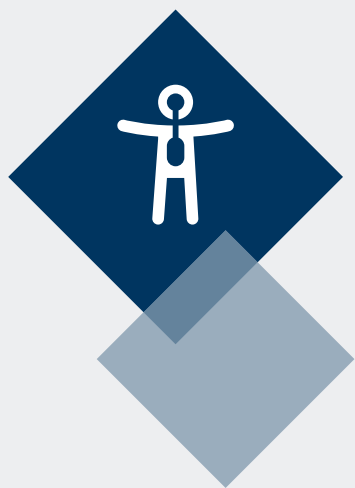
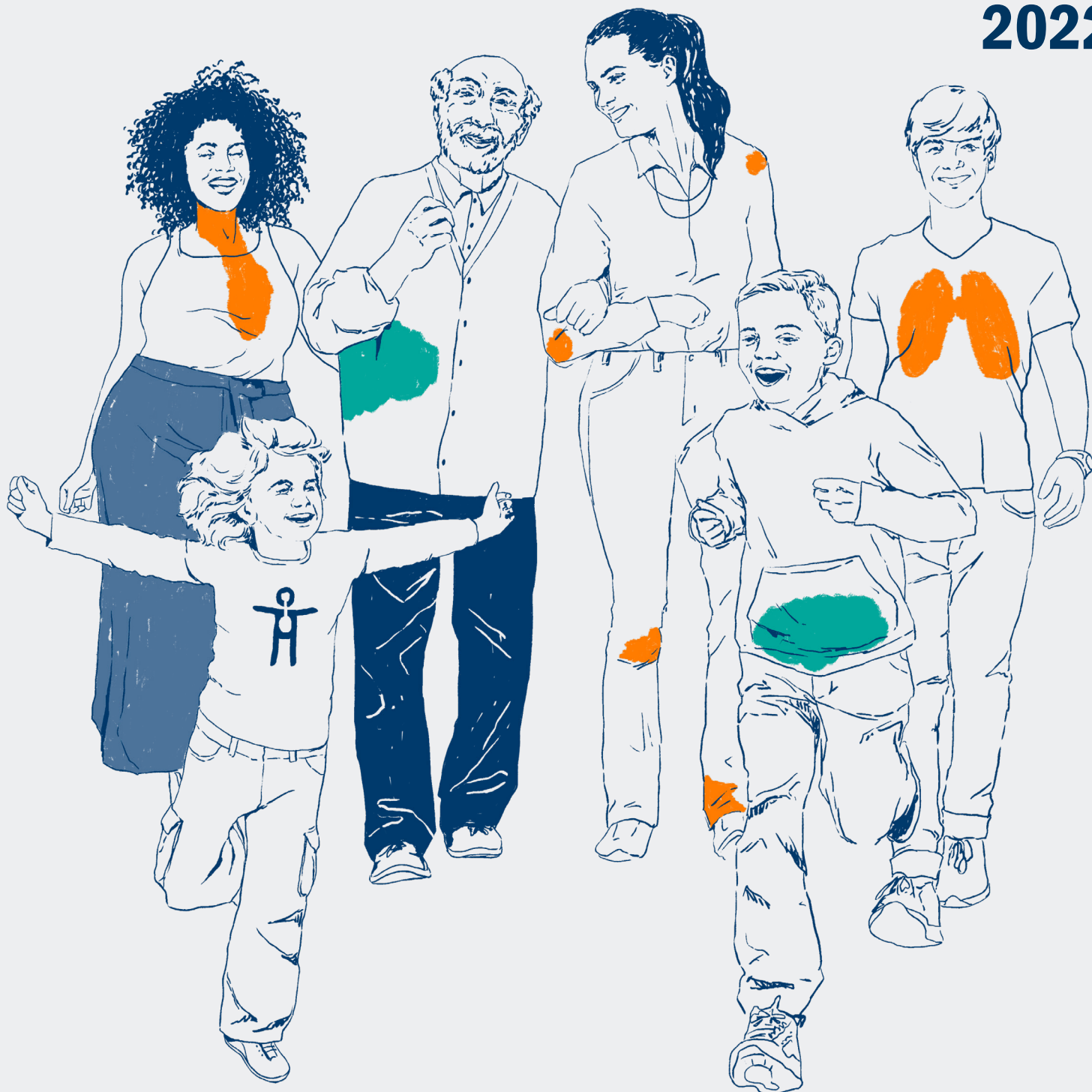




Resumen | Libro blanco de la discapacidad orgánica

Estudio sobre la situación de las
personas con discapacidad orgánica

2022



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

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





1. Conclusiones

- **La discapacidad orgánica** proviene de la pérdida de la funcionalidad en sistemas corporales (órganos específicos o fallos localizados), generada usualmente por enfermedades crónicas, y de las barreras sociales que limitan la autonomía personal y generan desventajas sociales.
- **La experiencia corporal e interna de la discapacidad es una clave** para entender las barreras sociales que viven las personas con esta discapacidad. Esta experiencia gira en torno a la carga de enfermedad y tratamiento y, pese a su diversidad, está caracterizada por su fluctuación y variabilidad, el curso interno y no observable de las afectaciones, pese a su intensidad, y un horizonte vital de fragilidad, desmejora o riesgo.
- **La falta de conocimiento y de reconocimiento** de la discapacidad orgánica, su invisibilidad, es la mayor barrera que enfrentan las personas con esta discapacidad y tiene múltiples caras y efectos que repercuten en todos los ámbitos de vida, incluyendo el entorno próximo.
- **La invisibilidad por parte de las administraciones** es vivida como una negación de la existencia, ya que presenta un impacto global en la vida de las personas con esta discapacidad. Los obstáculos vividos en el ámbito social y sanitario, en particular, repercuten directamente en la inclusión social y en la intensificación de la discapacidad.
- **Existe una baja cobertura** de las necesidades de apoyos, particularmente en rehabilitación, atención psicosocial, prevención y promoción de la salud. La atención recibida a nivel sanitario y sociosanitario es fragmentaria, repercutiendo negativamente en la vida de las personas con discapacidad orgánica y en su entorno.
- **El acceso al grado de discapacidad** para muchas personas con discapacidad orgánica es problemático porque su discapacidad no es correctamente valorada y sin embargo sin este, no acceden a las medidas de protección asociadas como una plaza reservada de empleo, la adaptación del puesto de trabajo o la adaptación curricular.
- **La baja cobertura, los entornos no adecuados y la falta de reconocimiento** oficial impacta negativamente en las trayectorias laborales y educativas generando empobrecimiento y la pérdida de oportunidades, que también es una pérdida para la sociedad toda.
- **La incredulidad y la minimización** de las afectaciones es la “cara” más cotidiana y transversal de la invisibilidad, que se ve en todos los ámbitos de participación, y se acentúa en las mujeres con discapacidad orgánica.
- **La falta de accesibilidad** excluye sistemáticamente a las personas con discapacidad orgánica de todos los espacios de participación: desde la movilidad, al laboral o el ocio. Las “barreras temporales”, la carencia de instalaciones sanitarias y entornos adecuados (zonas de descanso) o la agresión de los elementos nocivos del ambiente (radiación, químicos, contaminación ambiental), son aspectos clave para pensar la accesibilidad de las personas con discapacidad orgánica.
- **El bienestar psicoemocional se ve directamente afectado por el cúmulo de barreras experimentadas** por las personas con discapacidad orgánica y las personas del entorno, que deben afrontar en soledad y con incompreensión general su situación de vida.
- **La discapacidad orgánica como concepto y espacio de encuentro agrupa y articula** las necesidades y reivindicaciones realizadas por las diferentes entidades representativas y la diversidad de personas con discapacidad orgánica desde un enfoque de derechos y de autonomía personal.



- **Las demandas principales se centran en el reconocimiento de la discapacidad orgánica tanto a nivel administrativo como social** y también dentro del movimiento asociativo de la discapacidad. La visibilización debe poner en valor la diversidad humana y atender a las desigualdades y discriminaciones (“no llevar un cartel en la frente”).
- **El reconocimiento efectivo, en políticas públicas y medidas de protección, es condición para la plena inclusión y el goce de los derechos** reconocidos por la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” (2006). Responde, por tanto, a un mandato de justicia social y a una deuda histórica que debe ser atendida.

2. Planteamiento

El documento elaborado responde a la necesidad de arrojar luz y dar un marco de referencia sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica; necesidad identificada por COCEMFE y su Movimiento Asociativo desde 1986. Por tanto, el Libro Blanco de la discapacidad orgánica forma parte de una serie de hitos impulsados para visibilizar esta discapacidad, entre los que destaca la creación de un símbolo propio en 2019.

El reconocimiento de la discapacidad orgánica responde a un mandato de justicia social y de respuesta a una deuda histórica que se ampara en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad y en la legislación española.

No es posible avanzar en la inclusión plena y una sociedad justa sin incluir a las personas con discapacidad orgánica. Para ello es necesario reconocer su realidad, sus necesidades y demandas, y dar respuesta urgente, desde las administraciones y como sociedad, a las barreras sociales que se enfrentan de manera cotidiana y a lo largo de su vida.

3. Propósito

De modo general, el Libro blanco de la discapacidad orgánica, sirve para:

- Dar visibilidad y contribuir a mermar el desconocimiento existente sobre la discapacidad orgánica.
- Dar fundamentos para su reconocimiento oficial y normativo.
- Reivindicar la mejora de la calidad de vida y la igualdad de oportunidades e inclusión de las personas con discapacidad orgánica.



4. Metodología

El estudio se realizó durante 2021 y contó con la participación directa de más de 650 personas con discapacidad orgánica.

El objetivo general del estudio fue conocer la situación actual y las necesidades de las personas con discapacidad orgánica desde un enfoque multidimensional y se divide en tres objetivos específicos: desarrollar un marco conceptual de la discapacidad orgánica; analizar la situación de las personas con esta discapacidad y de su entorno próximo desde una perspectiva multidimensional y diagnosticar las necesidades y demandas.

Se aplicó un enfoque exploratorio y un diseño mixto (cuali-cuantitativo) por el que se recabaron testimonios de 22 personas con discapacidad orgánica y 6 personas del entorno próximo, así como también de 6 personas expertas, y datos cuantitativos con 617 respuestas de personas con discapacidad.

El Movimiento asociativo tuvo un papel fundamental en todo el proceso de estudio, principalmente a través del subgrupo de Libro blanco perteneciente al GT Cronicidad, pacientes y coordinación sociosanitaria de COCEMFE, en el que participaron de forma directa 13 personas de 11 entidades representativas de la discapacidad orgánica.

Este grupo acompañó el desarrollo del estudio a través de debate y generación de consensos y validación de todo el proceso de estudio (dimensiones de análisis, concepto de discapacidad orgánica, instrumentos de recogida de datos, informe final).

5. Principales resultados

■ Conceptualización de la discapacidad orgánica

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.

La vivencia de la discapacidad, como una experiencia interna y propia, permite comprender que la carga de enfermedad y tratamiento es un elemento clave para atender a las necesidades y barreras de las personas con discapacidad orgánica.

La cronicidad como horizonte vital atravesado por la fragilidad y la desmejora, la intensidad e “invisibilidad” de los síntomas (su curso interno), y la variabilidad y fluctuación de los mismos, son rasgos comunes que comparten las personas con discapacidad orgánica.

Existen importantes barreras conceptuales (concepciones y estereotipos) a nivel social, pero también médico y sanitario, que impiden comprender y reconocer la discapacidad orgánica: lo que no se puede observar o no es fijo y estable, no existe o tiene menos valor.



■ Afectación de la calidad de vida de las personas con discapacidad orgánica

Impacto general en la calidad de vida

Existe una afectación global en todos los ámbitos de la vida y, por tanto, en la calidad de vida de las personas con discapacidad orgánica.

Las personas encuestadas han valorado dicho impacto en una escala de 0 (nulo) a 5 (excesivo): destacando el ámbito laboral (media 3,5), el ocio y recreación, (3,32), el bienestar emocional (3,26) y el físico (3,23) y la vida sexual y afectiva (3,09).

Dicho impacto es mayor en el caso de mujeres, personas sin ingresos y personas jóvenes.

Ámbito sociosanitario

En el ámbito sanitario y sociosanitario, se evidencia incomprensión y falta de respuesta de una atención fragmentada que genera retrasos diagnósticos, polimedicación y peregrinajes por servicios. Casi un 30% de las personas encuestadas tardaron más de 10 años en obtener su diagnóstico.

La incredulidad es más acuciante en las mujeres con discapacidad orgánica, al tender a asociarse su situación a depresión o ansiedad (psicologización) o a invalidar sus argumentos, sus experiencias y su conocimiento. También está presente en el discurso de las madres de niños y niñas con discapacidad orgánica entrevistadas, que se han sentido muchas veces desacreditadas. De una y otra manera la subvaloración conlleva necesariamente una restricción directa en el acceso a la salud.

Su impacto en la vida es transversal, irrumpiendo en las jornadas y proyectos laborales o educativos, en el disfrute de espacio de ocio y socialización: se trata de “tiempo y energías” sustraídos por el tratamiento y la falta de coordinación entre servicios sanitarios.

Hay una importante limitación en la cobertura de apoyos que se reconocen como necesarios: la rehabilitación, el apoyo psicosocial, la medicina preventiva y promocional o la asistencia personal no se encuentran cubiertas para más del 80% de las personas que dicen necesitarlo.

La invisibilidad por parte de las administraciones es vivida como una negación de la existencia, dados los efectos negativos sobre las vidas de las personas con discapacidad orgánica: “me di cuenta de que no existía para el sistema”.

Impacto económico y en el entorno

El impacto económico de esta falta de cobertura y reconocimiento se traduce en un marcado empobrecimiento personal y del entorno próximo.

El gasto medio que indica la mitad de las personas encuestadas es de entre 100 y 500€, no reduciéndose entre quienes indican no percibir ingresos (45%) o percibir menos de 600€ (47%). Por lo que la limitación en la cobertura de servicios y productos es un claro factor de desigualdad: crea y reproduce situaciones de desigualdad, porque acceden quienes pueden o en función de lo que puedan y genera empobrecimiento.



El entorno compensa forzosamente y de muchas maneras las carencias existentes a nivel de cobertura y acceso a apoyos socio sanitarios.

Según el momento de adquisición de la discapacidad y las condiciones socio económicas, esta serie de desventajas tienen un efecto acumulativo y progresivo. Un ejemplo de esto son las pensiones contributivas bajas, que en nuestro estudio además presentan claras diferencias de género: el 40% de las mujeres con pensiones cobra menos de 600€ frente al 17,4% de los hombres.

El impacto económico está directamente relacionado con las barreras en el ámbito laboral y educativo.

Ámbito laboral y educativo

El impacto a nivel de las trayectorias laborales y educativas conlleva abandonos forzosos e interrupciones que retroalimentan una baja percepción de ingresos; que se manifiesta en pensiones contributivas bajas o la imposibilidad de recurrir a estas por falta de cotización.

De las experiencias laborales destaca que más de la mitad de las personas encuestadas declararon tener o haber tenido un empleo adecuado a sus aspiraciones (57,5%); aunque también que tuvieron que abandonarlo por no adecuarse a su situación (56,9%) o que tuvieron miedo de perderlo (56,9%). Más de la mitad de las personas declararon que su puesto de trabajo no estaba adaptado a sus necesidades (53,2%).

Las barreras de acceso en los entornos educativos y laborales contribuyen a la afectación de las trayectorias y proyectos vitales: los entornos materiales y la duración e intensidad de las jornadas generan situaciones de riesgo o de renuncia forzada.

Al no existir un reconocimiento oficial ni social, las personas con discapacidad orgánica y del entorno próximo deben enfrentarse a cada empleador/a, nuevo tutor/a de forma aislada, quedando como una cuestión de voluntad o de suerte algo que es materia de derechos.

Ocio y recreación

Existen también importantes barreras en el acceso a espacios de ocio y recreación que suelen ser, además, muy invisibilizadas: el 71% manifestó haber tenido que irse alguna vez de un evento o lugar por falta de adecuación y el 60% ha tenido dificultades para acceder o permanecer, limitando su asistencia a eventos de interés. Solo 36% puede asistir a estos cuando desconoce las características del lugar o de la actividad.

Interacción social

A nivel social, la falta de credibilidad es vivida como una invisibilidad cotidiana que implica ver negadas las necesidades de apoyo experimentadas y tener que dar explicaciones de manera permanente. El 66,7% de las personas encuestadas dice tener que dar explicaciones de forma muy frecuente; este porcentaje aumenta en el caso de las mujeres a un 70%.

Existe un amplio repertorio de situaciones de discriminación que experimentan las personas con discapacidad orgánica y que van desde la negación directa de la situación de discapacidad, a la estigmatización y rechazo ante la presencia de alteraciones corporales (edemas, efectos de corticoides) o de condiciones social y negativamente marcadas, como el VIH.



Todo ello repercute en el achicamiento y estancamiento de las redes sociales: el 64,4% cuenta solo con 1 o 2 personas en caso de necesidad o imprevisto.

Accesibilidad

Las mayores carencias de accesibilidad se asocian directamente a la falta de reconocimiento de la carga de enfermedad y de tratamiento, dificultando el acceso y la permanencia en diferentes espacios, incluyendo el espacio público la movilidad (por ejemplo, el acceso a baños, la falta de zonas de descanso).

Las “barreras temporales” son reconocidas como grave un problema de accesibilidad para el 62,3% de las personas encuestadas, junto a la agresión del ambiente (46,4%) o la falta de aseos (48,9%).

Bienestar psicoemocional

El cúmulo de barreras e impactos identificados generan, como consecuencia directa, una afectación psicoemocional en las personas con discapacidad orgánica y personas del entorno que se expresa como percepción de soledad, aislamiento, riesgo, incertidumbre, renunciaciones y pérdida de control sobre la propia vida.

Participación asociativa

Las experiencias de participación asociativa son descritas como un importante recurso en la elaboración de la experiencia y la convivencia de la discapacidad y la enfermedad, así como la construcción de un espacio común de reconocimiento y apoyo mutuo.

Sin embargo, también se detecta un bajo conocimiento de la discapacidad orgánica: solo la mitad de las personas que afirman estar vinculadas a una entidad o asociación, habían escuchado hablar de ello; lo que ratifica la necesidad de avanzar en la visibilización al interior del movimiento asociativo de la discapacidad en general.

Demandas y reivindicaciones

Las principales reivindicaciones y demandas se articulan dos ejes centrales: el reconocimiento de la discapacidad orgánica por parte de las administraciones y en especial en el ámbito sociosanitario, de la mano de la generación de un espacio sociosanitario inclusivo, y reconocimiento por parte de la sociedad civil, incluyendo el propio movimiento asociativo de la discapacidad.

Las respuestas del cuestionario van en esta dirección, concentrando estos tres ítems el 60% de todas las respuestas dadas: recibir la atención y los tratamientos que necesitan en el momento adecuado (60%), recibir una atención integral de la salud, a nivel psicológico, social y sanitario (59,5%) y visibilizar la discapacidad orgánica a nivel social (50,9%).

El acceso al grado de discapacidad y la mejora del proceso de valoración es también un reclamo sostenido de las entidades por ser un requisito necesario para acceder a medidas de protección (1 de cada 3 personas encuestadas también lo señala como demanda).





COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica

