada a baños.

Necesitaría poder aparcar [en plaza de] minusválidos para ir urgentemente al baño y no me lo reconocen.

Como no tengo puntuada la movilidad reducida en el certificado de discapacidad, no tengo la tarjeta de discapacidad de aparcamiento y en muchas ocasiones no puedo ir desde el coche a la casa o dónde tenga que ir por falta de energía.



A estas citas cabe agregar algunos comentarios que dan cuenta las dificultades que en general suponen las distancias (“Distancia a mi domicilio o lugar de alojamiento, y necesidad de viajar; Poder llegar”) y la necesidad de zonas de descanso (“Zonas de descanso”; “No tener donde descansar”).

En tal sentido, si muchas de las barreras vinculadas a la movilidad son convergentes respecto de las barreras físicas y de tipo arquitectónico, habitualmente asociadas a afectaciones motoras y el uso de silla de ruedas, en la DO también precisa tenerse en cuenta otras afectaciones que condicionan de igual modo el desplazamiento. Estas formarían parte del concepto de accesibilidad universal, pero no suelen ser tenidas en cuenta ni su regulación es tan exigente, como puede ser la necesidad de descanso (dotación de bancos obligatorios en itinerarios peatonales accesibles) y de acceso preferente ante la intensificación de un síntoma o en caso de brotes.

Estas dificultades están firmemente atravesadas por la invisibilidad, en tanto el no reconocimiento de la discapacidad condiciona de manera directa las posibilidades de desplazamiento. Tales barreras se manifiestan tanto en la denegación o imposibilidad de acceder, por ejemplo, a un asiento reservado en el transporte público, o bien, ante la puesta en duda y la demanda de explicaciones o justificaciones que en todo caso obstaculizan, demoran o cercenan dicho acceso. Las limitaciones en la movilidad conforman un ámbito particularmente importante de las interacciones diarias que se ve así afectado por la “invisibilidad cotidiana” y permanente que atraviesa la experiencia de las personas con DO y en el cual cabe, asimismo, implementar una mirada de género e interseccional (COCEMFE, 2019).

Asimismo, los obstáculos relativos al acceso a plazas de parking reservadas a PCD, a fin de acortar las distancias recorridas o el tiempo para llegar a un destino, indica otra cara de la falta de reconocimiento oficial de la discapacidad, pudiendo ser otro correlato de valoraciones no adecuadas de las limitaciones y restricciones reales de las personas con DO.

A este cuadro es preciso sumar la propia inadecuación de un entorno público que difícilmente logra contemplar un mínimo de dotaciones suficientes para responder a un tipo de necesidades que, si por otra parte pueden verse como universales (baño, descanso, distancias), en la DO se configuran como verdaderas carencias de accesibilidad universal que restringen la autonomía e intensifican las limitaciones experimentadas (por ejemplo, en el caso del dolor o la fatiga). También aquí, el factor tiempo, aparece como central ante la urgencia, el retraso y la no estabilidad que suponen las limitaciones experimentadas. En tal sentido, la perspectiva de la DO ayuda también a pensar en otros ritmos y formas de movilidad que favorezcan, en su conjunto y en integración con otros criterios ya identificados, a una movilidad segura, sostenible y cómoda.

2. Por su parte, se ha revisado previamente en relación a los ámbitos de participación, y en particular en el ámbito laboral y educativo, las barreras que son identificadas por las personas participantes y que están, a su vez, en directa asociación con la carga de enfermedad y de tratamiento y sus dificultades de reconocimiento, como aspectos generales compartidos.

En tales ámbitos, ha sido posible identificar, por un lado, la inadecuación de los espacios y entornos de trabajo, estudio u ocio, cuya configuración y modos de funcionamiento (por ejemplo, duración e intensidad de las jornadas) no solo no se adecuan a la situación vivida por las personas con DO, sino que pueden intensificar sus afecciones y repercutir en su calidad de vida e inclusión social. En dicho contexto, se incide particularmente en la dificultad de comunicar e informar a los interlocutores necesarios, que en tales casos mantienen una relación asimétrica (jefe/a, personal directivo, tutores) con las PCD y de su entorno, manifestando importantes limitaciones a la hora de solicitar bajas, permisos o justificar ausen-

cias; aspecto que aparece principalmente señalado por parte de las mujeres participantes. Finalmente, y vinculado a lo anterior, también se indica la carencia de referencias técnicas y marcos normativos, protocolos o figuras intermediarias que regulen o faciliten la incorporación de las medidas necesarias para asegurar la participación de las personas con DO. Los siguientes fragmentos abordan y amplían los elementos previamente introducidos:

PCD23 hombre: Una persona que tenga un elemento de fatiga igual no puede trabajar ocho horas. [...] Yo no puedo trabajar 8 horas, puedo trabajar igual 4, pero claro si trabajo 4 y no tengo una prestación pública pues que vivo en la pobreza. Las flexibilizaciones... Pues igual una persona con discapacidad orgánica pasas una noche malísima y le cuesta muchísimo madrugar y sin embargo otra [vez] se levanta y puede trabajar bien. Es un sistema que no piensa nada en esas situaciones.

PT3 mujer: Esto [barreras] cuesta mucho de entender y seguramente hay pocas guías o pocas indicaciones de cómo hacer, cómo adaptar el entorno laboral a esas necesidades.

PCD8 hombre: Otro tipo de barrera ya fuera [...] del propio reconocimiento, por parte de la sociedad, por parte de las instituciones, que viene muchas veces derivado de ello, es que, las adaptaciones que necesitamos nosotros también muchas veces salen fuera de los cánones del típico tratamiento de espacio, es decir, adaptación espacial. Y requiere muchas veces lo que es adaptación temporal, porque tienes que ir con tiempo a los tratamientos y eso no se contempla. [...] Una adaptación espacial está reconocida, además, por ley, y las empresas deben tener sus adaptaciones. Sin embargo, una adaptación de una persona que, para tener un tratamiento que lo tiene que hacer de por vida, sí o sí [...] porque son tratamientos largos, para entrar a las ocho y poder negociar que entre a las diez, pues eso, es que no, no está nada contemplado.

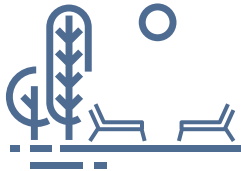
Por tanto, puede observarse en las barreras de acceso identificadas, la dimensión temporal como una clave para repensar medidas de adecuación efectivas; elemento por lo demás introducido desde otros antecedentes y estudios (Eurofound, 2019; Syma, 2019; Esteban et al, 2021). Atender a la especificidad de la DO, permite comprender cómo la falta de reconocimiento no solo radica en la invisibilidad de los síntomas per se, entendida como la imposibilidad de su observación directa, sino también en la no regularidad que las manifestaciones y la carga de tratamiento implican. De allí que las necesidades, en este caso de acceso, no se presentan siempre de igual forma y con la misma intensidad.

De forma paralela, desde las experiencias vitales narradas, la carga del tratamiento también se articula en torno a la idea de un tiempo como bien escaso que se sustrae de la participación y se debe recuperar, manifestando un desajuste en la configuración y equipamiento de los entornos y su funcionamiento respecto de las limitaciones que experimentan las personas con DO.

3. Hasta aquí se ha argumentado en torno a cómo la carga de enfermedad y el tratamiento supone dificultades particulares y no visibilizadas en la movilidad y en el acceso a eventos y espacios de participación. En relación a lo primero, se planteó la importancia de las distancias, falta de dotación y las carencias de accesibilidad en el medio físico en las personas con dificultades en el desplazamiento, de zonas de descanso y del acceso a baños en la vía pública. Sobre lo segundo, se enfatizó en la necesidad de incorporar una dimensión temporal que permitiera contemplar la disposición de tiempo para hacer frente al tratamiento y los cuidados, así como ritmos y posibilidad de descanso frente a la intensidad uniforme de las jornadas o actividades.



A la necesidad de zonas de descanso, falta de dotación y la dificultad de recorrer distancias, cabe agregar referencias dadas en el cuestionario en relación al acceso a lugares y eventos que están asociadas a la “incomodidad” experimentada al tener que permanecer en espacios no acondicionados:



Estar de pie mucho; Estar de pie; ...o haces cola, te hacen esperar...

Subir y bajar escaleras, estar mucho tiempo de pie.

Aglomeraciones, falta de espacio.

Estar sentada mucho, por el dolor pélvico crónico no puedo estar sentada; Asientos muy incómodo; Los asientos no son ergonómicos. En algunos casos son muy incómodos y acaba doliendo todo; En muchos eventos no hay asientos y no hay colas rápidas para personas con discapacidad.

La incomodidad, la planificación del espacio recorrido y la obligada previsión de estos elementos obstaculizadores o facilitadores, constituyen parte de la experiencia cotidiana de muchas personas con DO y en tal sentido se configuran como barreras que restringen su movilidad (Solsona et al, 2021) y su participación en diferentes ámbitos de la vida.

A su vez, vale mencionar que, si lo antedicho parece ser un aspecto más general que reúne en gran medida las barreras que afectan a la DO (descanso, ritmos, energía y tiempo dedicado al tratamiento), existen también necesidades y barreras más específicas que están en relación al tipo de afecciones que se presentan. Cabe indicar, asimismo, que, pese a que estas pueden ser más o menos específicas a cada situación y condición de salud, convergen en apuntar hacia entornos más saludables e inclusivos que en todo caso conllevan a una mejora general de los entornos para todas las personas, desde un punto de vista del Diseño Universal.

PCD22 mujer: Yo creo que lo más importante sería reunir cuáles son las reivindicaciones generales, que es la accesibilidad laboral, la accesibilidad universal, ya no en el sentido que hoy, siempre se ha identificado con la persona que lleva la silla de ruedas, la accesibilidad universal para conseguir la empatía de la gente [...] Es decir, que la accesibilidad universal la tenemos que vivir no sólo la reivindicación con la sociedad en cuanto a lo que beneficia a los enfermos o a las personas con problemas de movilidad serios sino es un derecho para todo ciudadano, para favorecer su vida cotidiana. Eso lo tenemos todos claro.

Existen, asimismo, otros aspectos de importancia para valorar la accesibilidad desde la perspectiva de la DO, que están directamente asociados a las condiciones de salud y las “deficiencias” de base. Sin ánimo de exhaustividad, se resumen a continuación algunos de estos elementos a partir de las aportaciones textuales introducidas en el cuestionario y el registro cualitativo:

Calidad del aire: Se señalan como elementos perjudiciales la falta de ventilación y el humo del cigarrillo (“Humo”; “Ambientes cargados y poco saludables”). También se referencia la necesidad de ventilación en el contexto actual de la pandemia de la Covid-19 y la situación de inmunodepresión, habitual en las personas con DO: “Estar inmunodeprimida y evitar espacios cerrados por el COVID”; “Falta de ventilación en el caso de COVID”.

Contaminación atmosférica: en núcleos urbanos con altos niveles de contaminación se produce agravamiento de enfermedades respiratorias teniendo incluso que trasladarse a entornos menos contaminados.

Exposición a **condiciones o elementos nocivos** del ambiente (temperatura, químicos, ruidos, campos electromagnéticos y radiación). Varias de estas referencias están vinculadas a diferentes síndromes de sensibilidad central y deficiencias relacionadas con el dolor (“Ruido”; “No poder entrar en los baños por los ambientadores que tienen”; “Limitaciones de acceso a instalaciones sanitarias por los químicos utilizados en la desinfección”; “abuso de AC”). En este caso vale también sumar el relato de una de las personas entrevistadas sobre las limitaciones que la exposición a estos elementos supone:

PCD7 mujer: La fatiga que me produce respirar algún producto químico me ha obligado a permanecer, en sí, lo que estamos viendo ahora mismo con la pandemia, no permanecer en sitios cerrados, no poder salir a la calle sin mascarilla, no tener tal. O sea, una serie de circunstancias y de barreras. Entonces, imagínate que yo [...] mañana trabajo... [silencio].

Destaca también el caso de las personas con síndrome de electro hipersensibilidad al ser quienes expresan importantes dificultades que, además del escaso conocimiento y reconocimiento de esta condición, suponen el obstáculo central de que buena parte de la sociedad contemporánea está organizada sobre estos elementos (por ejemplo, uso de móviles, internet). Extraemos el siguiente texto de las respuestas abiertas del cuestionario:

- Acceso a una vivienda adaptada donde poder vivir, en zona blanca (sin radiación electromagnética) o apantallada. Protocolos de accesibilidad en hospitales, centros de salud, transporte público. Adaptación del puesto de trabajo. Nada de esto existe para las personas electrohipersensibles.

Dotación de espacios específicos: necesidad de dotación de baños OSMO adecuados para personas **ostomizadas**, que requieren de una instalación concreta particularmente en el caso de enfermedades inflamatorias intestinales.

Baños suficientemente higienizados para la administración de tratamientos (diabetes, administración de fármacos).

Alimentación: Asociado a condiciones metabólicas, alérgenos e intolerancias alimenticias, se indican referencias que aluden a la dificultad de participar en eventos y espacios en los que la comida es un elemento central (“Necesidades alimenticias”; “No tener en cuenta intolerancias alimentarias”; “Contaminación cruzada”).



Por su parte, los datos **cuantitativos** respaldan como principal dificultad compartida para acceder o permanecer en espacios, el ritmo o la duración de la jornada / evento, que agrupa más de un tercio de las respuestas dadas (35%), seguido de las limitaciones de acceso a instalaciones sanitarias (baños) (27,4%) y de la agresión de elementos del ambiente (luz, sol, calor, químicos) (25,9%).

Por su parte, las limitaciones arquitectónicas para moverse o desplazarse también ocupan un cuarto lugar reuniendo casi el 12% de las respuestas. De manera que, si bien estas últimas no están ausentes entre las barreras reconocidas por las personas encuestadas, es claro que la dimensión temporal y la falta de dotación de equipamientos resulta el elemento obstaculizador principal y compartido, reafirmando la centralidad de este aspecto no visibilizado y clave de la DO. Asimismo, la dotación mínima necesaria de varios de los elementos introducidos previamente (aseos para personas ostomizadas, cambiadores para adultos, etc.) no se encuentra recogida en la normativa técnica existente. De manera que, la falta de reconocimiento de la DO provoca también ausencias regulatorias en materia de accesibilidad.

4. Consideradas las dificultades que las personas participantes refieren en torno a la accesibilidad universal, interesa revisar cómo estas valoran la facilidad de acceder y permanecer en relación a determinados espacios o lugares a partir de los datos cuantitativos del estudio.

Así, el **transporte público y los espacios públicos** como plazas, parques, aceras y aparcamientos son las categorías que concentran los porcentajes más altos de valoraciones “muy mala” y “mala”, siendo de 45 % y 38,1% respectivamente. Mientras que le siguen en valoración negativa los **comercios, bares y hostelería** (36,01%) y las **administraciones** en general (32,9%). En un polo opuesto, cabe señalar a la vivienda particular, de la cual solo el 11,3% le otorga dicha valoración. En un punto intermedio, se encuentran las instalaciones deportivas (27,05%), el lugar de trabajo (26,53%) y los centros sanitarios (22%)⁹³.

Como sucede en otros puntos analizados, al considerar la variable de **género**, las mujeres tienden a indicar situaciones más críticas, en todos o casi todos los ítems considerados; si bien las diferencias más significativas atañen particularmente al transporte público y a los centros sanitarios. Así, en relación al transporte público, casi la mitad de las mujeres encuestadas indica que la facilidad de este es mala o muy mala (49%), en relación al 31.5% de los hombres. Por su parte, la valoración “mala” o “muy mala” relativa a los centros sanitarios entre las mujeres encuestadas asciende al 24% frente al 16% en el caso de los hombres.

También el nivel de **ingresos** sugiere algunas diferencias significativas, particularmente en relación al ámbito laboral, en la que las personas con ingresos menores a 600€ presentan los porcentajes más elevados de valoración “mala” o “muy mala” (32,50%); situación que se repite en la valoración de la accesibilidad en las administraciones (40,7%).

En relación a esto último cabe indicar que, si bien estos resultados dan una aproximación general a las valoraciones de la accesibilidad de diferentes lugares y aspectos, permiten incidir en las carencias que se presentan en los espacios públicos y en el transporte público; ámbitos de por sí poco visibilizados en relación a este tipo de discapacidad.

93 Cabe indicar que también en este caso la valoración de los centros educativos (actual o más reciente) es la que presenta mayor porcentaje de respuestas no sabe/no contesta (24%) y menor nivel de respuesta (570); lo que sugiere precaución con los datos relativos a este punto.

Por su parte, como se ha indicado previamente y en particular en torno a los ámbitos laboral y educativo, los datos siguen respaldando la existencia de diferentes situaciones determinadas a su vez por factores socioeconómicos y de género. En tal sentido, futuros estudios precisarían profundizar en dichas diferencias teniendo en cuenta tanto los principales puntos en común como las situaciones más específicas, relativas a condiciones determinadas de salud, que han sido aquí solo esbozadas.

Desde una perspectiva social, el reconocimiento de la discapacidad más allá de la enfermedad como hecho individual, sanitario y médico, permite contemplar esta diversidad de limitaciones como elementos obstaculizadores que demandan medidas de accesibilidad universal y/o ajustes apropiados para garantizar la participación plena de las personas con DO.

En todo caso, el reconocimiento de la DO permitiría el pasaje de la individualización como enfermedad transitada por una persona a un plano social y de derechos, enfatizando en la necesaria construcción de un hábitat inclusivo y sostenible que concierne y beneficia a toda la ciudadanía.

La estrecha relación entre movilidad y las dificultades identificadas en torno a las interacciones cotidianas también abogan por un enfoque social que logre facilitar un reconocimiento respetuoso con la dignidad de las PCD, evitando los posibles efectos que supone una exposición no deseada. En palabras de las personas entrevistadas un reconocimiento que no implique tener que “llevar un cartel en la frente”.

Por último y para finalizar este punto, cabe indicar que, frente al importante desafío que constituye avanzar en respuestas y medidas efectivas que favorezcan la superación de las barreras y dificultades examinadas, es preciso dar lugar a respuestas concretas que favorezcan la transición hacia cambios estructurales más profundos (de Asís, 2020). Siguiendo a este autor, es preciso valorar en torno a la accesibilidad que:

Y es que, existen ámbitos sociales en los que el proceso de implementación del modelo social como enfoque general de tratamiento de la discapacidad es más lento y requiere una modificación muy sensible de su estructura. Así, por ejemplo, la consecución de un mercado laboral abierto e inclusivo choca con una concepción del trabajo capacitista y esencialmente orientada al logro de beneficios empresariales. El modelo social exige un cambio de esta concepción y esto es difícil lograrlo en un breve espacio de tiempo. Y algo parecido ocurre en el ámbito educativo. Obviamente esto no quiere decir que no exista la obligación de ir hacia un mercado laboral inclusivo o hacia un sistema educativo inclusivo. Ni tampoco que debamos permanecer impasibles ante situaciones en las que los derechos de las personas con discapacidad no se satisfacen. Simplemente se trata de ser conscientes de las dificultades que tiene en estos ámbitos la satisfacción de la obligación del diseño universal y entender como una vía temporal de su superación puede ser la realización de ajustes razonables, siempre y cuando se haya probado que tampoco es posible realizar el diseño universal “concreto” (esto es el que se dirige a un grupo) (p. 16).



■ Acceso a derechos y reconocimiento legal de la discapacidad

La invisibilidad entendida como barrera característica de la DO tiene uno de sus correlatos más patentes en el plano institucional-administrativo y legal, al ser una discapacidad no reconocida oficialmente. De esta situación se desprende, en gran medida, el propio peso de dicha invisibilidad al materializarse en la carencia de datos e información específicas a través de las fuentes estadísticas y oficiales, así como también en las dificultades de acceso a recursos de apoyo o en la generación de medidas y actuaciones necesarias en materia de accesibilidad, como se ha indicado previamente.



“Uno de los mayores problemas es que nosotros no existimos de cara a la administración, o sea, no es que seamos ciudadanos de segunda, es que no somos” (PCD10 mujer)

Así, se ha visto que la invisibilidad vinculada a las administraciones y los servicios socio sanitarios es expresada por las personas participantes en términos de una no existencia, al no encontrar respuesta frente a las necesidades y la restricción de derechos que esta realidad supone. A las referencias introducidas, cabe agregar otras que abordan de manera explícita la invisibilidad y no reconocimiento oficial como una situación de *desamparo institucional*:

PCD10 mujer: No es que sea invisible [...], es que yo me di cuenta que no existía para el sistema.

PCD9 hombre: El principal problema de la discapacidad orgánica es el reconocimiento de la discapacidad, ya de por sí por parte de las propias instituciones públicas.

PCD8 hombre: La enfermedad crónica [...] cuando no cursa con discapacidad reconocida [...] lo hace mucho más más invisible porque entra en saco de nadie y sobre todo en un terreno casi [de] ilegalidad.

PE7 mujer: Sabemos que tenemos niños con una enfermedad importante, que son enfermedades crónicas que van afectar y que afectan a su desarrollo tanto personal como académico ahora y luego lo harán profesionalmente, pero que cuesta muchísimo dar ese primer punto [...] que es el reconocimiento de la discapacidad.

Asimismo, se ha comentado que la heterogeneidad del grupo social de la DO no solo remite a la amplia diversidad de condiciones de salud de base, que constituyen la etiología de las “deficiencias” y las necesidades específicas asociadas, sino también al diferencial acceso a recursos y, en concreto, al propio reconocimiento legal de la discapacidad como “puerta de acceso a derechos” (COCEMFE, [2021](#)).

En tal sentido, cabe reiterar que no todas las personas con DO carecen de certificado de discapacidad o han tenido dificultades importantes para su tramitación. En estas diferentes situaciones, como se verá, cobra central importancia el conocimiento y consenso médico-científico en torno a la condición o enfermedad de base y de la deficiencia producida, su valoración en función de los criterios organizados a partir de su clasificación en aparatos y sistemas (capítulos)⁹⁴ y, principalmente, la valoración de la afectación global de la discapacidad en relación al entorno.

94 En esta materia, la referencia tomada en la normativa española y otras a nivel internacional es la ofrecida por la Asociación Médica Americana (AMA).

En tal sentido, el acceso al reconocimiento legal de la discapacidad se instaura como un factor de diferenciación que implica una mayor desventaja y vulnerabilidad dentro de la situación general de invisibilidad y barreras identificadas en este grupo social y en general en relación a las PCD. Por ello y por ser un enfoque necesario, se continuará atendiendo a la convergencia o interseccionalidad con la dimensión de género y otras dimensiones para comprender los alcances e implicaciones de estas múltiples barreras en el campo de la discapacidad; si bien, la aproximación realizada se limita a los alcances del estudio, pudiendo ampliarse en un futuro.

En tal línea, se tratará brevemente el estado de situación de la **normativa vigente**⁹⁵; situada en un momento bisagra entre la continuidad de un marco previo, de más de 20 años, y la demorada implementación del nuevo instrumento, que plantea un abordaje más adecuado a la valoración de la discapacidad en general. Para luego considerar sus implicaciones desde las experiencias que se recogen en este estudio en torno a la solicitud del certificado de discapacidad, las dificultades y la valoración del proceso, en diálogo con los aportes de las personas expertas entrevistadas, vinculadas a este campo.

Marco normativo: breve referencia

Desde su publicación a inicios de 2000 y tras su última modificación en 2012, el RD 1971/1999 rige los procesos de valoración de la discapacidad hasta el presente, pese a contar con un nuevo instrumento respaldado por un importante desarrollo conceptual y operativo que se encuentra finalizado y a esperas de implementarse en todo el territorio español (ServiMedia, 2021).

De modo escueto cabe indicar que, en el marco vigente, el proceso de valoración de la discapacidad tiene previsto el otorgamiento de un porcentaje que estima el peso de la deficiencia (síntomas, signos o secuelas) y el grado de discapacidad ocasionado (de nula, leve a muy grave) y que expresa, principalmente, la limitación en la capacidad para la realización de actividades de la vida diaria (AVD). En tal sentido, si bien se parte de un diagnóstico como elemento necesario, la discapacidad en sí está determinada por las limitaciones en la capacidad⁹⁶ y más particularmente se focaliza en aquellas que resultan más básicas, como el autocuidado o la comunicación, como se verá.

Dentro del rango de 0 a 100 se establecen cinco clases que delimitan el alcance de la deficiencia según los parámetros baremados, clasificados por los diferentes aparatos o sistemas (músculo esquelético, nervioso, respiratorio, cardiovascular, etc.)⁹⁷. Solo a partir de otorgarse un mínimo del 25% (clase III) en esta primera instancia de evaluación médica, es posible acceder a la siguiente instancia de evaluación psicosocial, en la que se estiman los factores sociales de la persona (empleo, vivienda, ingresos, educación, etc.), y que agrega a dicho porcentaje hasta un máximo de 15%.

95 Esta vigencia deberá actualizarse tras la publicación del presente informe, al estar pendiente la aplicación del nuevo baremo con miras a 2022 (ServiMedia, 2021). Aun así, las situaciones y las necesidades tratadas en este apartado servirán para comparar los cambios acaecidos tras la aplicación del “nuevo baremo” en futuros estudios o espacios de análisis y reflexión.

96 En concreto la normativa establece que “El diagnóstico de la enfermedad no es un criterio de valoración en sí mismo” (Anexo 1A, Cap. 1, inc.2), sino sobre sus consecuencias y que “Las deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas se evalúan, siempre que es posible, mediante parámetros objetivos y quedan reflejadas en los capítulos correspondientes. Sin embargo, las pautas de valoración no se fundamentan en el alcance de la deficiencia sino en su efecto sobre la capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, es decir, en el grado de discapacidad que ha originado la deficiencia.” (Anexo 1A, Cap. 1, inc.4).

97 Siguiendo la narración de una de las personas expertas entrevistadas, la valoración de aparatos y sistemas se introdujo a partir de la década de 1980, con la Ley General de Discapacidad (LISMI): “Entonces [1970] se valoraban amputaciones, hemiplejías, problemas de discapacidad intelectual, ni siquiera se valoraban tampoco las enfermedades mentales, que es otro de los grupos que se incluyó después. Entonces, a partir de la LISMI ya se abrió un poco. Más que abrir se organizó un poco el tema de la discapacidad, antes llamada minusvalía. Y en el baremo, que se hizo ya [...], lo que se hizo fue coger un baremo directamente de las AMA. [...] Ahí fue cuando comenzó un poco la valoración de la patología orgánica”..



Cabe añadir dos aspectos que son centrales para la valoración de la DO y que se retomarán luego: el carácter **permanente** de la deficiencia, entendido como “no recuperable” (Anexo 1A, Cap. 1, inc. 3)⁹⁸, preferentemente valorado por los “parámetros objetivos” baremados; y la valoración en “**períodos intercríticos**” de las personas con enfermedades que cursan por brotes, teniendo en cuenta la duración y frecuencia de los brotes como factores que inciden en la afectación de la realización de las AVD (Anexo 1A, Cap. 1, inc.4).

Alternativamente, el punto de corte principal para acceder al certificado de discapacidad como tal y con él a las prestaciones y medidas de protección social, como pueden ser el acceso a la vivienda, al transporte, plazas de empleo público, adaptaciones curriculares, ayudas fiscales, entre otras, es del 33%⁹⁹. De modo que la valoración de la discapacidad, evaluación técnica mediante, tiene por **objeto** dar acceso a derechos y medidas de protección cuyo fin es compensar la falta de igualdad de oportunidades y las barreras que generan una situación de desventaja en las PCD.

En tal sentido, cabe destacar el hecho de que, hasta el momento, se contempla el otorgamiento de porcentajes menores al 33% o al 25% indicados, que en sí reconocen un grado determinado de discapacidad, pero no dan acceso al certificado y, por ende, a los derechos que este habilita.

Ahora bien, entre los principales cambios que la **nueva normativa** implementa, además de la actualización de los criterios de baremación de la deficiencia, se encuentra un nuevo baremo que considera las restricciones en la participación en la vida social y lo hace dando lugar a la valoración directa de las PCD. En tal sentido, este “nuevo baremo” pretende ajustarse al lineamiento establecido por la CIF, al considerar tanto las limitaciones en la capacidad como en el desempeño en contextos reales de participación.

Otro punto innovador es la mejora del procedimiento de aplicación, informatizado, que permita homogeneizar y agilizar los procesos de valoración en todo el territorio español, contrarrestando las diferencias que pueden provocar desigualdades.

Debido a tales innovaciones, la reivindicación y el estrecho seguimiento de la implementación del “nuevo baremo” es una de las líneas de actuación centrales para el Movimiento asociativo en general y vinculado a la DO en particular.

Desde la perspectiva técnica médica, si bien con ciertas limitaciones, como se desarrollará a continuación, se coincide en estimar que con la nueva normativa “va haber varias enfermedades que van a llegar al 33% que hasta ahora no llegaban” (PT2 hombre).

PCD23 hombre: Muchas veces vemos ese 33% como si fuese una cifra mitológica porque lo que queremos es llegar al reconocimiento de una persona con discapacidad. Lo importante no es el 33%, lo importante es el reconocimiento legal de la discapacidad.

PCD24 mujer: Con este nuevo baremo, que es una aplicación informática, lo que también pretendíamos es la equidad en todo el territorio. [...] No que ahora puedas ver a personas exactamente iguales con baremos totalmente disparatados, de gente que le han dado 0, a gente que le han dado un 40 [...] Con este nuevo lo que se pretende [es] que hubiera una equidad total en todo a nivel nacional y que todas las personas no dependieran de su código postal, de que tuvieras una baremación u otra.

PCD24 mujer: Lo que se está luchando es porque este baremo, que tenía que haber salido, como decimos, el nuevo viejo baremo, [...] recoge todas estas enfermedades nuevas, toda esta progresión y [está] centrado en la persona, en su entorno, y cómo ha impactado la enfermedad en esa persona.

98 Para lo cual también se atiende al seguimiento del tratamiento indicado y su respuesta, como criterio.

99 Información que puede consultarse a través de la web oficial IMSERSO

Experiencias y perspectivas en relación al reconocimiento legal de la discapacidad

Dicho lo anterior, cabe aquí precisar que las experiencias recogidas en este apartado están enfocadas en aquellas personas con DO que presentan importantes dificultades a la hora de obtener el reconocimiento oficial de la discapacidad. En tal sentido, se pretende analizar qué aspectos o factores cobran relevancia para comprender esta situación, teniendo como eje la puesta en diálogo entre perspectivas de las PCD y el personal médico.

Así, buena parte de las referencias están asociadas a las **dificultades del baremo** vigente para captar y recoger adecuadamente las limitaciones y la realidad de las personas con este tipo de discapacidad. En concreto, las personas entrevistadas enfatizan la imposibilidad de “encajar” las limitaciones y desventajas vividas en los criterios establecidos, así como de comunicar esta situación a los equipos de valoración, percibiendo en general falta de comprensión. Se presentan cinco testimonios que reseñan lo referido desde diferentes situaciones y condiciones de salud de base:

PCD8 hombre: [Fibrosis quística] Tal y como está organizado ahora mismo el sistema de los dictámenes de discapacidad [...], está muy muy enfocado a la autonomía y muchas veces las enfermedades crónicas no cursan con falta de autonomía personal en el aseo, en la limpieza, en la movilidad. Y si sales fuera de esos cánones, pues encima [...] vas con un aspecto saludable y es muy difícil hacer entender a la persona que tienes delante. [...] En mi caso me costó muchísimo y fue justamente hasta prácticamente dos meses antes del trasplante [...], cuando vieron que estaba ahogado, [fue] cuando me lo dieron.

PCD9 hombre: La gran barrera que encontramos la mayor parte de las personas que padecemos un linfedema es, para empezar, desde las administraciones [...] Los baremos están totalmente desajustados [...]. Es un gran problema que tenemos.

PE7 mujer: También yo creo en las enfermedades que cursan por brotes [reumatológicas], por ejemplo, [...] la ley no permite valorar a esos niños en periodos de brotes y si tú llevas al niño cuando no tiene un brote, a lo mejor, físicamente el niño está perfecto, no le ves nada. Pero no tienen en cuenta ni los tratamientos que esos niños llevan, ni los efectos secundarios de esos tratamientos, ni la cantidad de citas que tienen que llevar esos niños con múltiples especialistas, ni la cantidad de clases que pierden. [...] O doy con un médico que sepa todo eso o desde luego que esos niños quedan sin valorar, que es lo que está ocurriendo en la actualidad [...] Es que les llegan a dar un 0%.



“Al final te lleva a una situación de completa vulnerabilidad en la cual tú estás profundamente limitado, pero no puedes demostrar que estás limitado. Por lo tanto, a la mayoría de las ayudas, accesos, tal, que te podrían equiparar y te podrían dar un poco de dignidad, no entras” (PCD10 mujer)

“Muchas veces se habla de la atención basada en la persona y de que hay que respetar la autonomía de la persona para tomar decisiones y luego ni se le pregunta, ni se le sabe nada ni tiene nada que ver. Y seguimos con el sistema paternalista, que es el del siglo pasado, creo que ya debería estar superado” (PT1 hombre)

PCD10 mujer: Yo estoy limitada por mi enfermedad [colitis ulcerosa], [...] incluso con mis tratamientos estoy mal. Soy una persona que no tiene remisión. Entonces, pongo en balance de mi experiencia solicitando una discapacidad, que no tengo, y el que han hecho mis compañeros, [...] empieza, como dice bien él [PCD8], por unas casillitas en las que tú no estás porque o tienes una discapacidad psiquiátrica o tienes una discapacidad física, pero es que a mí me falta un órgano.

PCD2 mujer: A mí, diez años han tardado en darme la discapacidad permanente, teniendo una enfermedad degenerativa y autoinmune [esclerodermia]. Y diez años teniendo que ir cada dos años a revisiones. Entonces, la verdad es que sí que estamos poco valorados.



Las dificultades que se destacan de los fragmentos remiten a la valoración focalizada en actividades básicas de autocuidado (AVD) y en la movilidad, a la “desajustada” valoración que, en los casos indicados, refieren en concreto a las enfermedades degenerativas, aquellas que cursan con brotes o de manera interna (sintomatología de dolor y fatiga), y la no valoración de la carga del tratamiento; que redundan en una demora global de acceso a dicho reconocimiento, o bien, en una imposibilidad de acceso.

Para abordar estos puntos cabe, entonces, introducir la **perspectiva técnica** a modo de diálogo, considerando dos grandes aspectos: la valoración de la **deficiencia** asociada a la condición de salud **(1)** y la de sus consecuencias en las **limitaciones**, centradas en las AVD **(2)**. En ambas convergen los rasgos centrales de la DO en torno a la experiencia interna (invisibilidad y temporalidad).

1. Como se ha indicado, la valoración de la deficiencia se encuadra en diferentes capítulos que establecen los parámetros objetivos de evaluación (por ejemplo, rango de movilidad o función hepática), organizados en función de los diferentes sistemas y aparatos de la estructura biológica humana, y en cada uno de estos establece los valores que especifican el grado de afectación (escala de porcentajes de 0 a un valor máximo dado, por ejemplo, 40%).

Pese a dicha precisión de criterios¹⁰⁰, las personas entrevistadas enfatizan que la valoración de la deficiencia se centra en aspectos que no son los más usuales o críticos (osteo-articulares) en determinadas condiciones y, en cambio, no recoge aquellos que sí lo son (carga de tratamiento y de la sintomatología, picos agudos o brotes) que en general no son observables o cuantificables:

PCD23 hombre: El baremo de deficiencias, que es un elemento clave, sí captura relativamente bien la deficiencia osteo-articular o la discapacidad física. Mientras que la discapacidad orgánica, las tablas no lo valoran tan bien. Primera parte, porque son mucho más farragosas, hay una variedad muy amplia de elementos de deficiencia que puedan provocar una discapacidad orgánica mientras que para una discapacidad física son menos.

PCD24 mujer: Es verdad que tú dices “a ver, si yo tengo, que me amputan una pierna”, eso es ya de por vida. Es decir, lo voy a tener todos los días, está ahí. Eso visible está. Pero, si tengo una fibromialgia hay que contar que la fibromialgia tiene picos agudos, [...] hay días en los que yo a lo mejor no me voy a poder levantar de la cama porque voy a tener un pico muy agudo de mi enfermedad [...] y esos días mi discapacidad va aumentar muchísimo más.

PCD22 mujer: La fatiga no es discapacidad, el dolor muscular no es discapacidad, el que estés cada dos por tres en urgencias, o tomando diez pastillas o [...] estás toda la semana haciéndote analíticas por para el tema del [anticoagulante]. Todo eso no cuenta [...], te cuentan [...] lo que se ve y [es] cuantitativo.

100 Como se ha comentado, el nuevo baremo presenta un desarrollo mucho mayor y actualizado de estos parámetros.

Desde la perspectiva médica, se reconoce estas limitaciones, si bien se apuntan ciertos matices. Por un lado, se coincide en señalar la difícil captura de la deficiencia de tipo orgánico de modo general y en contraste con la osteo-articular.

PT2 hombre: Tampoco las tablas AMA son bastante claras. En cuanto a las limitaciones osteoarticulares, las amputaciones, la visión, la audiometría, son bastante claros. Pero todas estas cosas, enfermedades que son internas, que no son claras, que son variables, que van a brote. Todo eso las AMA no acaban de aclarar porque es imposible.

Por otro lado, se discute la idea de la invisibilidad de la DO en tanto aquello que no “se ve” debe estar debidamente documentado, como en el caso de las discapacidades psicosociales, o evidenciarse a través de signos indirectos. En otras palabras, desde esta perspectiva aquello que se visibiliza es aquello que se evidencia desde los parámetros establecidos.

PT1 hombre: El problema fundamental de las valoraciones nuestras es cuando tú no ves cuál es la deficiencia real de la persona. Entonces, hay cosas que se ven claramente o que se pueden medir, pero hay otras muchas que no se pueden medir. [...] Y eso ha pasado fundamentalmente en las enfermedades psiquiátricas [...] Tendrás que tener información médica, esa es nuestra fuente de consulta básica y más importante [...] Luego, la segunda fuente de información es lo que nosotros vemos, lo que nosotros podemos medir en la consulta, que hay cosas que sí se pueden medir, aunque la persona cuando venga no tenga síntomas. Por ejemplo, el peso, en el caso de las enfermedades intestinales [...]. Y luego lo que nos dice la persona, en tercer lugar. [...] Hombre, lógicamente en una valoración oficial tendremos que basarnos más en lo que dicen los informes médicos y en lo que vemos, que en lo que dice la persona, pero también nos basamos en lo que dice la persona.

De modo que, desde la perspectiva técnica se da cuenta de una **jerarquización** de las fuentes de información que, en el caso de las manifestaciones sintomáticas, de importancia en la DO, conlleva una menor validez al implicar necesariamente un elemento subjetivo propio de la experiencia interna. Alternativamente, la documentación sanitaria evidencia aquello que no es observado o medido directamente, en tanto recoja las limitaciones que la persona llega a experimentar, a la vez que coloca en primera plana el acceso un “diagnóstico claro” como un factor determinante.

PT2 hombre: Para nosotros es importante en la evaluación el tener parámetros objetivos. Si no hay un diagnóstico claro [...] si no sabes exactamente lo que es, tú no puedes hacer esa valoración global de la persona. Tú sí sabes una de Parkinson, tú sabes lo que es, puedes entender qué evolución va a tener y puedes hacer una previsión [...] La normativa dice que el diagnóstico no es un criterio en sí mismo, pero normalmente los valoradores, que son técnicos, son médicos o sanitarios dicen, “hombre, no son criterios absolutos, pero sí son un criterio orientativo”.

PT1 hombre: Nosotros tenemos que tener claro para valorar [...] dos cosas: primero, que tiene una enfermedad crónica o una secuela definitiva y, segundo, que ha tomado o se han llevado todas las medidas terapéuticas oportunas para intentar estabilizar o mejorar o curar el problema. [...] Entonces, hay cosas que, si no sabemos el diagnóstico, de primeras ya no sabemos que es una cosa crónica, y luego [...], tampoco sabemos si está bien tratado. Con lo cual, en todo caso, no nos queda más remedio en algunas situaciones que decir “oye, mira, esta persona parece que tiene un problema aquí, que no sabemos cuál es, pues le hacemos una valoración provisional y dentro de un año le seguimos viendo. A ver si sigue igual y que nos traiga más informes en un año”.



A su vez, la permanencia evaluada en la deficiencia es traducida en la normativa y en la perspectiva médica como aquello “no recuperable”, y concuerda con el carácter crónico exigido. No obstante, el hecho de determinar si dicha condición se cumple está directamente asociado a la posibilidad de acceder a un diagnóstico y al conocimiento médico existente sobre la evolución de la condición de salud y del tratamiento asociado en concreto.

Considerando lo anterior, otro de los aspectos señalados por las personas entrevistadas es la poca consideración de los informes de especialistas. Por lo que, sin valorar las circunstancias de cada caso, cabe realizar en torno a esto dos consideraciones sobre los elementos que subyacen al momento de la valoración. De un lado, la necesidad de atender al impacto de las barreras existentes a nivel social y sanitario que anteceden al proceso de valoración, tratadas en los apartados anteriores, en tanto pueden condicionar el acceso a las evidencias necesarias (por ejemplo, el elemento de credibilidad en las personas con DO y en particular en las mujeres). Esto, aunque no es un elemento a valorar en el espacio concreto de la evaluación médica, cabe estimarlo como un factor que afecta de modo directo dicha evaluación y es por tanto necesario para comprender de modo integral las posibles barreras que allí se generan o reproducen.

De otro lado, la existencia de un límite intrínseco al proceso de valoración en tanto ámbito definido primordialmente por la mirada institucional y médica. Así, la evidencia sobre la que se basa dicho proceso se encuentra determinada por el avance y el consenso médico, traducido en parametrización (tablas AMA), cuantificación (estudios y pruebas), informes médicos (documentación oficial) y una clasificación y conceptualización internacionalmente consensuada (CIF y CIE).

Como se ha señalado, uno de los elementos principales que marca las diferencias a nivel del reconocimiento de la discapacidad entre las personas con DO en concreto, es el grado de conocimiento y el consenso médico existente sobre la condición de salud de base. Así, entre las personas que manifestaron no haber tenido dificultades en el reconocimiento de la discapacidad (pero sí puede haberla en el acceso al diagnóstico), esto aparece expresamente indicado:

PCD20 mujer- Por el tema del Párkinson sí se reconoce el treinta y tres por ciento, si tienes la enfermedad. Y lo que es muy difícil a veces es el diagnóstico. Yo tuve la suerte de que [la médica] decía que mi Párkinson era de libro.

PCD11 mujer: Me la dieron [reconocimiento legal] a los dieciocho y no me costó nada porque en cuanto ya se vio que era una enfermedad genética, entonces, ya tenía nombres y apellidos [Charcot-Marie-Tooth CMT X]. Y después de que ya se sabe que tiene nombres y apellidos, pues ya te la dan.

La evidencia médica aporta entidad y existencia (“nombre y apellido”) en el marco de los procesos de valoración (pero no solo) y necesariamente sitúa el “límite de lo posible” (de Asís, 2020) en casos donde dicha evidencia aún no está desarrollada, es parcial, o bien, requiere de una mayor especialización. Límite que, al ser un elemento fundamental en el acceso a derechos funciona como criterio de inclusión/exclusión *per se*.

En un extremo, la objetivación de la experiencia interna y de las deficiencias, en tal sentido, puede ser considerada como una **frontera** médica en casos donde su puesta en conocimiento e instrumentalización a través de las tablas baremadas no está aun adecuadamente desarrollada.

PT2 hombre: Para nosotros es un tema muy complicado, que no sabemos porque no hay una, ninguna prueba objetiva, objetiva, que te diga que el dolor [silencio]. Sobre todo, enfermedades como fibromialgia, fatiga crónica, porque hay otras enfermedades que sí están documentadas, entonces bueno, ahí sí [...]

Tú no ves los órganos internos, y siempre parece que [esa persona] “¿cómo que ese es discapacitado, si le veo todos los días? Ese tendrá cuento”. No, no tiene cuento y para eso está un poco los profesionales de valoración que tienen que conocer un poco la enfermedad, el pronóstico, el diagnóstico, la evolución. Eso es lo que da ese plus, en algunos casos, vamos a dar más puntos, menos puntos, pero ahí está el tema.

De manera que, ante las limitaciones de la normativa y de los instrumentos en los que basa, se abre un espacio, poco definido, en el que interviene el conocimiento de la persona técnica interviniente y sus criterios profesionales, como se aludirá luego.

De forma complementaria, cabe agregar que en algunas ocasiones las situaciones de DO son reconocidas en función de la presencia de un diagnóstico o patología asociados que puede medirse a través de los parámetros establecidos, como aparece señalado por uno de los profesionales entrevistados y en uno de los comentarios de texto libre del cuestionario:

PT2 hombre: Como no aparecen en los baremos, [...] una enfermedad que no aparece, que no tiene ningún criterio para valorar, reconocer un 33% es bastante difícil. En algunos casos sí, cuando hay otras enfermedades como patología mental, otras enfermedades asociadas.

[PCD cuestionario]: La persona que me valoró me indicó que no podía darme la incapacidad por las enfermedades que aportaba inicialmente, pues no estaban reconocidas como tal como causa de discapacidad. Pero como mi caso estaba avalado con muchísimas pruebas objetivas [...] pero en mis informes de discapacidad no figuran [...] la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica [...] y que son las que me causan graves problemas de accesibilidad y de vida.

En ese punto, también corresponde recordar que la incorporación en el nuevo baremo de formas de medir y valorar el dolor, entre otras innovaciones, implican un avance importante que modifica esta limitación inherente. Si bien también cabe incidir en que el peso de esta evidencia, aun cuando está estipulada por instrumentos validados (test), puede no ser equivalente al que tienen las fuentes de información aludidas.

PT1 hombre: En cuanto a valorar el dolor, el nuevo baremo tiene, vamos, todas las formas habidas y por haber de intentar valorar el dolor. Otra cosa es que después estés de acuerdo con la puntuación que se te ponga o con cómo se valora o cómo no se valora. Porque, en general, sí es cierto que el dolor, al ser un síntoma y no un signo, se valora de una forma un poco tirando a la baja.



PCD23 hombre: Ocurre que, socialmente, como pasa con discapacidades que no son tan visibles, el elemento visibilidad hace más dificultoso el reconocimiento social y legal de la situación de discapacidad. [...] Quizá estamos en el proceso de reconocer cómo hay deficiencias muy ocultas, muy propias. El dolor, la fatiga es algo como muy propio, pero que sí pueden ser elementos discapacitantes y que deben tener ese reconocimiento legal suficiente.

A lo antedicho es necesario puntualizar en la dificultad y complejidad que supone, asimismo, la dimensión **procesual y temporal** de las deficiencias y de las imitaciones que se ha presentado previamente en términos de no estabilidad, variabilidad y progresividad. En tal sentido, otro aspecto discrepante se relaciona con la valoración de las condiciones que cursan con fases agudas o brotes. Así, si en general para las personas entrevistadas no hay una valoración apropiada, desde la perspectiva médica se plantean dos argumentos contrapuestos. Por un lado, la efectiva valoración de la frecuencia y la duración, como prevé la normativa vigente (Anexo 1A, Cap. 1, inc.4), basada en la documentación existente (informes de urgencias e informes médicos) y a la que aplican los considerandos previamente introducidos.

PT1 hombre: Entonces, una cefalea, una epilepsia, un infarto de miocardio o una angina de pecho se evalúa fundamentalmente en relación a los brotes y al período de duración inter brote, que son dos cuestiones fundamentales, o sea, que sí se tiene en cuenta. Otra cosa es cómo se documenta que la persona tiene esos brotes.

Por otro lado, la contraposición del carácter permanente de la deficiencia con la no regularidad de las manifestaciones clínicas asociadas en general:

PT2 hombre: El tema principal dentro de la valoración actual es que [...], tanto en discapacidad como en dependencia, [...] se refiere a situaciones permanentes [...] Bien o mal no lo sé, pero claro, si entramos a valorar las situaciones que no son permanentes... La limitación que tienen [las condiciones asociadas a la DO] es que normalmente suele ir a brotes. El lupus, la fibromialgia, la fatiga crónica, tienes temporadas, hay días que estas mejor, otros días que estas peor.

En tal sentido, en relación a esta última apreciación resulta necesario ahondar en la relación entre permanencia y estabilidad, debido a que, como se ha dicho, en la DO las afectaciones y los apoyos requeridos dependen de una manifestación y evolución no estable o regular, como lo son otras lesiones o secuelas físicas. Desde la perspectiva de las PCD, las limitaciones y las necesidades de apoyo, si bien varían en su manifestación e intensidad, claramente permanecen en el tiempo: “como si el daño no fuera permanente” (PCD10 mujer). Mientras que, nuevamente, la valoración de la permanencia en la perspectiva médica está condicionada por la existencia de diagnóstico y la referencia a un conocimiento médico suficiente del desarrollo y evolución de la enfermedad que pueda ser claramente previsible.

De modo que, si algunas secuelas o afectaciones son evidentes desde el punto de vista médico actual, la relación entre permanencia y estabilidad da cuenta del hiato y difícil encaje que aun presenta la definición de la discapacidad como interacción entre persona y entorno y su instrumentalización a nivel administrativo.

Además de la evidencia parametrizada y documentada y de la permanencia, se incorpora otro elemento importante desde la perspectiva médica que es la **graduación**, en concreto aquellas “puntuaciones frontera” inferiores al 33% necesario para el acceso al certificado de discapacidad¹⁰¹. De modo que, si en la perspectiva de las PCD el valor otorgado se traduce primordialmente al acceso o no acceso al certificado, normativa mediante, en la perspectiva médica se antepone la necesidad de graduar apropiadamente las limitaciones en función de situaciones prototípicas que determinan un **máximo** (por ejemplo, la ausencia de un miembro en la valoración de la movilidad o la afectación máxima de un proceso fisiológico dado).

PT1 hombre: El siguiente problema no es que tú no le valores, porque hay gente que dice “no, esto no se valora”. No, no, sí se valora, pero se valora con un 5% o con un 15, o con un 20 o con un 30. Lo que pasa es que la ley dice que solo se protegerá a aquellas personas que tengan más de un 33%. Pero claro, tener un 33% de algo es mucho. [...] Si te dicen que te van a poner un 20% de discapacidad, pues me parece poco porque no llego al 33.

PT2 hombre: Siempre a la hora de cualquier baremo, tú tienes que graduar las situaciones. Entonces, si una situación permanente te da, por ejemplo, un 35% de discapacidad, una situación que no es permanente, desde nuestro punto de vista de la evaluación, no puede llegar a 35. [...] El tema de las puntuaciones frontera [...] Por ejemplo, la amputación de una pierna es un 35% o 40% de discapacidad, dices, hombre, cualquier problema que tenga una persona en una pierna que me duele al andar, que yo tengo problemas al andar, que cuando ando 5 minutos me duele, no puede ser 40, 40 es el máximo de la pierna ¿Diez, cinco, quince? Pues ahí sí que tienen razón, yo creo, las quejas de que muchas veces en la evaluación de discapacidad se le da un 0% [...] La mayoría de los técnicos con experiencia no dan un cero, pues, dan un 5% un 10%, más o menos.

De manera que, desde el criterio médico, al ser esta su función, se prioriza determinar el grado de limitación en relación a parámetros establecidos independientemente del uso y del objeto social del mismo. Si bien también se toma en cuenta una dimensión simbólica en el reconocimiento de la discapacidad en el caso de los porcentajes que no llegan al mínimo necesario para la concesión del certificado en tanto reconocen la existencia de una discapacidad de tipo leve.

PT2 hombre: Lo que pasa es que toda la normativa cuando hace referencia a las prestaciones asociadas a la discapacidad, mantiene el 33%. Nosotros hacemos una valoración, intentamos, lo más objetiva posible. Reconocemos un grado y si, en vez 33 % se baja al 20% para las prestaciones asociadas a discapacidad, ahí está el 20% o el 15 o el 10. En eso no entramos, porque claro, [...] ¿en dónde pones ese límite? O nada o el 33%, “me da igual que sea el 0, que el 1, que el 20, que el 32%”. Pues, no es lo mismo ¿Podría haber prestaciones diferentes asociadas a cada tramo a cada clase de discapacidad? Podría, pero cambiar toda la normativa y todas las prestaciones asociadas a las personas con discapacidad que están relacionadas con el 33%, pues será complicado. Pero para nosotros no, para nosotros daremos el grado que corresponda.

101 Entre las personas encuestadas que refieren haber recibido un porcentaje menor al 33, el 61% indica que le fue otorgado entre el 11 y el 20%, seguido del 21-32% (24%). Solo a modo orientativo, los datos publicados por la Base estatal de personas valoradas para el grado de discapacidad (IMSERSO, 2020), en 2019, indican que un 28% ha recibido un grado menor al 33%.



En línea con lo planteado anteriormente, en dicha estimación de un máximo de referencia, tiene un papel preponderante las tablas de la AMA que miden el grado de deficiencia, las fuentes de verificación jerarquizadas para la conformación de la evidencia y la existencia de diagnóstico confirmado y asociado a un conocimiento científico avanzado de la condición de salud.

PT2 hombre: La persona con la fibromialgia que viene a tu consulta andando y dice que no puede andar porque le duele y viene andando, te dice que ha cogido el autobús, que ha venido a tu consulta, ella, en el autobús, tú haces exploración y ves que no hay ninguna deficiencia permanente, obviamente, 40% no puede ser. Porque le estás equiparando a esa persona que tiene paraparesia por una polio o por un problema neurológico, está documentada y hay pruebas objetivas que tiene una paraparesia. Entonces, si eso es un 40%, [lo otro] no puede ser de un 40%. Tendrá que ser un 5, 10, 15, 20 como mucho.

La confrontación de la lógica médica y normativa con la perspectiva de las PCD que dan cuenta de las necesidades no resueltas y las dificultades vividas cotidianamente, y que por tanto ve en el certificado un medio (o una barrera) para acceder a mejores condiciones, pone en evidencia el choque entre dos marcos de interpretación diferenciados. Pero también, los límites de la normativa y su instrumentalización (el paso entre la norma escrita y la práctica) y la distancia o hiato entre las necesidades existentes y los medios y medidas destinadas, en principio, a cubrirlas.

2. En esta problemática tiene directa relación aquello que queda en un segundo plano en el proceso de valoración, en concreto, los denominados factores sociales y el papel del entorno social en general¹⁰².

Como se ha anticipado, los **factores sociales** secundan y complementan la evaluación médica de la deficiencia y las limitaciones en la actividad. Un argumento desde la perspectiva médica, está vinculado también al carácter de permanencia exigido:

PT2 hombre: Hasta el 25% no se suma los factores sociales [...] porque los factores sociales no son permanentes. Los factores sociales es tu situación social si estas separado, si tienes trabajo, si estas en el paro, si tienes hijo si cobras sueldo, si no tiene sueldo, si tienes una casa con barreras o no. [...] Va unido un poco a que, como los factores sociales no son permanentes, no sean esos factores determinantes en reconocer el grado de discapacidad, porque si no habría que hacer una valoración provisional. Entonces, te hacen una valoración provisional y luego te lo quitan porque te has casado o estás en otro trabajo.

En la práctica, dichos factores se traducen en la observación y valoración de aspectos epifenoménicos de la vida de las PCD (empleo, ingresos, nivel educativo) que, siendo los que más visibles y que directamente caracterizan una situación dada, responden en realidad a condiciones estructurales más generales (y permanentes). De manera que la estimación de tales elementos no siempre captura o refleja la magnitud real de dichos condicionamientos, por ejemplo, la situación de tener un empleo respecto de las condiciones reales de trabajo que determinan la calidad del mismo y la intersección con el género.

¹⁰² En este estudio no se cuenta con la perspectiva técnica de los y las profesionales que participan en la valoración social, siendo un punto a atender en otros estudios o espacios de reflexión posibles.

Por lo que, la normativa y la instrumentalización de los procesos de valoración, a través de la jerarquización de los saberes disciplinares y de las fuentes de información y evidencia, conllevan en su organización y enfoque otra *limitación* particular en este sentido.

Desde la perspectiva actual de la CIF, algunos de los elementos que podrían visibilizar estos condicionantes están contemplados en los factores ambientales (actitudes discriminatorias, servicios, sistemas administrativos y políticas) y otros, son conceptualizados como factores personales (género, pertenencia a un grupo minoritario). No obstante, al implementar una lógica clasificatoria, la incorporación de elementos sociales y personales (estos últimos no desarrollados) se definen y organizan por criterios de exclusión e inclusión, no logrando captar su relación con las estructuras de desigualdad social que les dan forma, y que es necesaria para valorar las formas de discriminación múltiple y la interacción de diferentes barreras a lo largo de la vida de una PCD. Dicho marco limita conceptualmente poder comprender la naturaleza relacional de los fenómenos sociales.

PT2 hombre: [...] Tú como valorador, como técnico ¿dónde separas un poco qué es cada cosa? ¿Qué es por la deficiencia permanente, que es básicamente lo que valoramos nosotros, o es un problema [...] por si vive en un pueblo, por factores contextuales?

PT1 hombre: Lo que pasa que la CIF todavía no ha desarrollado los factores contextuales personales [...] porque los personales son mucho más resbalosos y son mucho más complicados a la hora de clasificarlos. Porque, claro, estamos hablando de religión, de sexo, de formas de pensar, actitudes ante la vida. Entran en el campo muy psicológico y en un campo que es complicado, como es todo lo psicológico. Pero, bueno, yo creo que lo acabarán clasificando.

En tal sentido, existe una limitación en la concepción del conocimiento (epistemológica) que se traduce a nivel metodológico y operativo para valorar la afectación global de la discapacidad. Un ejemplo de ello, es la dificultad de la incorporación de una perspectiva de género en los procesos de valoración, que desde la perspectiva médica no es identificada como elemento a evaluar. (Esto, más allá de la sensibilidad y la mirada de los y las profesionales intervinientes que, como se ha sostenido, modulan y median en la implementación de la normativa).

PT1 hombre: Las consideraciones ya sobre si, sobre el género, es un tanto complicado. Las valoraciones se hacen en, lo que te he dicho antes, actualmente el contexto se valora por unos factores sociales. Esos factores sociales son ambientales. El sexo entraría de lleno en lo que son factores contextuales personales, que son los que te decía antes, la religión, el sexo y tal, tu orientación sexual, todas esas cosas. Que ni siquiera la CIF los tiene clasificados, aunque sí los tiene más o menos identificados. Y desde luego que en el baremo actual no se tienen en cuenta, y en el nuevo baremo claramente tampoco, no se tienen en cuenta, porque los factores personales no se han incluido en el nuevo baremo.

PCD23 hombre: Quizás al ser el modelo de la valoración de la deficiencia quizás más el anterior que el actual, pero el actual sigue teniendo esa idea del ser humano como hombre y olvidando todas esas repercusiones del ser humano cuando no es hombre y es mujer.



De manera que, dada la impronta y la legitimidad del conocimiento institucionalizado (OMS) y desde la propia tradición disciplinaria, este escollo constituye otro límite inherente de similar naturaleza al planteado en torno al avance científico médico. Pero que es necesario tener en cuenta en sus implicaciones en la medida en que supone la imposibilidad de captar la naturaleza compleja de los fenómenos sociales y la propia premisa interactiva entre persona y entorno de la que se parte para concebir la discapacidad.

En esta línea, la valoración de las consecuencias de las deficiencias en el funcionamiento en particular es contemplada en la normativa actual a partir de determinadas **actividades** sujetas a evaluación. Desde la experiencia de las personas con DO, como se indicó, estas se focalizan exclusivamente en las actividades más básicas (vestirse, bañarse, alimentarse, etc.), quedando fuera de observación las limitaciones más importantes que experimentan.

Previamente, se ha hecho referencia al momento en que se valora claramente la necesidad de solicitar el reconocimiento legal de la discapacidad y que en varios casos tiene que ver con la identificación de barreras y dificultades que evidencian que exceden a la voluntad o el esfuerzo personal, como ser, la necesidad de adaptar el puesto de trabajo o la justificación de ausencias. En los diferentes casos ello estaba asociado a la falta de comprensión y de normativa o criterios en los que apoyarse para dar cuenta de las limitaciones vividas por la carga de tratamiento y de enfermedad principalmente. Los siguientes fragmentos que continúan y especifican los anteriores:

PCD23 hombre: Si vemos solo las actividades de la vida diaria igual nos estamos olvidando la carga de deficiencia, la carga de enfermedad, que es una deficiencia fisiológica.

PE3 mujer: En nuestro caso [...] lo vamos a solicitar [Reconocimiento oficial] ahora este verano porque el niño [...] hasta finales del año pasado no tuvimos problemas realmente serios. No necesitó medicación ni demás. Ahora sí está medicándose todas las semanas se tiene que pinchar su tratamiento y esto sí hace que tengamos una vida un poco diferente, y de la asociación nos recomendaron que la pidamos ahora

Al respecto cabe mencionar que la primacía de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) por sobre otros parámetros, deviene de la historia y la conformación de los propios **marcos normativos** de la discapacidad y de la dependencia (instancia administrativa paralela que se rige por un marco y mecanismos propios, como se señaló). Ello ha contribuido a una confusión extendida no solo a nivel del público general, sino también en diferentes ámbitos profesionales e institucionales. Esta situación es explicada en detalle por uno de los profesionales entrevistados:

PT1 hombre: [En] el baremo del año 99 [...] se dijo “bueno, vamos a aprobar el baremo y luego ya haremos un sub baremo de actividades”. [...] Entre medias de todo esto surgió la Ley de la dependencia [...] En el actual baremo no es cierto que no haya un baremo de actividades, lo que sí había era un baremo de dependencia, que estaba basado en una serie de actividades, en lo que había que valorar si había dependencia o no. Lo que pasa que no se valoraban las ac-

tividades como limitación para hacer la actividad sino como necesidad de ayuda de tercera persona, que es un concepto diferente. Porque dentro de la limitación, la parte más grave, cuando ya no puedes hacer la actividad, lógicamente es que te ayude alguien, pero antes de que te ayude alguien, tú has podido tener muchas dificultades.

Bueno, entonces lo que pasó fue que ese baremo de limitaciones que se tenía que haber adjuntado con el ba-

remo que actualmente está en vigor, no se llegó a adjuntar, y se sigue valorando pues un poco con el concepto de la valoración de la deficiencia de las AMA. [...] ¿Cómo sabemos que tiene una dificultad moderada para las actividades? ¿Porque el que está valorando se lo imagina? Falta ese baremo: qué dificultades en concreto, para unas actividades concretas, le está produciendo esa deficiencia.

La proximidad en la valoración de las limitaciones con las ABVD más básicas y la ayuda de tercera persona, es decir, con las situaciones de mayor requerimiento de apoyos, conlleva como efecto no poder evidenciar la gama de situaciones existentes y excluir otras que, además, preceden a aquellas y tienen, por tanto, un potencial preventivo importante. Así, esto supone que las personas con DO vean valoradas sus limitaciones de manera tardía: “Salvo que tengas la enfermedad muy avanzada no se nota todo eso. Tenemos una dificultad añadida” (PCD18 hombre).

PCD22 mujer: En muchos casos supone que hay aspectos de dependencia. Que la dependencia no la tenemos que asumir como un factor exagerado, por el Alzheimer, por ejemplo, en el caso máximo o por una parálisis total, sino que muchas veces la dependencia es quién me pincha la diabetes, por ejemplo, ¿no? ¿Quién me pincha la heparina?

En la misma línea, la valoración del tratamiento en la normativa actual no incluye la “carga” que este implica, sino que es un elemento que, además de requerido, puede asociarse a una disminución de la gravedad: “Ha tomado una medicación, está bien controlado, eso es un 0%. Un 0% muchas veces es lo que se utiliza” (PT 2 hombre). En ese sentido, el nuevo baremo, al incorporar también aspectos asociados a la carga de tratamiento en sí, podría modificar dicha situación; si bien, su peso real estará sujeto a los límites ya introducidos:

PT2 hombre: Personas que tiene un tratamiento [...] Ahora [con el nuevo baremo] se va a reconocer un grado. Pero claro, esto no va a solucionar, porque [...] para llegar a un 33% tienes que tener unas limitaciones muy importantes [...] Esa persona que está todos los días tomando una medicación, todos los días evitando una serie de dietas, todos los días consultas médicas, que no puede hacer esto, que no puedo hacer lo otro, entonces todas esas cosas se reconocerían en este baremo [...] Todas estas cosas que hasta ahora era cero, ahora hay un capítulo específico que da un porcentaje será un 2, un 4, un 6 o un 10, pero ya es algo.

A su vez, como se ha visto, la carga de la enfermedad y de tratamiento en la perspectiva de las PCD excede la consideración de las ABVD en sí mismas y está a su vez estrechamente vinculada a las restricciones en la **participación**, al valorar los correlatos o consecuencias que esta acarrea a lo largo de la vida. En esta línea, se aduce que la valoración de las limitaciones se realiza con una visión productivista, que centra el parámetro en una funcionalidad ajustada a la productividad en una economía de mercado.

PCD23 hombre: Yo creo que los factores sociales en la valoración deben ser lo básico, es un elemento de la discapacidad que ya no de la minusvalía o de la deficiencia. Y a veces lo que pasa es que cuando se habla de lo social, es un social muy reduccionista. Parece que es un social, si me permites, productivo. Cuán de productivo eres [...] No digo que sea lo más discriminatorio, pero claro, tú te pones a ver la CIF, qué es lo que discrimina y parece que lo importante sea ser productivo laboralmente [...] pero no cómo interactúa realmente, si puedes irte con tus amigos a hacer una actividad, una vida de ocio, de socialización.

PE7 mujer: Yo creo que la administración valora mucho la incidencia que esas enfermedades tienen en el desarrollo del mundo profesional a efectos laborales, pero se concede muy poco valor a las alteraciones que estos niños tienen con estas enfermedades tanto a nivel personal como a nivel de desarrollo académico [...] Parece que no tiene importancia el que el niño no pueda correr o no pueda jugar o tenga que faltar al colegio. No se da la misma importancia esos extremos que al hecho a que tú faltes a un trabajo, cuando la vida del niño es esa, es la vida que tiene, entonces creo que es fundamental.



La priorización de la funcionalidad productiva de las actividades evaluadas no es tampoco un aspecto reconocido desde la perspectiva médica, que en cambio lo ve como un elemento ajeno a la evaluación en la normativa vigente.

PT2 hombre: En los niños nosotros valoramos las repercusiones que tienen las enfermedades y las deficiencias permanentes, en su vida diaria, no en su vida escolar, sino en su vida diaria [...] Hay muchas personas que consideran que su enfermedad tiene una repercusión importante en su vida laboral y que eso nuestro baremo no lo tiene en cuenta [...]. Y es verdad, pero nosotros decimos, “hombre, nosotros no hacemos una valoración para la repercusión laboral, hacemos una valoración a los efectos de las actividades de la vida diaria, no laborales”.

Sin embargo, el **nuevo baremo** permitiría acercarse a actividades y situaciones no recogidas previamente, particularmente a partir de la valoración de las PCD sobre el desempeño efectivo en los contextos reales de participación.

PT1 hombre: En líneas generales lo que se ha hecho en el baremo es coger unas actividades concretas [...] Pero en cada dominio se ha dejado abierto la posibilidad de añadir nuevas actividades y de poder combinar con las fijas alguna actividad nueva [...] Pero todo esto está en el baremo de limitaciones, en el que estamos estudiando las capacidades. [...] En el baremo de desempeño, que es en lo que hace [la persona] realmente, tiene una característica que es también muy novedosa [...] Está configurado el baremo para que la propia persona rellene ella el baremo. [...] En este baremo se pretende darle voz a la persona que vamos a evaluar.

La participación es un aspecto ajeno al marco vigente y que el nuevo baremo se incorpora desde la perspectiva subjetiva de la PCD. No obstante, como se ha anticipado, queda abierta la pregunta sobre el peso de esta valoración en tanto la premisa de jerarquización de las fuentes de información en la conformación de la evidencia reconocida, parece otorgarle siempre un “segundo plano”.

Con todo, queda claro que la focalización en las actividades más básicas y su entrecruzamiento con el concepto de ayuda de tercera persona como grado máximo de dependencia, deja en el camino gran parte de las principales restricciones que las PCD experimentan en su vida diaria que, por lo demás, se dan de manera global en la trayectoria vital y en interacción con un entorno dado; aspectos que constituyen el propio núcleo conceptual de la discapacidad.

3. Lo tratado hasta aquí ayuda a comprender el hecho de que, para varias de las personas entrevistadas, el proceso de valoración de la discapacidad conlleva un **factor subjetivo** importante que discute las premisas objetivas de las que parte: “al final tenemos que depender un poco de la sensibilidad o no sé cómo decirlo del médico de turno” (PCD5 mujer).

PCD21 mujer: Te pregunta un señor que, el noventa por ciento de las veces, un señor o una señora, no sabe ni de lo que le estás hablando [...] Entonces, si tiene a bien querer ponerse en tu lugar y entenderte o conoce a alguien que tenga lo mismo que tú, pues perfecto y sino pues te vas para tu casa sin ese certificado que te ayuda por lo menos a poder garantizarte un poco que en tu trabajo, asegurarte un poco que te entiendan y que te adapten un poco tu puesto.

Este factor se vincula a otra situación identificada por las personas entrevistadas a través de su participación en asociaciones y entidades, que es la estimación de diferencias en el proceso de valoración entre **comunidades autónomas**.

PCD17 mujer: Acaba de decir la compañera, que tiene también fibromialgia y fatiga crónica, que a ella por la fibro [fibromialgia] le concedieron el 8 %. Aquí en Castilla y León, que es donde yo vivo, es de un 0%, no ni un 1 ni un 2, un 0.

PCD5 mujer: En nuestro caso, sí que ha habido situaciones de gente que se ha tenido que empadronar en otras comunidades autónomas donde el grado de discapacidad, no sé si decir, le dan más fácil o el tribunal médico es más sensible.

PE4 mujer: Creo depende de comunidades autónomas y en la nuestra creo que es un poco complicado, que no las dan con ninguna facilidad. Que depende un poco del tribunal médico que te toque. Por lo que me han ido contando otros papás, no es nada fácil que te la concedan por lo que estábamos hablando ahora, porque es una enfermedad que no cojeo, veo correctamente, oigo correctamente.

Identificación que también se extiende a otros ámbitos institucionales, conformando un extenso cuadro de situaciones administrativas se integran en la misma experiencia de no reconocimiento de la DO¹⁰³.

PCD17 mujer: A nivel nacional nos hemos dado cuenta de que depende en la comunidad que tú vivas, así estás tratada, en todos los términos, tanto judiciales como en la seguridad social, como en los baremos. Entonces las que nos tocan en comunidades que pasa que somos de segunda o de tercera, pues lo tenemos que avanzar con muchísimos problemas, el dolor, y lo que más nos molesta precisamente es ese trato.

Nuevamente desde la perspectiva médica, se plantea una opinión contrapuesta, que no sostiene esta diferencia como patrón regular o relativo a diferentes gestiones autonómicas, sino más residual y, en el caso de presentarse, es asociado a la práctica profesional o la singularidad de los casos¹⁰⁴. A diferencia de la interpretación que hacen las PCD en términos de “sensibilidad” o concienciación, en este caso, se alude más bien al factor de la experiencia profesional lograda con el tiempo.

PT2 hombre: Creo que hay diferencias, pero yo creo que no muchas diferencias, porque la mayoría de los equipos son un poco herencia de los antiguos centros bases de valoración de IMSERSO y hay una normativa estatal y la mayoría de los equipos cuentan con profesionales similares, en todos hay médicos, psicólogos y trabajadores sociales.

103 Estas diferencias también se identifican en relación a la valoración de la dependencia y a otras instancias administrativas como es el acceso a un Certificado de idoneidad para la adopción. En el siguiente punto se esboza asimismo el cuadro general que supone la trama burocrática para las PCD.

104 Desde la perspectiva médica, sí se consideran diferencias territoriales desde la perspectiva de los motivos que llevan a solicitar el reconocimiento legal, distinguiendo aquellas comunidades con menor renta, en las que cobra relevancia las prestaciones económicas asociadas, de aquellas en las que los motivos estarían vinculados a otros aspectos como tarjeta de aparcamiento, acceso a la vivienda o laborales: “Aquí [CCAA], la mayoría de gente que viene para valorarse la discapacidad, viene a ser para Hacienda, para temas de movilidad, bien sea de coches, de pisos, ascensores, cosas de ese tipo [...], pero por prestaciones económicas viene muy poca gente. Cuestión que era muy diferente en el resto de España” (PT1 hombre).



En tal sentido, se reconoce la existencia de criterios profesionales que influyen en la interpretación de los datos “objetivos”, los que pueden ser más “rigurosos”, centrados en la evidencia documental y en la baremación, a más “abiertos” y flexibles en función de la particularidad del caso y de la experiencia.

PT2 hombre: Como todo, dentro de los valoradores hay algunos que son muy estrictos de la norma, otros que son muy laxos y que son intermedios. La mayoría estamos en el intermedio. O cuando hablas con otros compañeros médicos de otros equipos, los que llevan años de experiencias normalmente pues son, “hombre, depende, hay casos en el que soy laxo [...], y casos en el que soy más estricto”.

Como se ha comentado en relación a la atención sanitaria, en el espacio existente entre normas y prácticas es necesario advertir como un factor relevante (a falta de poder estimar su real alcance), el contexto situacional (jerárquico e interactivo) entre equipo evaluador y personas evaluadas y el contexto socio cultural que subyace a los juicios técnicos y las propias prácticas de valoración. Estos elementos permiten una aproximación centrada en la puesta en práctica de un instrumento orientado a facilitar apoyos y medidas que compensen las desventajas que la sociedad genera en las PC.D.

4. Ahora bien, al considerar los **datos cuantitativos** aportados en el estudio es preciso tener en cuenta que, como se ha dicho, están sujetos a la composición de la muestra y no son generalizables. En tal sentido, dan cuenta la diversidad de situaciones que se anticipó al inicio del apartado; presentando tanto situaciones en que el acceso a la discapacidad es una dificultad, como otras en las que no lo ha sido. Así, aproximadamente dos tercios de las personas encuestadas presentan certificado de discapacidad (66.4%), habiendo sido otorgado en su mayoría en la primera solicitud (82%) y en un plazo de hasta un año (75%)¹⁰⁵. Entre quienes no disponen del mismo, cerca del 10% (9.4%) lo ha solicitado y lo ha denegado o lo ha perdido tras una revisión, está a la espera de resolución (7.6%) y en otros casos no lo ha solicitado (16.6%).

Teniendo esto en cuenta, la valoración de la experiencia de este servicio entre quienes tienen certificado de discapacidad o lo han solicitado, se encuentra asimismo bastante dividida. Así, para algo más de la mitad (54%) esta experiencia fue positiva (buena o muy buena) y para el 43.7% fue mala o muy mala, existiendo un mínimo restante de personas que dice no saber valorarla¹⁰⁶ (2.4%).

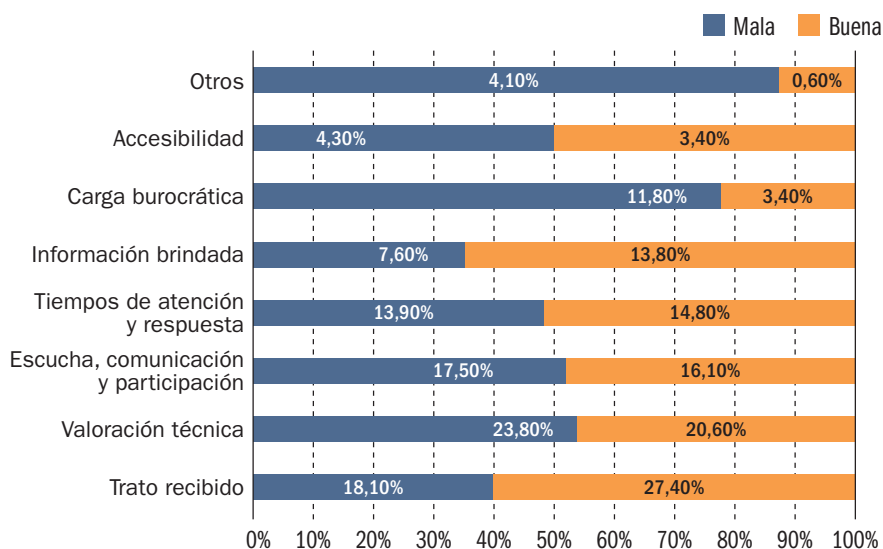
Los motivos principales asociados a tales valoraciones ratifican estos contrastes. Así, entre quienes han valorado negativamente (n= 200) esta experiencia destaca en primer lugar la propia valoración técnica recibida, al agrupar el 23.8% de las repuestas, seguido del trato recibido (18%) y la escucha y la comunicación (17.5%). Alternativamente, entre los motivos dados por quienes han indicado una valoración positiva (n=247), en primer lugar, se señala el trato recibido, agrupando el 27.4% de las repuestas, seguido de la valoración técnica (20.6%) y, con mayor distancia, la escucha y la comunicación (16%).

105 De estas, algo más de la mitad (53.4%) tiene otorgado un porcentaje en el tramo de 33 a 44%.

106 En los comentarios introducidos se alude a la dificultad de recordar al haber sido hace mucho tiempo.

Distribución de respuestas sobre motivos los identificados de la valoración buena y mala de la experiencia en el servicio de valoración

Si bien los casos de denegación entre las personas encuestadas son escasos (9.4%), es significativo que una parte importante dice desconocer los motivos de la denegación (61.5%). Entre quienes sí (n=20), los motivos indicados también se centran en una valoración técnica que no logra recoger o recoge de forma parcial las enfermedades, síntomas o limitaciones experimentadas:



Por su parte, los comentarios introducidos en el campo de texto libre enfatizan de modo principal la inadecuación de la valoración técnica, sea en relación a la deficiencia y/o a las limitaciones reales vividas, continuando lo descrito previamente desde el abordaje cualitativo:

Preguntas que nada tienen que ver con mis patologías

No comprenden en qué consiste la enfermedad que padezco ni las implicaciones que conlleva

No tienen ni idea de nada, enfermedades que están reconocidas y no las valoran

Solo ven baremos y no se fijan en la realidad de nuestro día a día. No ven que unos días estamos muy mal y otros algo mejor, pero nunca podremos estar bien y eso no lo ven

No te valoran la realidad de tu situación, los problemas que tienes para hacer una vida normal

[...] no me evalúan aduciendo falta de baremos

Mi condición no fue reconocida como muy incapacitante, el cansancio fácil es difícil de demostrar

Que no me reconocían las enfermedades y las infravaloraban por desactualización de conocimientos

Valoraron la enfermedad sin tener en cuenta operaciones, tratamientos no enfermedades relacionadas con la principal

Mis enfermedades no tenían el peso suficiente, me dijeron. Y me aconsejaron ir a un psicólogo

Sólo me valoraron la parte psicológica



En este caso también se alude de forma expresa a la situación de brotes y la no estabilidad como un hándicap (“Como no tenía brotes y ellos valoraron que estaba bien me la quitaron aun haciendo dosis en el hospital cada mes”; “Su valoración se basa cuando estoy estable, no en los problemas y limitaciones que mi enfermedad me causa”).

Considerando los alcances del presente estudio y en particular de la muestra (casi la mitad refiere tener otros tipos de discapacidad y un 16% no ha solicitado el reconocimiento oficial), los resultados presentados parecen reflejar situaciones diferenciadas entre las personas con DO. Así, entre las personas encuestadas que refieren haber tenido alguna dificultad, tanto los datos cuantitativos como cualitativos (comentarios) apoyan los hallazgos realizados desde la aproximación cualitativa, es decir, el desajuste que en algunas situaciones implica la valoración de la deficiencia y de las limitaciones reales de las personas con DO, situadas en un entorno social que no es tenido cabalmente en cuenta. No obstante, también se ha visto que, entre quienes esta experiencia se ha presentado en mejores términos, la valoración técnica agrupa un buen número de respuestas. La comparación entre los motivos aducidos en ambos casos, entre los que cabe incluir también el trato recibido y la escucha y comunicación, también sugiere la influencia de factores subjetivos e intersubjetivos que pueden operar en distinto sentido según los casos y por tanto hacer más difícil otro tipo de generalización.

Lo expuesto hasta aquí deja en evidencia la necesidad de indagar con mayor profundidad en los elementos identificados y en los posibles factores críticos asociados a estas diferentes experiencias y situaciones, contemplando, por ejemplo, las variables territoriales o los tipos específicos de deficiencia y/o diagnóstico (por ejemplo, el acceso a la discapacidad a través de otras “deficiencias reconocidas”), así como otras dimensiones aquí no consideradas y que corresponden a momentos previos a la solicitud (información, canales) y posteriores (cobertura de necesidades).

En relación a esto último, se considerarán de forma breve otros elementos y correlatos presentes en las trayectorias de las personas participantes dentro de la trama más amplia de las instancias administrativas, a fin de dibujar los contornos de un cuadro mucho más complejo en el que se sitúa la protección a los derechos de las PCD.

La trama burocrática

A fin de complementar el desarrollo hasta aquí expuesto, es preciso referir que, para personas con DO, un correlato directo de las experiencias fallidas de valoración de su discapacidad es el recurso a **instancias judiciales**. No obstante, desde las experiencias narradas, tal recurso, no se presenta sin el riesgo de profundizar el impacto socio económico y emocional vivido y las desigualdades sociales ya existentes.

PE7 mujer: Es una pelea muy larga, muy larga y en la que yo sé que no todas las familias pueden meterse, porque ni la gente a lo mejor tiene tanto tiempo, ni tiene los recursos. Son procesos que tienes que pagar un abogado, que ya que vas si tienes que llevar un médico, lo tienes que pagar a un médico. Y entiendo que no todo el mundo puede meterse en eso, me parece injustísimo [...] Es una pena, once años y al final somos más pobres, tenemos que lucharlo todo en los juzgados, y no todo el mundo tiene buenas espaldas y ni lo puede.

PCD17 mujer: La mayoría de los compañeros que han conseguido discapacidad o incapacidad, las compañeras, siempre ha sido por la vía judicial. La vía judicial el desgaste psicológico que eso conlleva, más luego no vamos a hablar del económico. Tienes que llevar un evaluador, el abogado, etcétera, etcétera.

Por lo que, quienes optan y tienen los medios para hacerlo, la vía judicial genera y reproduce dificultades particulares, como son los sobrecostos del proceso con peritajes, honorarios, etc., los tiempos dilatados y de por sí escasos en el caso de la DO, así como el impacto a nivel psicoemocional de la incertidumbre y la ratificación de la incredulidad en torno a las necesidades vividas. Esta situación conforma otra instancia agregada a la experiencia no reconocimiento en esta discapacidad que, no obstante, no está tampoco al alcance de todas las PCD.

Paralelamente, la valoración de la discapacidad y su posible extensión por la vida judicial, se sitúa en una estructura burocrática que admite, según los casos, la coexistencia de **diferentes instancias administrativas**, usualmente no coordinadas entre sí. Así, según la discapacidad tenga su aparición e impacto en el ámbito laboral puede ser convergente con la valoración de la incapacidad laboral. Esta coexistencia presenta diferentes correlatos y dificultades que las PCD experimentan y valoran de modo conjunto:

PCD7 mujer: Claro, pero luego, pides una [incapacidad] permanente y te dan la absoluta. Luego, por ejemplo, a mí me la quitaron, la tuve que ir a pelear en los juzgados. Luego me quitaron la discapacidad, luego la tuve que pelear. Imagínate el empobrecimiento, sigo cobrando lo mismo, claro.

PCD9 hombre: Lo que recuerdo denigrante todo el proceso. Y después hace diez años más o menos la incapacidad laboral, igualmente un suplicio. Recurrí dos veces en juzgados, fatal. Tener que pagarme informes médicos privados, me ayudaron, pero porque a través de la Seguridad social pues hay cosas que no, que no reconocían o no se paraban a hacer los informes pertinentes. En fin, muy difícil para las personas y desde la asociación hoy en día pues quejas todos los días de darles unos grados muy bajos de discapacidad.

Frente a la unidad de la experiencia, la existencia de regulaciones e instancias diferenciadas como las existentes entre discapacidad, dependencia e incapacidad, deja a la vista la fragmentación del marco político institucional que aun caracteriza las políticas bienestar, estableciendo recursos aislados y desconectados de la persona y el entorno sobre el que intervienen (Aguilar Hendrickson, 2020). Siendo un tema que excede el alcance del estudio, vale destacar que el solapamiento entre instancias administrativas desagregadas en las trayectorias de la PCD precisa entenderse desde la dimensión temporal de las barreras sociales y sus impactos acumulativos o interactivos.

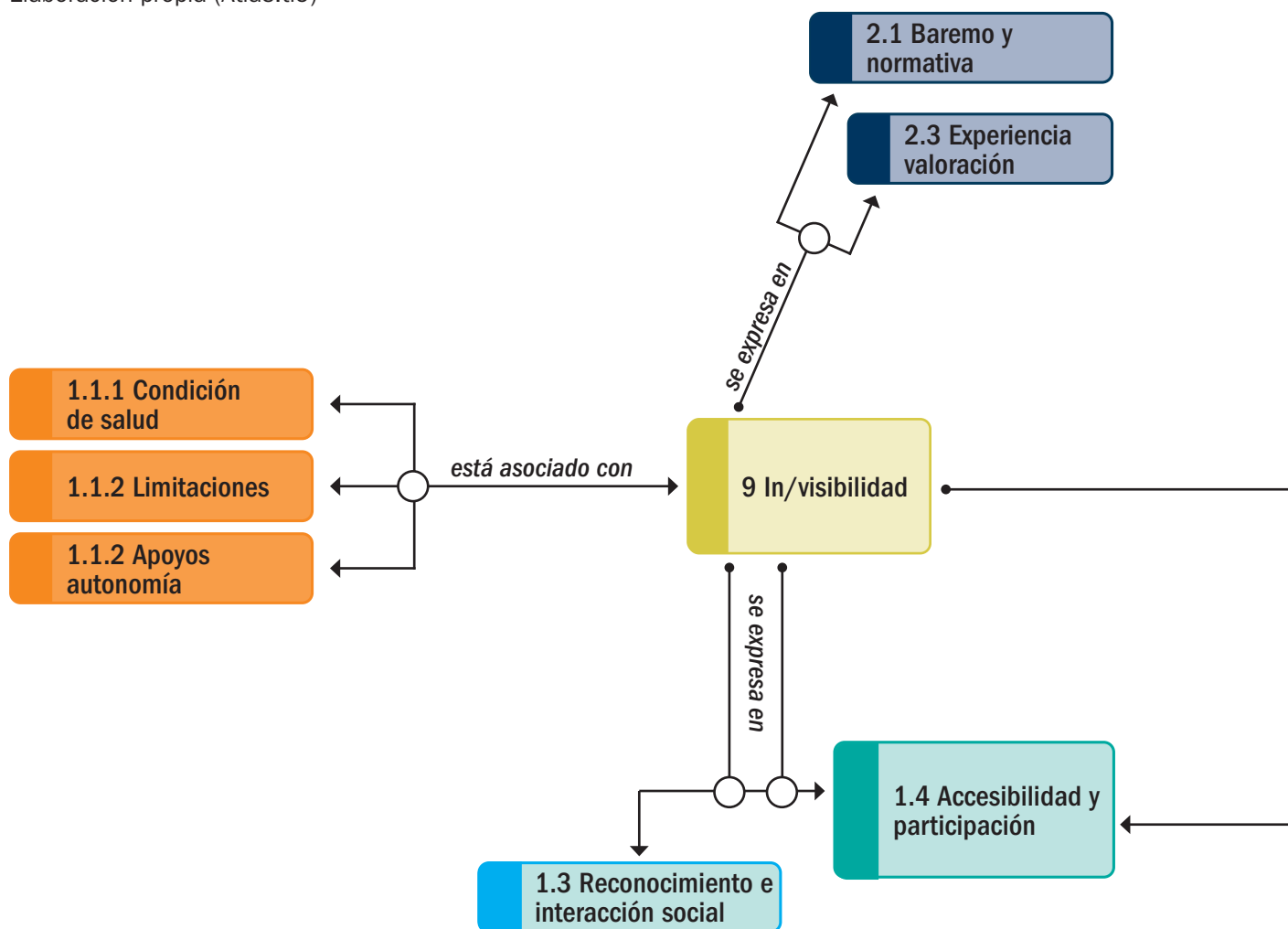
A dicho cuadro cabe agregar, de forma complementaria, la dificultad o la imposibilidad de continuar trabajando en condiciones adecuadas, pese al reconocimiento de la discapacidad. Al respecto, baste señalar aquí la dificultad que supone el acceso o mantenimiento de un empleo en un marco de no reconocimiento general de la discapacidad y la existencia de medidas y mecanismos administrativos que pueden resultar insuficientes en su nivel de protección, como es el caso de las prestaciones económicas (Cegarra, 2018; COCEMFE, 2020), o presentan un claro desajuste respecto de las necesidades, generando una superposición de elementos obstaculizadores. Los siguientes fragmentos introducen estas dos aristas, entre otras posibles, del entramado burocrático:

PCD23 hombre: Igual tienes que dar [...] la compatibilidad de prestaciones para la discapacidad física y orgánica [...] Yo no puedo trabajar 8 horas, puedo trabajar igual 4, pero claro, si trabajo 4 y no tengo una prestación pública, pues, que vivo en la pobreza

PCD20 mujer: Pero que se pasa mal. Porque yo tenía la discapacidad, pero [...] para acceder a una plaza fija [...], tuve que pedir un certificado como que estaba calificada para poder trabajar. Entonces [sonríe], primero no quieren dar la discapacidad y, después para que te den la calificación para trabajar, también es difícil.

Figura 2. Red semántica de la categoría de invisibilidad

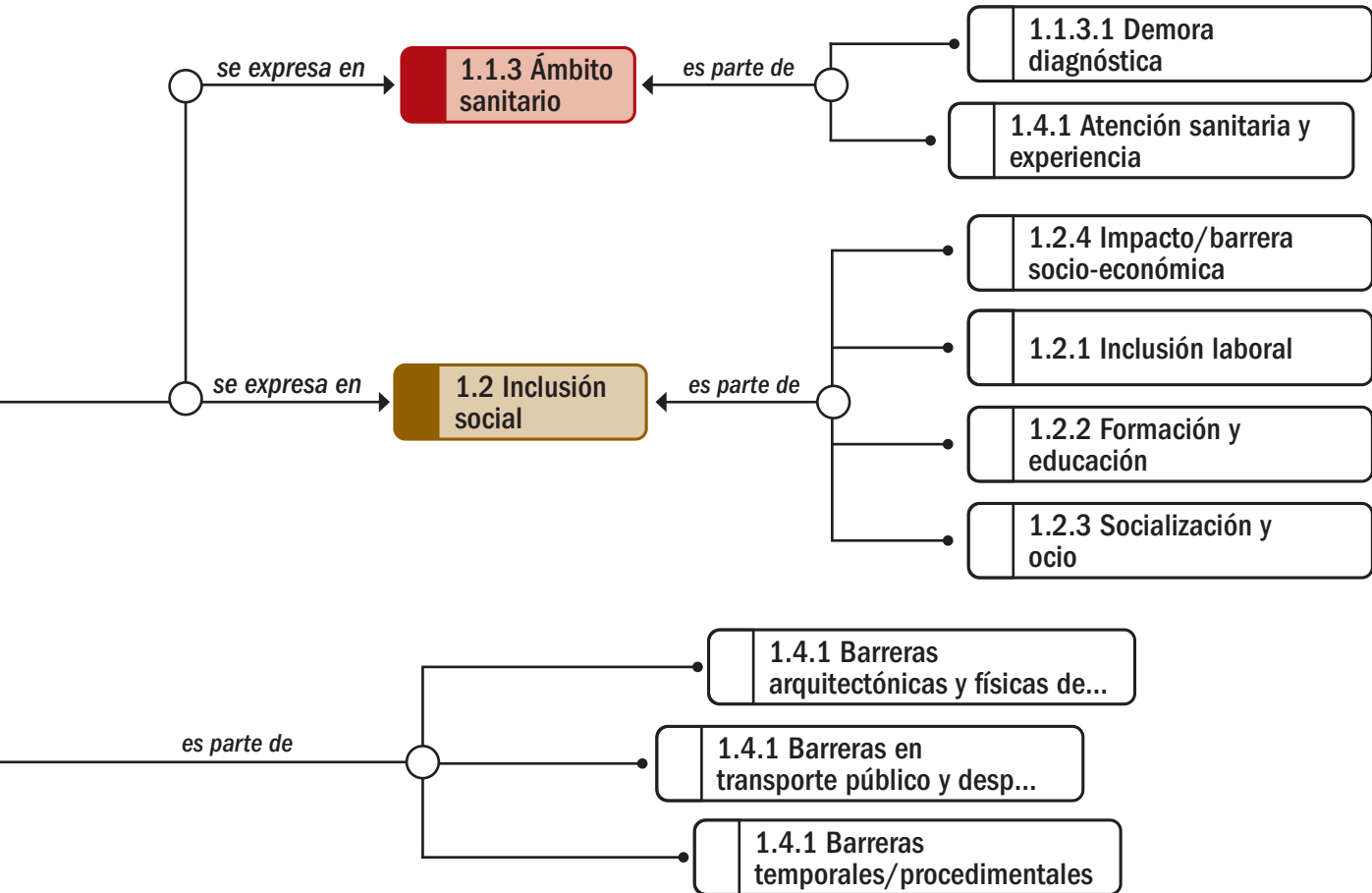
Elaboración propia (Atlas.ti9)¹⁰⁷



En uno y otro caso, desde la experiencia narrada se destaca que las medidas existentes, cuando es posible acceder a estas, pueden no obstante generar situaciones de no elección. Así, en el primer fragmento se manifiesta una limitación efectiva asociada a la no compatibilidad de prestaciones; mientras que, en el segundo fragmento, se presenta como una contradicción los requerimientos exigidos. En ambos casos se pone en cuestión la adecuación de las medidas existentes en relación a las necesidades y situaciones vividas por las PCD.

Estos puntos, solo esbozados, permiten abrir nuevas preguntas y líneas de reflexión en torno a las dificultades en el reconocimiento de la DO y los correlatos materiales que supone el entramado burocrático en las trayectorias concretas de las PCD, más allá (o más acá) de los criterios formales establecidos.

107 Las relaciones establecidas se definen por el marco teórico referencial, la exploración y el análisis de los datos cualitativos en general.



■ El papel del Tercer Sector

El recorrido realizado hasta aquí permite comprender las principales limitaciones y restricciones vividas por las personas con DO, así como valorar las barreras sociales que las producen e intensifican. Este recorrido da cuenta de los aspectos centrales para comprender y definir a la DO, presentados al inicio del documento. En concreto, la centralidad de las dimensiones analizadas en la experiencia interna de la DO, su invisibilidad y variabilidad (temporalidad), y en el entorno, la ausencia de reconocimiento que se expresa en lo intersubjetivo (interacción cotidiana) hasta lo institucional y normativo (sanitario, sociosanitario, laboral, espacio público, ocio). Aspectos y realidades que especifican y dan cuenta de por qué es necesario hablar de DO y otorgarle un “nombre propio”.



“Reivindicar nuestros derechos, que es lo importante”
(PE6 mujer)



Resta, entonces, agregar que la DO con “nombre propio” emerge de la identificación y generación de demandas compartidas por parte de las treinta y cinco entidades representativas de esta discapacidad a nivel nacional y por la propia COCEMFE, que las congrega y representa.

PCD23 hombre: Lo que hemos dicho de hablar de orgánica con nombre propio, hemos sido nosotros y para des-invisibilizar eso, porque estaba oculto dentro de la [discapacidad] física. Creo que hemos sido capaces de señalar con el dedo lo que es la discapacidad orgánica [...] Lo hemos señalado, queremos definir lo que hemos señalado.

PCD24 mujer: Justamente pues lo que estamos nosotros pidiendo es una reivindicación de que algo que no se ve, bueno pues que está ahí. Que hay que hacerlo visible ¿no? Con lo cual creo que no hay literatura sobre ella, ninguna.

Así, la línea histórica de la DO puede situar su primer hito en 1988 cuando se desarrolló en Granada el *III Congreso nacional* a partir del cual toma el estatuto de Confederación y el nombre de COCEMFE¹⁰⁸, incorporando a diversas entidades estatales de la discapacidad orgánica. Seguidamente, en 2006 la Confederación cambia nuevamente su denominación para incorporar la discapacidad orgánica y asumir un lenguaje inclusivo, siendo desde entonces la *Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)*. En la misma línea, adapta su organización interna con la modificación de sus estatutos, equiparando las funciones y cargos ejecutivos con personas con discapacidad física y orgánica.

Mientras que, en 2019 se impulsa una estrategia de sensibilización en torno a la DO a través de la creación de un símbolo propio, con el fin de generar visibilidad y promover la identidad y conciencia social del colectivo (*#DisOrganic*), extendiéndose a diferentes comunidades autónomas y territorios a nivel nacional. En dicha línea, se inscribe la elaboración y divulgación del *Libro blanco de la discapacidad orgánica*.

De modo que, en tanto concepto, la DO presenta tres características generales:

- 1 Es un concepto que emerge por **exclusión**: al partir de aquello que no es reconocido y, por tanto, no se identifica claramente en términos de limitaciones, restricciones y barreras sociales e institucionales; ocultando asimismo las situaciones de desventaja social y discriminación consecuentes.
- 2 Es producto y resultante de una **historia** de reivindicación por parte del movimiento asociativo en España, y en particular de COCEMFE, que desde 1988 instala a la DO en el campo de debate y acción en torno a los derechos de las PCD (COCEMFE, [2021](#)).
- 3 **Agrupar** realidades diversas que comparten un conjunto de rasgos comunes (invisibilidad, temporalidad) que caracterizan las afecciones y permiten comprender las limitaciones y especialmente las barreras sociales que restringen la autonomía personal y la calidad de las personas con DO y de su entorno; definiendo así su especificidad.

108 De CEMFE (Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos) pasa a llamarse Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España y en 2006 asume la denominación actual. Para mayor detalle sobre la historia de COCEMFE ver <https://www.cocemfe.es/40aniversario> y en particular el libro editado para el 40º aniversario (COCEMFE, 2021).

En tal sentido, cabe señalar que la DO también ha sido referida en términos de una *discapacidad física no motora*, a fin de diferenciarla de la asociación de la DF con el aparato motor y las necesidades de apoyo derivadas, ampliamente extendida a nivel social, pero también dentro del Movimiento asociativo de la discapacidad¹⁰⁹. Identificación que encuentra a su vez traducción en el tipo de medidas de accesibilidad habitualmente consideradas para esta discapacidad, o bien, en los criterios de evaluación para su reconocimiento oficial, que identifica con claridad las afecciones motoras, pero no las, menos definidas y más complejas, vinculadas a determinadas afecciones orgánicas, como se ha visto.

El hincapié en lo *orgánico* más que rebatir las clasificaciones existentes se propone “desocultar” esta otra dimensión de la discapacidad ligada a procesos de enfermedad, salud y atención, sobre la que se ha intentado profundizar en este trabajo, al tiempo que dar igual valor y estatus (y por tanto capacidad de respuesta e incidencia) a las limitaciones y barreras que las personas con esta forma de discapacidad experimentan. Esto también implica resituar, desde la perspectiva social y de derechos, un aspecto clave como es el campo de la salud y la dimensión interna de la “deficiencia” más allá del dominio del modelo médico-rehabilitador; atendiendo, así, al espacio más amplio e integrado de lo socio sanitario.

La capacidad de representación y participación generada a través del Movimiento asociativo representativo de la DO ha permitido desde hace ya algunas décadas avanzar en la generación de conocimiento y de procesos de incidencia a nivel político y de gestión de los recursos sociosanitarios y sobre su coordinación (Cegarra, 2018). Proceso en el cual se enmarca y al cual pretende contribuir la perspectiva de la DO como tal, al habilitar un planteamiento reivindicativo, convergente y consensado, que sitúa en el centro de la acción a la responsabilidad social y pública, de la que las organizaciones son parte integrante y activa, conformando, en dicho camino, una identidad y base colectiva que le da sustento.

Ello, en sí mismo es un reflejo y una continuación del rol histórico del Movimiento organizado de la discapacidad y el papel central en los avances a nivel normativo y de políticas públicas en España (Martos, 2018; Jiménez y Huete, 2010), así como a nivel internacional, al impulsar el cambio general en la forma de concebir la discapacidad desde un enfoque social y centrado en la autonomía personal de las PCD.

PCD23 hombre: Una discapacidad orgánica es un tipo de discapacidad física. A veces por el imaginario popular de la discapacidad física, que es una discapacidad motórica, se ocultaba la discapacidad física visceral o la discapacidad física y orgánica o la enfermedad crónica. Por eso, en el ámbito COCEMFE, en nuestro nombre y en nuestro movimiento, se ha puesto física y orgánica para desocultar esa realidad. [...]

Y también puede venir casi del mundo de la discapacidad física, que, durante muchos años la discapacidad física, la lesión medular como arquetipo de la física, decían que no eran pacientes, que tenían discapacidad, no tenían enfermedad. Y quizás también, eso de la [discapacidad] orgánica con su nombre propio [es por] aquellas personas que sí tenían enfermedad o que sí se sentían con carga de enfermedad.

PCD23 hombre: Hay poco avance, porque muchos de los temas de lo orgánico, son temas del mundo salud. Y, claro, el mundo salud hemos vivido mirándolo de espaldas y creo que la discapacidad física y orgánica y sobre todo la orgánica, eso de lo sanitario sería básico, que estuviese esa coordinación. Yo creo que una buena práctica es un “debe”, que realmente no se hace ese abordaje integral de la persona, que en la discapacidad física y en la salud mental también, lo sanitario es muy importante. O sea, lo sociosanitario.

109 Si bien la identificación de necesidades diferenciadas, tanto en la atención sociosanitaria como en la afectación de la vida, en concreto la inclusión socio educativa y laboral, ligadas al desarrollo y las secuelas de la poliomielitis, ha estado presente en el origen del movimiento asociativo de la discapacidad a mediados del siglo pasado (Rodríguez Sánchez, 2012).



De allí que, establecidas estas bases generales, para finalizar, interesa considerar dos aspectos estrechamente ligados al rol del Movimiento asociativo de la DO: la experiencia directa de participación de las personas integrantes y las principales reivindicaciones y propuestas identificadas, como corolario del estudio desarrollado. En ambos casos se atiende a la conformación del marco común y compartido y de los puntos de encuentro que constituyen la base social y material de la DO.

■ Experiencia participativa

A lo largo del documento se ha aludido al rol de las asociaciones en diferentes aspectos concierntes a la situación de las PCD y de su entorno. En particular, a aquel rol que emerge ante el déficit de cobertura en necesidades socio sanitarias, a través de la prestación directa de servicios, la información y orientación sobre recursos disponibles y, de modo más global, el acompañamiento brindado a las PCD así como a las personas del entorno.

En este apartado se revisarán las perspectivas y experiencias de las personas entrevistadas en torno a estos puntos, así como la valoración del rol de incidencia política de las asociaciones y su conexión con la dimensión identitaria y de pertenencia. En tal sentido, la dimensión identitaria aludida debe entenderse en relación al importante nivel de participación e implicación de las personas participantes y no de modo general para todas las personas con DO, como se ha indicado.

Así, por un lado, se ha visto que un aspecto valorado es la provisión de servicios de re-habilitación o psicológico ante las carencias de cobertura de este tipo de apoyos, así como también la formación adquirida para la autogestión y el manejo de afecciones y del tratamiento (por ejemplo, autoadministración de medicinas).

Entre las respuestas de texto abierto dadas en el cuestionario también hay alusiones al papel de las asociaciones en la cobertura de los apoyos psicosociales (“Servicios como apoyo psicosocial están cubiertos por la asociación de pacientes a la que pertenezco”) y en general de aquellos no cubiertos a nivel público:

S. Social, no financia protectores solares, lo tengo cubierto por la asociación de Lupus.

Hay cosas que no cubre la administración que las tengo cubiertas por la Asociación Stop FMF.

Hay medicinas que no entran en receta, la fisio tenemos por la asociación en parte, al igual que psicólogo, productos de autonomía personal algunos te dan otros te subvencionan.



PE4 mujer: Nosotros [a la fisioterapia] la tenemos por la asociación. Te enseñan hacerlo a ti [...] Pero a nivel de comunidad autónoma, de sanidad, de salud no tienen derecho. [...] pero porque la asociación la pagamos entre nosotros y conseguimos que haya.

PE6 mujer: Sí he encontrado un gran consuelo en las asociaciones porque mi marido en la asociación ha rehabilitado muchísimo, se ha encontrado con gente como él. Yo también me he encontrado con familiares y me han aportado ayuda, conocimiento, sobre todo psicológico, para entender que nosotros no somos culpables de muchas cosas.

Asimismo, se alude como significativo el rol mediador que las asociaciones desempeñan en relación a las instancias y mecanismos administrativos, actuando en tal sentido como un elemento facilitador frente a las barreras existentes en estos ámbitos.

PE6 mujer: Lo importante es si no puedes tú la asociación tiene esa capacidad para eso. [...] Si está en una asociación [...] ellos puedan gestionarlo [tarjeta de aparcamiento], porque es de la mejor forma que se puede hacer un poco de presión en ese sentido. Las asociaciones llegan donde nosotros no podemos llegar, por ejemplo.

Se suma a esto, como se indicó, un rol más global, que agrupa los diferentes recursos existentes, y que es expresado desde la experiencia particular en términos de *acompañamiento*. Esta labor es entendida más allá de la trasmisión de información y conocimientos relativos a la salud, reconocida como básica, implicando también una dimensión psicoafectiva y de identificación, centrada en el reconocimiento y la escucha, y la transferencia de un conocimiento logrado a través de una experiencia compartida.

PCD16 hombre: [...] el trabajo que realizan las asociaciones de pacientes, aunque yo siempre fui una persona anti asociaciones, resulta que no, que son personas que te entienden porque estás hablando con una persona que conoce tu enfermedad y la padece igualmente. Y notas el efecto de los demás socios, gente que te entiende, que padece tu misma enfermedad.

PE2 hombre: Es importante estar en una asociación ante cualquier enfermedad porque, lo mismo tienes enfermos que tienen las mismas dificultades y los mismos problemas que nosotros, gente especialista, psicólogos que te ayudan en ciertos momentos, cursos que son interesantes también, de fisioterapia o de otro tipo. [...] Una vez que estás en la asociación vas viendo que hay gente con los mismos problemas que tú, entonces pues se dialoga y se habla y te sientes más a gusto, nosotros [personas del entorno] y los enfermos, sobre todo.

PCD24 mujer: Ese acompañamiento, pero no cuando un niño tiene que pasar por un trasplante hepático, que ese momento es el momento más, sí, agudo [...], la UCI [Unidad de Cuidados Intensivos], sino, el antes, el durante y el después. Porque el después es el que todo el mundo se olvida. El después es donde ya empiezas a ver que eso ha pasado, pero empieza otro tipo de cosas y que van a estar ahí ya para toda la vida.

La puesta en valor de la experiencia participativa a través del acompañamiento alude directamente al proceso que inicia muchas veces con el diagnóstico de una enfermedad y los momentos agudos, pero que ante todo continua con la asunción de una situación permanente, que se perpetúa y extiende a las y a los diferentes ámbitos de vida. Frente a la inestabilidad que supone la DO, se sugiere la necesaria *continuidad* y *flexibilidad* de los apoyos, que deben, por tanto, poder acompañar los cambios y diferentes “momentos” que se presentan a lo largo de la vida de las PCD y de su entorno.



PE3 mujer: Si [el Libro blanco] va orientado más a las familias, explicarles un recorrido de cómo emocionalmente van a ir pasando por diferentes etapas. De cómo en ese momento que te lo comunican te ves en un pozo negro del que no hay salida, pero que luego puedes ir trepando y poco a poco puedes ir encontrando salida. Dónde pedir ayuda, qué asociaciones son las que te pueden ofrecer ayuda, qué situaciones vas a ir pasando, si tienes que pedir una discapacidad cómo se hace, si vas a tener que pedir una dependencia.

La posibilidad dada por el reconocimiento desde la experiencia común y la provisión de información y recursos, aparecen como elementos centrales en el proceso de elaboración y reacomodo, pudiendo repercutir positivamente en el bienestar psicoemocional de las PCD y su entorno, como se ha comentado previamente.

Así, varias de las personas entrevistadas refieren a la posibilidad de dar acompañamiento como un incentivo para resignificar la experiencia personal y orientarla a la acción, al punto de expresar dicha opción en términos de reciprocidad (“una cosa mutua”) y de compromiso.

PE5 mujer: Es verdad que ha salido de mí un compromiso muy grande a las familias que pasan por esa misma situación, pues acompañarles, pero no [solo] un acompañamiento en un momento agudo.

PE6 mujer: Me he encontrado con personas en mi camino que me han ayudado. Por eso hago esto ahora ¿no? Porque cuando hay tanta gente así, sí que es verdad que puedes dar parte de esa experiencia [...] A mí me llena mucho porque te hace, dentro de la situación, te hace más útil para los demás. Y es mi refugio ¿no? Desconectar un poco también de todo esto sirve para los demás como para mí misma. Es una cosa mutua.

De manera que en los discursos citados aparecen trazas de una **identificación emergente** vinculada estrechamente a la experiencia participativa: la asunción de un compromiso de trabajo en defensa de derechos comunes, la revalorización de la propia vivencia por su puesta al servicio de otros (trascendencia), la percepción de una relación de reciprocidad (dar y recibir), la autoidentificación con valores de fortaleza, empatía, compromiso y ayuda mutua. Se agrega también a lo anterior, imágenes que aluden al desafío asociado a esta experiencia participativa (“nos metemos en berenjenales”, “somos jardineros”, Subgrupo Libro Blanco).

PCD22 mujer: [...] seamos conscientes de que, más allá de deterioro cognitivo [...], estamos aquí porque tenemos resistencia, porque queremos y tenemos empatía. No solo estamos buscando algo para nosotros mismos sino para otros. Ésa es la fuerza que tenemos y la tenemos que saber canalizar para hacernos fuertes y sentir que, además de que nos haya “tocado la lotería¹¹⁰”, nuestra experiencia haya servido para otros, que haya servido para alguien. Porque si no nos vamos a buscar el papel de víctimas. No, somos sobrevivientes [...] Tenemos la fortaleza que estamos aquí reunidos, que estamos dando la cara, que podemos ayudar muchísimo a los recién diagnosticados.

110 Responde al comentario de otra persona del grupo que señala en tono irónico que, si bien no le ha tocado la lotería, ha ido adquiriendo con el tiempo varias enfermedades y condiciones asociadas.

La identificación negativa (rechazo) de la figura de “víctima” y de un papel pasivo, también da pie a otro punto de consenso que destaca, de manera complementaria a lo anterior, la *necesidad* del ejercicio participativo para lograr los avances necesarios (“Nadie va a venir, nadie va a luchar por nosotros, nos toca”, Subgrupo Libro Blanco) y, por tanto, de la centralidad del papel desempeñado por las organizaciones de la discapacidad.

PCD18 hombre: Nadie nos va a regalar nada, de verdad, nadie nos va a regalar nada y no por tener la enfermedad nos lo van a regalar. [...] Yo creo que hay que situarnos nosotros primero, y lo digo entonando nuestra parte de responsabilidad, como personas individuales que estamos aquí, pero sobre todo como colectivos a los que representamos. [...] Hay que trabajar todos en la misma línea, de verdad.

De allí también que la propuesta del presente documento es sopesada como una oportunidad de incidencia y posicionamiento a partir de ser una herramienta de referencia, en la que la propia definición de la DO y la identificación de las principales reivindicaciones, se constituye en un punto de anclaje central para definir líneas de acción articuladas y coordinadas.

PCD23 hombre: Al final creo que [el Libro blanco] también es un elemento de la reivindicación. Cuando tú eres capaz de definir una cosa puedes reivindicar mejor las necesidades, que ahora está siendo como un poco intuitivo.

PCD8 hombre: Yo creo que lo que nos ayudará mucho es si este concepto [discapacidad orgánica] se trabaja, se da a conocer [...] Y. a partir de allí, todo lo que implica las discapacidades que produce. Yo creo que hay que empezar. Yo creo que lo mismo que en su día las enfermedades raras, les costaba darse a conocer como tal, hoy a nivel social se conoce mucho por la palabra enfermedades raras.

PCD18 hombre: Tenemos que tener el mismo libro, tenemos que estar en la misma página, pero lo más importante es que estemos todos en el mismo renglón, leyendo la misma frase. Eso es lo que va a hacer que tengamos fuerza o nopues, que vivo en la pobreza.

PE6 mujer: Yo creo que las asociaciones están haciendo un buen trabajo y ahí, si estuviéramos más unidos, bueno, creo que estamos unidos, pero hacer un poco más de hincapié, de que no solo la tuya, la mía, sino la de todos, se viera. Ese Libro blanco sería para eso, con nuestro apoyo y el apoyo de las asociaciones, de las federaciones, creo que sí se podría salir adelante.

Siendo el impacto y efecto real sobre el reconocimiento de esta discapacidad un resultado a estimar en un plazo futuro, queda afirmada su necesidad y pertinencia desde la perspectiva de las personas participantes, así como la posibilidad de canalizar las principales demandas y propuestas que atañen a este colectivo social y que se detallarán a continuación.

Previamente, interesa conocer los resultados que arroja el cuestionario en torno al conocimiento y valoración del concepto de DO en sí, como indicadores útiles del proceso de construcción de la base social que le otorga sustento.



En tal sentido, vale recordar que si bien la mayoría (85,75%) de las personas encuestadas reconocen presentar una DO según la definición ofrecida, algunas personas manifiestan no reconocerse con DO (7%) o no tener claridad sobre ello (7,3%). A este dato se agrega que hay una importante valoración de que dicha definición refleja apropiadamente su situación, al otorgar una valoración media de 3,83 en una escala de 0 (nada) a 5 (totalmente), aunque poco más de la mitad (51,63%) dice haber escuchado hablar previamente de la DO.

Como cabe esperar, la no identificación de la situación de DO (quienes responden negativamente o no saber), es mayor entre quienes dicen no haber escuchado hablar de la DO (19.3% frente al 9.3%), indicando un hecho previsible: que el conocimiento está asociado a la identificación de la situación.

No obstante, es importante apuntar que el porcentaje de personas en sí que conoce el concepto de DO es significativamente menor a quienes indicaron, al inicio del cuestionario, que efectivamente presentaban dicha discapacidad (más de 30 puntos de diferencia). Contribuye a esta lectura, el dato de que existe un mayor conocimiento entre personas que refieren participar en asociaciones (55.5%) de las que no (44.46%), ratificando tanto que la pertenencia asociativa fomenta dicho conocimiento, como que, considerando el valor en sí mismo, es necesario acentuar el trabajo de visibilización *también* en el propio tejido asociativo, como se sugiere desde el aporte de los datos cualitativos.

A su vez, si bien la valoración media del concepto de DO es un poco más alta entre las personas que refieren participar en asociaciones (3.87) de quienes no (3.77) esta leve diferencia no es significativa a nivel estadístico, sucediendo lo mismo entre quienes tenían o no un conocimiento previo. Mientras que sí se observan diferencias al comparar la valoración que otorgan las mujeres encuestadas (3.92) respecto de los hombres (3.52); aspecto que no se observa en los casos anteriores.

En tal sentido, si los resultados generales dan cuenta de que, pese a no haber un alto porcentaje de personas que tenga presente a la DO (conocimiento), sí reconoce esta situación a partir de la definición aportada y también valora que esta refleja su situación. Asimismo, que esta valoración sea independiente al conocimiento previo o a la participación asociativa es un buen indicio de su validez en sí, que se refuerza en el caso de las mujeres DO, para quienes, se ha visto, las situaciones de discriminación y de desventaja social asociadas pueden tener un impacto mayor. En todo caso, se reafirma el papel central del Movimiento asociativo en la visibilización de la realidad de las PCD, al tiempo que se indica la necesidad de profundizar dicho potencial.

Demandas y reivindicaciones

Como último punto se presentan las reivindicaciones y demandas que se desprenden de este proceso de estudio que responden en gran medida a las consecuencias e impactos negativos identificados y en la promoción del ejercicio pleno de derechos de las personas con DO¹¹¹.

Como se ha anticipado, la extensa experiencia de trabajo y la actividad de las diferentes entidades que componen el Movimiento asociativo de la discapacidad ha logrado formular demandas colectivas unificadas en torno a las necesidades identificadas en diversos ámbitos que afectan de manera directa la vida y los derechos de las PCD. Muchas de estas demandas y reivindicaciones se desprenden del itinerario que deriva de una condición de salud determinada o un grupo de enfermedades afines; eje que ha dado origen a las entidades confederadas. La perspectiva de la DO requiere vertebrar estas demandas en su conjunto y desde una perspectiva de derechos, es decir, como expresiones de las barreras sociales, institucionales y políticas que los propios entornos sociales y las instituciones que lo regulan generan en las PCD.

Esto, que emana del marco teórico del modelo social, también es producto de un consenso arribado en los grupos de discusión y en el grupo motor del estudio: la necesidad de pensar la discapacidad como situación de desventaja social que incluye, pero no puede reducirse a, un listado enfermedades y necesidades específicas asociadas. En tal sentido, vale reproducir un fragmento de un diálogo que recoge de manera expresa esta discusión:

PCD10 mujer: Siendo pragmática y contando que hay muchísimas enfermedades y condiciones en este mundo, y que probablemente nadie va a estar sensibilizado nunca del todo, yo personalmente más que la sociedad sepa las barreras que supone una enfermedad inflamatoria intestinal, creo que quizá en esto deberíamos buscar el que la sociedad entienda que no todos somos iguales, ni nos movemos igual, ni necesitamos lo mismo. De tal forma que cuando tú digas “necesito esto”, nadie te lo cuestione [...] simplemente que cuando tú lo expreses, se te respete. Creo que es lo que se debería buscar en esta visibilidad.

PCD2 mujer: Yo creo que tiene razón porque además dentro de cada enfermedad, todos no tenemos los mismos síntomas ni nos afecta los mismos órganos. Cada enfermedad cursa en cada persona de una forma. Entonces, yo creo que tiene razón que lo que hay que hacer es visibilizar las barreras que tenemos y que no deberíamos tener, tanto laborales y de comprensión de la gente.

PCD8 hombre - Yo también era de esa idea porque al final hacer un inventario es muy complicado y para eso existen otros recursos. De lo que se trata es también de empezar a sentar las bases [...] Las barreras que nos encontramos, que hay muchas en comunes y, si nos damos cuenta, hemos hablado todos de lo mismo. O sea, que ya puede ser muy diferente u una enfermedad de otra, [...] las consecuencias al enfrentarte tu vida diaria, en el compartir la comunidad [...] son todas las mismas. [Son] otras barreras que, a lo mejor no son físicas, no son de escalera, que también, porque la fatiga, la falta de oxígeno, una escalera te hace [...] o, a lo mejor son adaptaciones temporales.

“Aquí estamos pues para luchar, para salir adelante y, sobre todo, para reivindicar nuestros derechos. Porque también tenemos derecho a poder movernos igual que los demás [...]

Afortunadamente se han hecho cambios, pero falta muchísimo camino por andar, muchísimo (PCD14 mujer)

111 En este apartado se integran los resultados provenientes de las fuentes cualitativas y cuantitativas, así como también del trabajo realizado con el grupo de trabajo participante (Subgrupo de Libro blanco). De modo que se sistematizan las necesidades identificadas junto a las reivindicaciones, demandas y propuestas valoradas por las personas participantes.



Esta propuesta puede organizarse en relación a un conjunto de demandas y propuestas emanadas de necesidades socio sanitarias convergentes **(1)**, del acceso al reconocimiento legal de la DO y sus barreras¹¹² **(2)** y del reconocimiento social y la visibilidad en sus diversas y complementarias facetas **(3)**, que incluye la promoción del papel desarrollado por el Movimiento asociativo.

Necesidades socio sanitarias

Acceso a la atención sanitaria y a los tratamientos

Recibir la atención y los tratamientos que necesito en el momento adecuado reúne el mayor número de respuestas (21.1%) y es indicado por el 60% de las personas encuestadas, constituyéndose, así, como una de las demandas principales. En este caso, no se presentan diferencias de género reseñables, reforzando en este sentido el carácter generalizado de esta demanda.

Es posible resumir una serie de aspectos vinculados que se han abordado a lo largo del documento. Por un lado, cuentan como factor determinante las dificultades que algunas personas con DO al acceder tardíamente al diagnóstico, condicionando el acceso a un tratamiento adecuado y, también, a las vías administrativas que dan acceso a cierta cobertura de necesidades de apoyo, como es el reconocimiento de la discapacidad.

Esta situación es señalada particularmente cuando se trata de condiciones progresivas o degenerativas y cuando existe un escaso *conocimiento científico-médico*. En tales casos, esta demanda está también ligada al avance en el conocimiento científico y el desarrollo de investigaciones y tratamientos eficaces, particularmente en el caso de enfermedades sin cura y poco frecuentes.

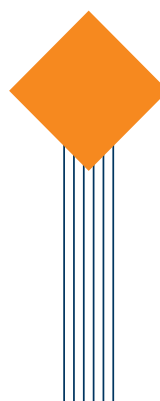
De modo más general, también ha sido referido como factor condicionante, el conocimiento del personal sanitario en las llamadas “puertas de entrada” del sistema, especialmente atención primaria y en el servicio de urgencias, que puede afectar la detección, derivación y la información brindada a la persona que consulta. En tal sentido, vale indicar también como aspecto importante, la subvaloración de síntomas asociados a la fatiga y el dolor y falta de credibilidad señalada en particular por las mujeres con DO y del entorno.

Por su parte, también se manifiesta la necesidad de *recibir información* completa y validada que garantice el respeto a la autodeterminación de las personas con DO sobre su vida. Esto es evidenciado en el plano, no siempre considerado, de los derechos sexuales y reproductivos de las PCD.



Hay que asegurarse que la sanidad pública sea un derecho para todos (PCD4 mujer)

PCD13 mujer: La falta de que se conozca la enfermedad. [En la] enfermedad poco frecuente muchas veces hasta los médicos no la conocen [...]. Se necesita que se conozca más y que los diagnósticos sean rápidos porque al ser progresiva lo importante es que se detecte en fases muy iniciales para poder optar a los tratamientos existentes, aunque no sean la solución.



Se manifiesta la necesidad de recibir información completa y validada que garantice el respeto a la autodeterminación de las personas con DO sobre su vida

112 Si bien el acceso al certificado de discapacidad corresponde al ámbito sociosanitario, dado su contenido y por fines expositivos, se presenta como categoría diferenciada.

Atención integral y coordinada entre niveles de atención y a nivel socio sanitario

Recibir una atención integral de la salud, a nivel psicológico, social y sanitario, concentra el 20.9% de las respuestas y es también señalado por casi el 60% de las personas, siendo por tanto otra de las demandas principales, que completa y se articula con la anterior. No obstante, en contraste con ello, en este caso sí se observan diferencias de género, al ser reconocida por el 63,40% de las mujeres encuestadas, frente al 47,60% de los hombres; aspecto que refuerza la hipótesis de un posible mayor impacto en las barreras en este ámbito.

Existe, con todo, un consenso importante a nivel del Movimiento asociativo en torno a la necesidad de mejorar el modelo de atención sanitaria desde una perspectiva multidisciplinar e integral que favorezca un mayor grado de colaboración y coordinación entre áreas y disciplinas, así como priorice la centralidad de la persona frente la fragmentación de los servicios y estructuras administrativas.

Entre los elementos identificados en este estudio es posible señalar, por un lado, la demanda de *equipos multidisciplinares* de atención que contemplen necesidades sanitarias complejas. En algunos casos esta demanda se canaliza en la referencia a “unidades especializadas” que permitan realizar un seguimiento y tratamiento adecuado y se evite la atención fragmentaria y el uso recurrente al servicio de urgencias.

PCD4 mujer: Demandamos una unidad [especializada] porque no la hay y eso nos complica más la situación. Las citas médicas nos están llegando de año en año, eso pues tienes un problema porque tú no puedes acceder a tu médico, que te da un brote, te tienes que ir a urgencias, te ponen bolos [dificultades].

Siendo un aspecto central, la dificultad derivada de la polimedicación (toxicidad, interacciones) y la necesidad de una visión global de la intervención sanitaria y del tratamiento, que permita establecer “hojas de ruta” desde el inicio de la enfermedad, para minimizar el impacto y tener un mejor pronóstico, previniendo situaciones de mayor gravedad y dependencia. Desde el plano organizativo, es asimismo referida la necesidad de una coordinación en las citas y tratamientos que permita disminuir la ya de por sí importante irrupción que la atención a la situación de salud conlleva en el día a día de las personas con DO.

[PCD-cuestionario]: No se tiene en cuenta el carácter variable de mi enfermedad. Tu vida se ajusta los momentos en los que estás mejor y cuando estás mal no puedes adaptarte a ella porque los servicios sanitarios solo evalúan tu situación basal.

A su vez, la atención integral está asociada a la necesidad de incorporar áreas generalmente no priorizadas como son la atención psicológica, la rehabilitación y la medicina preventiva o promocional. Estos ámbitos, como se ha visto, carecen de una cobertura suficiente, conllevando gastos importantes en las PCD y en su entorno que generan o profundizan desigualdades sociales existentes y que pueden, en situaciones más críticas, afectar gravemente el cuidado de la salud, intensificando la discapacidad.

PCD23 hombre:-Que empiece a haber un régimen más privilegiado del acceso a la medicación cuando sea el elemento causante de la discapacidad. Y que des un régimen privilegiado de acceso a las protecciones sanitarias porque son el elemento de ayuda para tu discapacidad.



Sumado a lo concerniente a la cobertura, se alude a las barreras administrativas existentes en el acceso a servicios y recursos. Tener menos carga burocrática en el acceso a apoyos y servicios, concentra el 9% de las respuestas y es indicado por una de cada cuatro personas encuestadas; siendo también identificado por las personas entrevistadas¹¹³.

Vinculado a esto, otro elemento complementario a lo anterior, es la necesidad de recibir información y orientación a nivel de los servicios públicos y las Administraciones.

PCD13 mujer: Ayudar también desde las administraciones a conocer todo este proceso, y que tienen unos derechos en ciertos casos [...] que son suyos, [...] Tendrían que ayudarnos también a conocer cómo acceder a una discapacidad o qué hacer cuando tienes una incapacidad laboral de largo período para poder acceder a una incapacidad permanente o, si no, cómo puedes llevarlo de la mejor manera posible

Sin pretender agotar el amplio campo de acción que la construcción de un espacio socio sanitario inclusivo implica, lo antedicho refuerza el hecho que el acceso a un tratamiento especializado, continuado y de calidad, que integre las diferentes dimensiones de atención, y que atienda asimismo los impactos y necesidades a nivel social, es un aspecto central y convergente en las personas con DO. Para ello es necesario que la coordinación no sea solo a nivel sanitario sino también socio sanitario, atendiendo a factores estructurales que intersecten con la situación de discapacidad como las desigualdades sociales y de género en particular.



Reconocimiento legal y protección

A nivel asociativo, una demanda sostenida ha sido la revisión de la valoración oficial de la discapacidad y, actualmente, la aplicación del nuevo baremo, dados los avances que este supone en la mejora de dicho proceso.

De los resultados de este estudio dicha demanda es considerada en tres aspectos complementarios:

La estimación de la *afectación global de la discapacidad* (no solo las ABVD), que atañe a las restricciones en la participación y a los factores sociales, en un sentido amplio y estructural.

La estimación de las limitaciones a partir de la “carga de enfermedad y del tratamiento” que supone la DO en su dimensión temporal (variabilidad, cronicidad, progresividad) e interna (no directamente observable).

La relación entre la afectación real y la protección a que da lugar el reconocimiento legal de la discapacidad y que constituye su objeto principal.

113 En este caso, cabe señalar que las diferencias de género también se presentan, pero es una demanda que parece ser más identificada por los hombres encuestados (33.10%) que entre las mujeres (22.80%). Sin tener mayores datos para explorar este punto, permite tener en cuenta dicho dato para futuras indagaciones.

En relación a esto, se advierte que, siendo una muestra que sugiere diferentes situaciones en torno al reconocimiento legal de la discapacidad y su acceso, la demanda específica de *recibir los apoyos que necesito a través del certificado de discapacidad*, es señalada por el 30.5% de las personas encuestadas y concentra el 10.7% de respuestas. En tal sentido, si bien cabe profundizar los aspectos tratados, se identifican algunas líneas de análisis:

1. Problemas de acceso en situaciones que tienden a quedar excluidas o ser subvaloradas

El reconocimiento legal de la discapacidad es una puerta de acceso a derechos fundamental para las PCD. Se ha visto que, no obstante, que es una situación particularmente dificultosa en casos en los que el acceso al diagnóstico y el conocimiento científico y médico no permiten una adecuada evaluación de la funcionalidad, como es el caso del conjunto de condiciones relacionadas a la sensibilidad y a procesos de dolor o con procesos inflamatorios.

De forma complementaria, la evaluación jerarquizada desde “lo bio-funcional”, como eje central, a lo psico-social, como una instancia posterior y secundaria a esta, limita la valoración de la situación real de la PCD y el consecuente impacto en términos de inclusión social, bienestar y afectación de derechos fundamentales.

PCD23 hombre: Creo que sería importante, no sé muy bien cómo sería la traducción, invisibilidad y credibilidad, que se reconozca socialmente esa carga de discapacidad del que tiene buena pinta, como digo yo [...] socialmente, lo que todos decimos, que se encuentra un poco cansado. La credibilidad de la carga que se tiene, no autopercebida, la carga real que se tiene.

2. Nivel de protección, inclusión social e impacto positivo de un reconocimiento temprano

Como en el acceso al diagnóstico es un elemento primario, el acceso al certificado de discapacidad tiene también correlatos significativos a la hora de acceder a una vida plena en igualdad de oportunidades y una mayor protección frente a vulneraciones. Aspecto que es identificado en relación a las desventajas sociales que la dificultad de su acceso puede suponer para las PCD.

En tal sentido, se ha comentado cómo las diferentes barreras que afronta una persona con DO a lo largo de su vida, particularmente cuando la discapacidad es adquirida en edades tempranas, afectan su trayectoria educativa y laboral, tiene un efecto acumulativo sobre su inclusión social. No obstante, también en edades adultas

PCD17 mujer: Es una de las luchas que debíamos tener prioritario, conseguir el treinta y tres por ciento para poder adaptar nuestros trabajos y acceder a esas plazas [...] Y teniendo el 33% es más fácil acceder a un puesto de trabajo, cuando la edad del diagnóstico [...] es de los 18, 19, 20, incluso menos edad [...] A ver si entre todos, porque navegamos en el mismo barco, conseguimos que se reconozca.

PCD14 mujer: En el decálogo de reivindicaciones que tenemos, es la principal, que llevamos años luchando por ello [...] ¿Por qué? porque te da acceso al mercado laboral, te abre puertas y es una patología que tiene mil caras.



cabe considerar dicho efecto, particularmente en relación con el nivel de protección al que se accede (cuán adecuado es en relación a las necesidades y situación real de las PCD) y ante las posibles dificultades en el propio acceso a dicha protección (COCEMFE, 2020), como es el caso del reconocimiento legal de la discapacidad, pero también la incapacidad laboral o la situación de dependencia; aspectos que se dejan planteados y marcan otras líneas posibles de análisis.

Asimismo, se ha referido desde la experiencia de las personas participantes ese “círculo vicioso” que implica la afectación de la trayectoria socioeducativa y laboral, la dificultad de acceder a dicho reconocimiento (en algunos casos, solo a través de una vía judicial) o la precariedad de la situación socioeconómica devenida de una escasa o nula cotización laboral que conlleva disponer de ingresos insuficientes y una situación de empobrecimiento. Sin duda en todo ello intervienen los factores de desigualdad social más importantes, como la clase y el género.

Visibilización y reconocimiento social

Visibilizar la discapacidad orgánica a nivel social es otra de las tres demandas principales (51%) que es fuertemente avalada por los resultados cualitativos y por el tratamiento dado en el grupo de trabajo asociado al estudio. También en este caso, son las mujeres quienes identifican esta demanda de modo principal: el 54,30% de las mujeres encuestadas frente al 40% de los hombres encuestados. Tal resultado es coherente con la identificación de las llamadas “barreras actitudinales” y, en particular, con el descreimiento y la psicologización que forma parte del devenir diario de las mujeres con DO.

Esta demanda tiene asimismo varias aristas posibles, al ser transversal a diferentes ámbitos y englobar muchas de las reivindicaciones específicas a estos. De forma resumida:

Sociedad civil

- Mayor conocimiento de la realidad de las personas con DO y de las necesidades de apoyo.
- Concienciación en torno a los estereotipos y prejuicios que afectan a las personas con DO y las formas discriminatorias de negación y rechazo (capacitismo y machismo).
- Promoción del reconocimiento de la DO en el campo de la discapacidad y del movimiento organizado de la sociedad civil.

Ámbito social y sanitario

A la necesidad de desarrollo de un espacio socio sanitario inclusivo, se suma desde esta dimensión:

- Generación de mayor conocimiento y formación no solo de la condición de salud en particular sino de las necesidades y las barreras de las personas con DO, con perspectiva interseccional, entre personal técnico-profesional y directivo (ámbito sanitario, servicios sociales, educativo y profesional, laboral, entre otros).
- Inclusión de la DO en documentos, protocolos y planes de acción.

Accesibilidad

(Diferentes ámbitos: laboral, educativo, de ocio y recreación; y movilidad: transporte y espacio público).

- Reconocimiento de las carencias de accesibilidad y las diferentes barreras que afectan de modo directo la participación y la inclusión social: adaptaciones temporales, descanso, medidas de accesibilidad y dotación de equipamiento en el espacio público.
- De modo fundamental, las barreras de tipo actitudinal que se resumen en la minimización y la incredulidad, referidas previamente.

Producción de conocimiento

(Estudios, investigaciones, desarrollo e innovación) en diferentes campos disciplinares e interdisciplinares que tengan en cuenta la situación de discapacidad:

- Avances en investigación y desarrollo biomédicos en torno a las condiciones de salud y tratamiento.
- Desarrollo de conocimiento social y aplicado en torno a la discapacidad.

Dada la proximidad al campo de acción del propio Movimiento asociativo, la demanda de reconocimiento y visibilización fue particularmente acompañada de una reflexión en torno a las propuestas y experiencias realizadas o potenciales, sobre cómo hacer visible lo invisible. Los siguientes fragmentos enfatizan este punto de manera extensa:

PCD12 hombre: Hay que trabajar en la línea de hacer visible lo invisible. Cuando se tiene la oportunidad, plasmarlo sobre todo porque creo que hay que dar visibilidad a lo que estamos hablando todo el tiempo. Porque lo que sí estoy notando es que siempre hablamos de invisibilidad, invisibilidad, invisibilidad. Con lo cual, creo que hay que hacer visible lo invisible para que se nos vea, porque si no pasamos desapercibidos ante la sociedad.

PE6 mujer: La información, formación, como yo digo, en todos estos sitios. Si se sabe, se puede ayudar, si no se sabe, imposible ¿De qué forma? Pues, ahora mismo lo estamos diciendo a través de la asociación, cada uno en su patología, en centros, colegios, en atención primaria. Intentando desde el trabajo, hasta donde podamos llegar. Pero sí, es ponerse y sensibilización.

PCD4 mujer: Es súper necesario la formación en la discapacidad orgánica visto lo visto que cada uno tenemos unas necesidades, tenemos algo que los demás desconocemos creo que es muy muy importante el que haya muchísima más más formación e información sobre la discapacidad orgánica.

PCD24 mujer: Yo creo que discapacidad orgánica hay un desconocimiento a nivel general de la población. Entonces cuando algo no se conoce tampoco puede ser valorable ni tenido en cuenta [...] Entonces, hay falta de literatura, falta de conocimiento. En la medida de que se vaya hablando, se vaya haciendo visible, se vayan haciendo campañas, se vaya hablando del tema y vaya permeando esa información en la sociedad yo creo que esa invisibilidad se va a ir perdiendo.

Existe por tanto un marcado consenso en torno a generar una profusa acción de conciencia y sensibilización en torno a las situaciones de desventaja y las barreras, y, ante todo, de la realidad de la DO como tal y del lugar definido que precisa tener en el campo de las discapacidades. La potencialidad de la acción asociativa no exime por ello de la responsabilidad de los poderes públicos en torno al cumplimiento de los mandatos de la CDPD y al resguardo de los derechos de las PCD, en cuyo eje se alinea la reivindicación de un reconocimiento real y cabal de la realidad de las personas con DO.

5

Consideraciones finales

- 1. Marco conceptual
- 2. Situación de las personas con discapacidad orgánica
- 3. Necesidades y demandas



Libro blanco de la discapacidad orgánica

Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica



El Libro blanco de la discapacidad orgánica se ha pensado desde su inicio como una herramienta de trabajo, difusión y de reivindicación que, para ser válida, debía ser el resultado de una iniciativa conjunta y consensuada. Así, la participación del Movimiento asociativo representativo de la DO es un aspecto fundamental y transversal a todo el trabajo desarrollado y por desarrollar. Por esta razón el documento presentado se conforma como un hito que se suma y da continuidad al emprendimiento colectivo realizado en los últimos años para visibilizar la DO, considerada como “la gran desconocida” en el campo de las discapacidades.

En esta clave, el documento realizado ha enfrentado tres objetivos y desafíos específicos: generar un marco conceptual de la DO, atender a la situación de las personas con DO desde un enfoque multidimensional, considerando las diferentes áreas que afectan a la calidad de vida, e identificar sus principales necesidades y demandas.

■ 1. Marco conceptual

La necesidad de identificar y discernir a la DO emerge de un **proceso histórico** realizado en el seno del Movimiento asociativo, al articular un conjunto de reivindicaciones comunes a partir de la generación de diagnósticos centrados en la realidad de su base social. La ausencia de conceptualización y estudio ha sido un obstáculo recurrente para visibilizar, reconocer y dar respuesta a las necesidades y barreras que efectivamente experimentan las personas con este tipo de discapacidad y sus entornos próximos.

Pese a la identificación de su necesidad y pertinencia, la conceptualización de la DO afronta importantes desafíos a los cuales se ha procurado responder en este trabajo, estableciendo su fundamento y contexto de emergencia y delimitando su alcance y contenido en el mar de diversidad de situaciones clínicas, sociales y personales que ella congrega.

En relación a lo primero, el enfoque del **modelo social** de la discapacidad y la aportación de la mirada **feminista**, permite retornar al cuerpo desde un lugar a su vez social y político y no solo médico y rehabilitador. Amparado en la CDPD y los instrumentos normativos internacionales y nacionales, la DO precisa atender a esa doble vertiente, dada por las llamadas “deficiencias” en la funcionalidad de los sistemas corporales (de modo localizado o generalizado) y en las barreras sociales existentes. Pero también, atender a su compleja intersección, que torna a la discapacidad un hecho dinámico y siempre contextual.

En relación a lo segundo, la DO emerge de una **exclusión** y, por tanto, de la necesidad de incluir y dar el mismo estatus de todos los aspectos que la componen y que no son reconocidos, ni por tanto asumidos, como forma de discapacidad. En gran medida, debido a tales aspectos quedan sistemáticamente solapados e indefinidos bajo la asociación, social e institucionalmente establecida, entre DF y elementos motores; asociación que se pretende romper, ampliando y enriqueciendo la definición de la DF. Para avanzar en una definición sustantiva y no solo negativa, es necesario atender a sus rasgos comunes y convergentes.

Así, en tercer lugar, se ha dado cuenta de la centralidad y la especificidad que la denominada “carga de enfermedad y tratamiento” supone, incluyendo en este concepto la intensidad de los síntomas, los efectos secundarios, la atención permanente a citas y los cuidados personales, como aspectos que, aunque particulares a las diferentes condiciones de salud involucradas, presentan una **dimensión temporal e intersubjetiva** que, por no poder fijarla o evidenciarla en los parámetros de objetividad vigentes desde el conocimiento científico-médico, no es menos real en sus impactos y en las limitaciones que produce.



El carácter **crónico** de las condiciones involucradas asume diferentes aspectos que la especifican y acercan más a la experiencia real: desde un horizonte temporal que se extiende a lo largo de la vida; a la variabilidad y la progresividad de la enfermedad, y en la experimentación de ritmos y episodios alternados por las fases agudas. A ello se agrega la percepción de un tiempo sustraído permanentemente a otras esferas de la vida; que se ve profundizado ante la fragmentación de los servicios sanitarios y la ausencia de la persona tras la figura del paciente y su lugar de espera.

La **variabilidad**, como alternancia dentro de la permanencia de la situación, en oposición a su fijeza y estabilidad, constituye un verdadero obstáculo de re-conocimiento de la discapacidad en el campo saber hegemónico científico-médico, pero también a nivel socio cultural, al contraponerse a los estereotipos predominantes.

Al mismo tiempo, e interactuando con lo anterior, las limitaciones y restricciones que afectan el funcionamiento (CIF) de las personas con DO, en sus múltiples manifestaciones y su diferente intensidad, son producidas e intensificadas ante la ausencia de un **reconocimiento** general (social, institucional-administrativo, médico, laboral, etc.): no ser concebidas ni valoradas como tales. En la medida en que esto conlleva una importante afectación de la autonomía y del ejercicio pleno de los derechos consustanciales de las personas con DO, en primer lugar, el derecho a la salud.

De manera que, si la etiología de la DO (causa biológica) presenta una gran variedad de condiciones de salud, las limitaciones y restricciones que produce al interactuar con las barreras sociales existentes (causa sociológica), convergen en dos dimensiones centrales: la invisibilidad (no observación directa y el no reconocimiento de lo que se observa) y la temporalidad (la forma temporal en que se expresan: variables, progresivas, crónicas, acumulativas).

Producto del proceso de participación, de los espacios reflexivos y del marco conceptual, la definición de DO planteada no pretende ni puede ser un abanico de especificidades ni un listado de condiciones y situaciones particulares, así como tampoco agotar en los aspectos identificados el campo posible de situaciones existentes. El enfoque social permite evitar esta vía y enfocar el análisis en las condiciones que hacen que personas en situaciones tan dispares en sus afecciones, asocien e identifiquen **necesidades y barreras comunes**. El concepto de DO permite establecer esos puntos generales de anclaje a partir de los cuales “llegar” a la singularidad, al nivel de la **persona**, necesario para reconocer el principio de autonomía y su interés legítimo.

Por su parte, desde la mirada médica-rehabilitadora, aún vigente, la individuación de la situación de enfermedad escinde el curso de la patología de la integralidad de la persona y su entorno. En contraste, el enfoque **bio-psico-social**, considera los diferentes niveles implicados, procurando su integración (CIF). Sin embargo, en la práctica se establece *de hecho* una jerarquización entre los elementos, que parte de lo *bio* (priorizándolo) para llegar a lo social; estableciendo un escalonamiento de filtros de acceso y una jerarquización de los saberes disciplinarios y de las realidades (independientemente valoradas) biológica, psicológica y sobre todo social. Los obstáculos para conceptualizar “más allá de la deficiencia y la enfermedad”, sin negarla, provienen en gran medida de un paradigma que entiende la salud y lo corporal de modo fragmentado de la persona en sí y del entorno; y que, pese a los intentos de apertura e integración, sigue secundando y desplazando a dicho entorno en la construcción de la evidencia y de lo *veraz*.

Por otra parte, el reconocimiento de la DO no implica escindirla de la **DF** y generar nuevas clasificaciones, sino identificar su particularidad a nivel de necesidades y una respuesta apropiada de las mismas. Desde la perspectiva médica y desde la normativa, se construye y define la discapacidad fundamentalmente desde la clasificación en estructuras corporales, aparatos y sistemas, considerando las deficiencias orgánicas como parte de la DF. No obstante, la baremación y valoración de las limitaciones no capturan adecuadamente la experiencia de la DO y por tanto sus necesidades.

Finalmente, la conceptualización de la discapacidad en general no es neutra y difícilmente pueda pensarse sin considerar el **contexto socio-histórico** de su evolución y sobre todo el papel preponderante que la acción organizada de la sociedad civil ha tenido en dicha construcción. De allí que el Movimiento de la discapacidad tenga un rol preponderante en su definición, desde el planteamiento del modelo social, que en su momento implicó una clara demarcación y diferenciación con el enfoque médico-rehabilitador y con la enfermedad en sí. En tal sentido, la estrecha relación con el ámbito sanitario y con la propia experiencia de la enfermedad, ha podido ser también un escollo para asumir la especificidad de la DO dentro del movimiento organizado de la discapacidad.

■ 2. Situación de las personas con discapacidad orgánica

Dar cuenta de la situación actual de las personas con DO en España y de la afectación de su calidad de vida, en los diferentes ámbitos de la vida, no ha sido tampoco un objetivo de sencilla resolución, al que se ha dado una aproximación exploratoria desde el estudio realizado, priorizando su visión conjunta y articulada.

En línea con el desarrollo conceptual, los resultados analizados enfatizan la centralidad de las dimensiones centrales de la DO, para comprender las barreras existentes y su impacto en los diferentes ámbitos y de modo global en la percepción de la calidad de vida. Por un lado, la **invisibilidad** se reafirma como categoría que agrupa las principales dificultades, barreras y carencias que las personas con DO y del entorno afrontan a lo largo de su vida (“la gran barrera”), y por tanto precisa ser desagregada en las particulares facetas en las que se expresa. Por otro, la **temporalidad**, se observa al apreciar el efecto acumulativo y recursivo de las barreras identificadas a lo largo de los ciclos vitales de las personas con DO, presentando correlatos a nivel de la inclusión social y de la calidad de vida tanto para estas como para su entorno próximo.

En tal sentido, la negativa percepción de la **calidad de vida** para 6 de cada 10 personas encuestadas parece asociarse a un importante impacto valorado en diferentes dimensiones de la vida, con especial énfasis en el bienestar físico y psicoemocional, la vida afectivo-sexual, el ocio y recreación y el trabajo. Como luego se viera en las demandas más importantes, esto está estrechamente relacionado con el acceso y la cobertura de las necesidades sociosanitarias y con la transversal falta de reconocimiento que afecta dicho acceso y cobertura en los diferentes ámbitos de la vida.

Así, uno de los aspectos más próximos a la experiencia cotidiana y a la vez más más estructurales, es la constante **puesta en duda y minimización** de la discapacidad que no solo atañe a la interacción social más cotidiana (pedir el asiento de un autobús o recibir juicios por parte de conocidos), sino que también condiciona la solicitud de permisos de baja laboral o ausencias en centros educativos, así como la valoración de la condición de salud y las necesidades médicas en un espacio de consulta o de valoración de la discapacidad. Esta dimensión intersubjetiva se presenta tanto en un contexto de relaciones, en principio, simétricas y cotidianas (amistades, colegas, personas desconocidas), como cuando las relaciones son asimétricas y jerárquicas (jefes, directivos, funcionarios, profesionales sanitarios), intensificando en tal caso las barreras que supone la falta de reconocimiento de la discapacidad.



La permeabilidad de los **estereotipos** y de marcos interpretativos culturalmente extendidos como el capacitismo y el machismo están en la base de la invisibilidad, al negar o minimizar la situación de discapacidad, y también operan, de modo opuesto y complementario, cuando las diferencias son observadas y **rechazadas**. En la DO esto se presenta cuando, a la **incomprensión** general, se agregan rasgos visibles devenidos de las propias condiciones de salud o del tratamiento, no solo asociados al desarrollo de afecciones motrices, sino a manifestaciones que conllevan desfiguración o alteraciones visibles.

La **invisibilidad** implica así dificultades perceptivas (observación directa) que son moduladas (dependen) de marcos culturales interpretativos a partir de los cuales se conforman formas de discriminación específicas (minimización - estigmatización). En otro plano la invisibilidad también depende de la posibilidad de objetivación dada, principalmente, a partir de marcos científico-médicos que otorgan entidad a los síntomas y manifestaciones y, en algunas situaciones, a la propia condición de salud (por ejemplo, los síndromes de sensibilidad central que aun no se encuentran clasificadas por las OMS). Si en las relaciones cotidianas las personas con DO enfatizan una incredulidad (“te ven buena cara y no te creen”), en relación al ámbito sanitario y a las Administraciones en general, la invisibilidad toma la expresión de una no existencia (“no existimos”) como ciudadanos, señalando dos de las caras más críticas del no reconocimiento que afecta a las personas con esta discapacidad.

En todos los casos, la perspectiva de **género** transparenta la doble discriminación que afecta a las mujeres con DO, quienes enfrentan de modo generalizado el descrédito y la psicologización de sus afecciones. Asimismo, el género y el **nivel de ingresos** aparecen como las principales variables asociadas a situaciones de mayor desventaja en el marco del estudio.

En efecto, la falta de reconocimiento de la DO incide de forma directa en la **inclusión social** y en el goce de derechos y acceso a bienes.

De un lado, la posibilidad o no de cubrir el costo de las **necesidades de apoyo** de manera particular constituye un claro factor de desventaja social, al agudizar y/o generar mayores desigualdades a nivel social, conformando una parte importante del impacto global en la calidad de vida de las personas con DO y su entorno. En tal sentido, tanto el apoyo brindado por el entorno como aquel facilitado por las asociaciones (en particular servicios de rehabilitación y apoyo psico social), evidencian los contornos de aquello que queda actualmente por fuera de la cobertura pública para dar respuesta a las necesidades de apoyo de las PCD. La DO deja en evidencia que el tratamiento farmacológico y los productos sanitarios, junto a la prevención y promoción de la salud, el apoyo psicosocial y la asistencia re-habilitadora son necesidades de apoyo primordiales para la autonomía y la calidad de vida de las PCD y de su entorno.

Por otro lado, las dificultades y necesidades identificadas en el ámbito laboral, educativo y de ocio y recreación dan cuenta de la situación de desventaja que experimentan las personas con DO ante la ausencia de **medidas de protección** efectivas y la carencia de **accesibilidad**. Esto repercute en trayectorias afectadas por la interrupción o el abandono temprano de estudios y/o puestos de trabajo, así como por las dificultades en el acceso a espacios de ocio, centrales en la generación de vínculos cercanos y no tan cercanos, pero igualmente necesarios al conformar la amalgama de relaciones sociales que conforman redes de apoyo y socialización.

Por su parte, la configuración y concepción del **espacio público** evidencian importantes carencias en la dotación de equipamiento, como espacios de descanso e instalaciones sanitarias, que abocan a las personas con DO a una planificación espacio-temporal continuada en las actividades fuera del ámbito privado, el descarte de actividades o la modificación de destinos, a la vez que pueden intensificar las afecciones propias de la discapacidad (dolor, fatiga, mareo, incontinencia).

La irrupción de la discapacidad, barreras mediante, en las trayectorias y proyectos vitales y la percepción de incertidumbre, riesgo y fragilidad son aspectos compartidos y constantes que demandan también un importante ajuste **psico emocional** para las PCD y del entorno que no siempre puede ser acompañado por el apoyo profesional.

En tal marco, la importancia del **reconocimiento oficial de la discapacidad** es correlativa a la protección que dicho instrumento habilita de modo directo (acceso a plaza de empleo, adaptación del puesto de trabajo o las prestaciones económicas) para las PCD y del entorno.

De modo general, esta instancia presenta diferentes obstáculos que afectan de modo desigual a las personas con DO. Por un lado, la valoración de la “deficiencia” encuentra limitaciones en la objetivización (invisibilidad) de síntomas y manifestaciones experimentadas a partir de una jerarquización de la evidencia; hecho que se agrava cuando la condición de salud de base no tiene un claro reconocimiento médico (clasificación del diagnóstico). También, en la asociación entre permanencia y la estabilidad o regularidad, que conlleva a minimizar las limitaciones experimentadas de forma variable o acumulativa. En otras ocasiones, existen divergencias en las formas de la valoración según el sistema afectado. Por otro lado, la limitada valoración de la afectación real y global de la discapacidad, en la cobra un papel central los factores sociales. Vinculado a ello, la atención al nivel de protección real al que se accede en función de las desventajas sociales existentes.

El reconocimiento legal de la discapacidad se inserta a su vez en una trama más amplia e intrincada de instancias administrativas por las que habitualmente transitan las PCD según su situación vital (incapacidad laboral, dependencia), que en todo caso se presentan de modo fragmentario y entre las que se encuentra la vía de la judicialización; vía a la que muchas personas con DO recurren, pero no es accesible a todas por los costos económicos y también psicoemocionales que ella implica.

■ 3. Necesidades y demandas

El proceso de estudio realizado ha planteado la posibilidad de ejercer un pensamiento reflexivo en torno a la construcción del espacio conjunto de la DO y el papel del **Movimiento asociativo** en su desarrollo, como elementos estratégicos para avanzar en el camino propuesto.

Durante las últimas cuatro décadas, el impulso dado por el Movimiento asociativo ha permitido generar un discurso convergente y un conocimiento colectivo en torno a los derechos, necesidades y vulneraciones reconocidas; incidiendo en diferentes instancias relativas al sistema de salud y a la coordinación socio-sanitaria.

En el marco del estudio presentado, la experiencia de la **participación** desempeñada en el tejido asociativo constituye una parte significativa de la trayectoria de las personas entrevistadas y se expresa especialmente en la identificación de un propósito definido y de rasgos compartidos (autoconocimiento, compromiso, fortaleza y ayuda mutua) que resultan del proceso de elaboración particular y de la propia experiencia participativa en sí. En esta línea, la necesidad percibida en relación al ejercicio participativo y el consenso en torno a la generación de puntos de encuentros y del papel reivindicativo y potenciador del *Libro blanco de la discapacidad orgánica*, son resultados de un proceso continuado del que el presente estudio da cuenta para analizar su propia conformación y establecer las principales demandas identificadas.



Así, por un lado, la valoración del **concepto de DO**, producto del proceso participativo del estudio, enfatiza su pertinencia y validez para identificar la situación de personas con este tipo de discapacidad, al mismo tiempo que apunta a la necesidad de afianzar su difusión a nivel general, en las Administraciones, así como también en el propio Movimiento asociativo.

Por su parte, las **principales reivindicaciones y demandas** se concentran en torno al derecho a la salud y la atención a las necesidades socio sanitarias de forma integral y coordinada, además de en la visibilización y reconocimiento de la DO en sus múltiples planos (social, normativo, administrativo, científico-académico) y ámbitos (laboral, educativo, ocio y recreación), que repercuten o pueden analizarse también desde la perspectiva de la accesibilidad como respuesta a las carencias y barreras identificadas.

En tal sentido, y en línea con lo desarrollado en el documento, la **coordinación socio sanitaria** es un área de mejora claramente identificada y consensuada a nivel asociativo, si bien, de compleja delimitación y materialización. Dicho “núcleo problemático” implica diversos elementos y dimensiones concernientes a áreas asociadas a la salud, a la atención e intervención social y la inclusión social, que precisa al mismo tiempo de una visión estructural de los fenómenos sociales y de los sistemas públicos implicados.

Mientras que la visibilización y el **reconocimiento** de la DO exige un avance conjunto en diferentes pero interrelacionadas líneas y ámbitos de actuación, que implican desde el desarrollo normativo, documental y científico-académico sobre la realidad y las necesidades de las personas con DO, a la producción e ampliación de las campañas de sensibilización con la participación activa de diferentes audiencias (público general, asociaciones, técnica-profesional, representantes, medios de comunicación).

En todo ello, el carácter temporal y la invisibilidad de la DO, en sentido amplio, constituyen claves y desafíos para favorecer su reconocimiento tanto social como oficial, así como también, para la definición de medidas y elementos facilitadores del entorno desde el principio de accesibilidad y el Diseño universal.

Bibliografía

1. Aguado Díaz, A-L. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16, 261-269.
2. Aguilar Hendrickson, M. (2020). La huella de la beneficencia en los Servicios Sociales. *Zerbitzuan* 48, 9-16.
3. Álvarez Rosete, A. y Jiménez Lara, A. (2017) *Modelos integrados de atención a la discapacidad*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.
4. Caballo, C., Crespo, M., Jenaro, C., Verdugo, M., Martínez, J. (2005) Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish samples. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 773-776.
5. Camacho, A., Esteban, J. y Paradas, C. (2018). Informe de la Fundación Del Cerebro sobre el impacto social de la esclerosis lateral amiotrófica y las enfermedades neuromusculares. *Neurología*, 33(1), 35-46.
<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.02.003>
6. Carrasco, J., González, I. y Cañizares, A. B. (2021). Eficacia de la musicoterapia en el bienestar psicológico y la calidad de vida en personas con discapacidad física y orgánica severa. *Revista Electrónica Complutense de Investigación en Educación Musical* 18, 195-215.
<http://dx.doi.org/10.5209/reciem.70347>
7. Cegarra Dueñas, B. (2018). Necesidades y demandas de las personas con discapacidad orgánica. En Jiménez Lara, A. (Coord.) *Informe Olivenza 2018, sobre la situación general de la discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.
8. COCEMFE (2021) *COCEMFE 1980-2020: un reflejo del cambio*. <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/12/cocemfe-1980-2020-un-reflejo-del-cambio.pdf>
9. COCEMFE (2020). *Estudio de investigación sobre la situación de las personas con discapacidad desde la perspectiva del envejecimiento*. COCEMFE-Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
10. COCEMFE (2018). *Estudio de investigación Aplicación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia desde la perspectiva de discapacidad física y orgánica*. COCEMFE-Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
11. COCEMFE (2019). *Manual básico sobre género y discapacidad*. <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>
12. COCEMFE (s/f). *Lenguaje Inclusivo. Pautas para el uso de un lenguaje correcto, respetuoso y consensuado para referirse a las personas con discapacidad física y orgánica y comunicar de manera no sexista*. https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2019/02/20181010_COCEMFE_Lenguaje_inclusivo.pdf
13. Coffey, A. &. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Universidad de Antioquía. SAGE Publications.
14. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (s/f). *Fibromialgia. Ministerio de Sanidad y Consumo*. <https://sid.usal.es/idocs/F8/FD020777/fibromialgia.pdf>
15. Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (2006). <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
16. Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) (2020). *Encuesta Nacional AR 2020. Informe de resultados*. http://www.conartritis.org/wp-content/uploads/2021/01/20200819_DOSIER-ENCUESTA_compressed.pdf
17. Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), Article 8. <https://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8/>



18. Crow, L. (1996). Including all of our lives: Renewing the social model of disability. In Morris, J. (Ed). *Encounters with strangers: Feminism and disability*. The Women's Press Ltd.
19. de Asís Roig, R. (2003) Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos humanos. En Jiménez, E. (ed.), *Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Ediar-Dykinson. <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/9401>
20. de Asís Roig, R. (2020). Sobre el sentido, contenido y configuración jurídica de la accesibilidad (Vol. 32). *Universitas*.
[doi:https://doi.org/10.20318/universitas.2020.5509](https://doi.org/10.20318/universitas.2020.5509)
21. de Benito Fernández, J. G., García Milá, J., Juncà Ubierna, J. A., de Rojas Torralba, C. y Santos Guerras, J. J. (2005). *Manual para un entorno accesible*. Documentos 15/2005. Real Patronato sobre Discapacidad, Fundación ACS.
22. Díaz Velázquez, E. (2016). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad: el caso de España*. [Tesis doctoral]. Universidad Complutense de Madrid. <https://eprints.ucm.es/37831/1/T37259.pdf>
23. Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2000-82357>
24. Esteban, L., Botija, M. y Alabau, E. (2021). Inclusión laboral y discapacidad invisible. Hacia una reflexión sobre las barreras y posibilidades del mercado laboral ordinario. El caso de las personas con fibrosis quística en España. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 23-43.
25. Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras https://www.msccbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf
26. Estrategia Europea sobre Discapacidad 2021-2030 <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>
27. Eurofound (2019) *Cómo dar respuesta a los problemas de salud crónicos en el trabajo*, Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, Luxemburgo. http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/187779/trabajo_weber_2019.pdf?sequence=1
28. Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) (2020) *Estudio La realidad del Daño Cerebral. Situación y necesidades de las personas con Daño Cerebral en España*. https://fedace.org/informes_dano_cerebral
29. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) (2009) *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio*. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/estudio-sobre-situacion-de-necesidades-sociosanitarias-de-las-personas-con-enfermedades-raras-en-espana-estudio-enserio/>
30. Garcés, M. (2016). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. Universidad Complutense, Neuroalianza.
31. García Ortiz, M. (2020). *Marco normativo y prácticas sociales hacia las personas con discapacidad a lo largo de la historia* [Trabajo final de Máster]. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).
32. García-Ramosa, R., López Valdés, E., Ballester, L., de Jesús, S. y Mir, P. (2013). Informe social de la enfermedad de Parkinson. Fundación Española de las Enfermedades Neurológicas. <https://www.sen.es/attachments/article/728/Informe%20Fdc%20Enfermedad%20de%20Parkinson.pdf>
33. Goering, S. (2015) Rethinking disability: the social model of disability and chronic disease. *Curr Rev Musculoskelet Med* 8, 134–138. <https://doi.org/10.1007/s12178-015-9273-z>
34. Gómez, E. (2008). La valoración del trabajo no remunerado: una estrategia clave para la política de igualdad de género. En *Organización Panamericana de la Salud, La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y evaluar el trabajo doméstico no remunerado*. Organización Panamericana de la Salud (p. 3-19).
35. Gómez, L., Verdugo, M. A, y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.

36. González García, N., García Azorín, D., Porta Etessam, J. (s/f) *Informe sobre la cefalea en racimos en España*. Fundación Cerebro. http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/INFORME_FdC SOBRE LA CR EN ESPAN%C3%A1 vf.pdf
37. Granovetter, M. (1973). The Strength of Weak Ties. *The American Journal of Sociology*, 78 (6), 1360-1380.
38. Herrero Jaén, S. (2016). Formalización del concepto de salud a través de la lógica: impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud. *Ene*, 10(2). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000200006&lng=es&tlng=es.
39. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). *Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad (BEDP)*. 31 de diciembre de 2019.
40. Instituto Nacional de Estadística (INE) (2020a). *El empleo de las personas con discapacidad*. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&idp=1254735976595
41. Instituto Nacional de Estadística (INE) (2020b). *Abandono temprano de la educación-formación*. https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESecion_C&cid=1259925480602&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayou
42. Jiménez Buñuales, M.T., González Diego, P. y Martín Moreno, J.M. (2002). La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 271-279.
43. Jiménez Lara, A. (Coord.) (2019). *Informe Olivenza 2019, sobre la situación general de la discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED).
44. Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2010) Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en derechos. *Política y Sociedad*, 47 (1), 137-152
45. Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis. An Introduction to Its Methodology*. 2nd Ed. SAGE Publications.
46. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
47. Martos Contreras, E. (2018). Activismo, movimientos y participación social de las personas con diversidad funcional durante la transición hacia la democracia. *Historia Contemporánea*, 58, 747-779.
48. Masanet Ripoll, E. y La Parra-Casado, D. (2013) La medición del tiempo de trabajo reproductivo a través de la Encuesta de Empleo del Tiempo y la Encuesta Nacional de Salud: un análisis comparativo. Comunicación presentada en el *XI Congreso Español de Sociología*, Madrid. <http://hdl.handle.net/10045/33265>
49. Moral, E., Huete García, A. y Díez Villoria, E. (2020). ¿Soy lo que ves? Microagresiones capacitistas y visibilidad de la discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), 7-31.
50. Morris, J. (1996). *Encounters with strangers: Feminism and disability*. The Women's Press Ltd.
51. Observatorio de la Discapacidad y Mercado de Trabajo (ODISMET). Base de datos: <https://www.odismet.es>
52. ODISMET (2021) Informe General Principales resultados. Informe 6. Fundación ONCE, Inserta. <https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2021/05/odismet2021.pdf>
53. Organización Mundial de la Salud (2002). *Cuidado innovador para las condiciones crónicas: Agenda para el Cambio*. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc_spanish.pdf
54. Organización Mundial de la Salud (2014). *Documentos básicos*. 48.ª ed. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>
49. Moral, E., Huete García, A. y Díez Villoria, E. (2020). ¿Soy lo que ves? Microagresiones capacitistas y visibilidad de la discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), 7-31.
50. Morris, J. (1996). *Encounters with strangers: Feminism and disability*. The Women's Press Ltd.
51. Observatorio de la Discapacidad y Mercado de Trabajo (ODISMET). Base de datos: <https://www.odismet.es>
52. ODISMET (2021) Informe General Principales resultados. Informe 6. Fundación ONCE, Inserta. <https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2021/05/odismet2021.pdf>



53. Organización Mundial de la Salud (2002) *Cuidado innovador para las condiciones crónicas: Agenda para el Cambio*. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc_spanish.pdf
54. Organización Mundial de la Salud (2014). *Documentos básicos*. 48.ª ed. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>
55. Palacios, A. (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI – Grupo Editorial Cinca.
56. Ramiro, M. A. y Ramírez, P. (2021). El acceso a los medios de transporte aéreo por las personas con discapacidad orgánica: el caso de la diálisis peritoneal automatizada de las personas con enfermedad renal crónica. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), 179-195.
57. 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.
58. Resolución del Parlamento Europeo, de 18 de junio de 2020, sobre la Estrategia Europea sobre Discapacidad posterior a 2020. https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0156_ES.html
59. Rodríguez Sánchez, J.A. (2012). Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975). *Dynamis*, 32(2), 391-414. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-95362012000200006>
60. Servimedia. (27 de abril de 2021). *El Imserso promete aprobar el nuevo baremo de discapacidad en 2022*. <https://www.servimedia.es/noticias/1837327>
61. Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
62. Sociedad Española de Reumatología (2001). *Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española*. https://www.ser.es/wp-content/uploads/2018/06/Monografia_EPISER.pdf
63. Society for Women's Health Research (2002). *El síndrome de colon irritable en la mujer: las necesidades no satisfechas*. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/el-sindrome-de-colon-irritable-en-la-mujer-las-necesidades-no-satisfechas-un-informe-de-la-sociedad-para-la-investigacion-de-la-salud-de-la-mujer/>
64. Solsona Cisternas, D., Acuña Oyarzun, B. y Núñez Mansilla, K. (2021). Moverse con discapacidad “invisible”, cuerpos sintientes de mujeres con deficiencias viscerales en la Patagonia Chilena. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad (RELACES)* 13 (35), 49-62.
65. Syma, C. (2019). Invisible disabilities: Perceptions and barriers to reasonable accommodations in the workplace. *Library Management* 40(1), 113-120. <https://doi.org/10.1108/LM-10-2017-0101>
66. Taylor, R. R. (2005) Can the Social Model Explain All of Disability Experience? Perspectives of Persons With Chronic Fatigue Syndrome. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59, 497–506.
67. Torralba, A., Miquel, A., y Darba, J. (2014). Situación actual del dolor crónico en España: iniciativa “Pain Proposal”. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 21(1), 16-22. <https://dx.doi.org/10.4321/S1134-80462014000100003>
68. Vázquez-Barquero, J.L., Herrera Castanedo, S., Vázquez Bourgon, E., Uriarte, M., y Herrán, A. (2000). La discapacidad: modelos interpretativos y su influencia en el nuevo sistema de clasificación de discapacidades de la Organización Mundial de la Salud (CIDDM-2). *Arch. Psiquiatr.* 63 (1), 5-10.
69. Victoria Maldonado, J. A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado* 46(138), 1093-1109. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008&lng=es&tlng=es
70. Uriarte Ituiño, M., Vázquez Barquero, J. L., Herrera Castanedo, S y Vázquez-Bourgon, E. (2001), Diferencias lingüísticas en lengua española en el área de las discapacidades: la aplicación de métodos multifásicos interactivos de traducción. *Mapfre Medicina*, 12(3), 184-19.
71. Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. Routledge.



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica

