

MUJERES CON DISCAPACIDAD FÍSICA ORGÁNICA

Monográfico



COCEMFE



Área de Cohesión Social y Coordinación Sociosanitaria de COCEMFE
Departamento de Igualdad
c/ Luis Cabrera, 63, 28002 Madrid
+34 91 744 36 00
igualdad@cocemfe.es - www.cocemfe.es

CONTENIDO

Introducción	4
Marco conceptual	6
Modelo social de la discapacidad	6
Enfoque de género y enfoque interseccional	8
Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	9
Ley nacional	11
Situación de las mujeres y niñas con discapacidad orgánica en España	14
Población con discapacidad física orgánica en España	14
El género y la discapacidad como determinantes	15
Impacto socioeconómico	16
Trayectorias laborales y educativas	17
Ámbito sanitario y sociosanitario	19
Interacción social, vínculos e invisibilidad	22
Invisibilidad	22
Redes vinculares y ocio	23
Impacto psicoemocional	24
Consideraciones finales	26
Bibliografía	27

INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad física orgánica se enfrentan a diferentes barreras (arquitectónicas, sociales, etc.), que limitan su autonomía personal y participación social. El presente monográfico, tiene por objetivo visibilizar las situaciones específicas que viven las mujeres con discapacidad física orgánica, y facilitar comprensión de las mismas apor-tando información de su trasfondo estructural.

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con discapacidades 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.¹ La discapacidad física, es aquella que produce una disminución o ausencia de funciones motoras que repercuten en la forma de desenvolverse o llevar a cabo actividades en una sociedad que presenta serias limitaciones o barreras.

La discapacidad física orgánica, es la producida por la pérdida de funcionalidad en uno o varios sistemas corporales (de forma generalizada o localizada en órganos específicos), 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 los derechos y libertades en igualdad de oportunidades.

En este documento, como hemos mencionado anteriormente, vamos a adentrarnos en la situación de las mujeres con esta discapacidad, denominada como invisible, debido a las manifestaciones y síntomas que suele presentar, como dolor, fatiga, trastornos del sueño, cognitivos, entre otros, y aunque la frecuencia e intensidad sean elevados, pueden quedar infravalorados, no comprendidos o desapercibidos por la sociedad. Tam-bién hay que sumar los tratamientos crónicos, usualmente con cambios en los mismos durante toda la vida, sobre o polimedición, que producen diferentes efectos secunda-rios, además de múltiples visitas a centros sanitarios, pruebas, consultas y necesidad de cuidados, también impactan en la vida de las mujeres con discapacidad.

A las mujeres con discapacidad les atraviesan diferentes aspectos transversales, aquí nos centraremos en los aspectos mujeres y discapacidad, aunque sabemos que otros factores también inciden en las diferentes situaciones de las mujeres con discapacidad física orgánica, como edad, estatus socioeconómico, etnia... Es importante poner el foco en la lectura de las mujeres como personas proveedoras de cuidados, lo que en las mu-jeres con discapacidad produce un gran impacto cuando son las que requieren de dichos cuidados.

Las personas con discapacidad física orgánica tienen además diferentes obstáculos a la hora de acceder a servicios sanitarios, sociosanitarios, apoyos tanto personales como materiales... que condicionan su autonomía personal y participación social en diferentes ámbitos como educación, empleo, ocio y relaciones con otras personas. Cuando a esto además le sumamos los estereotipos y prejuicios de género, vuelven a interseccionar los aspectos mujer y discapacidad.

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) es la principal entidad representativa de la discapacidad física orgánica y quien ha promovido desde 1988, con la incorporación de diferentes entidades agrupadas en torno a diferentes enfermedades crónicas, el reconocimiento y la defensa de derechos de las personas con esta discapacidad invisibilizada. Este monográfico bebe principalmente de estudios previos realizados por COCEMFE y su Movimiento Asociativo, específicamente, los resultados presentados en el Libro blanco de la discapacidad orgánica (2022), a partir de un proceso de generación de un conocimiento que contó con la participación directa y activa de dicho tejido asociativo. También, incorpora datos de interés de la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020 (EDAD2020) del Instituto Nacional de Estadísticas, a fin de aportar datos actualizados a nivel poblacional y ceñidos al grupo de personas con discapacidad orgánica.²

Es conocida y avalada por los principales instrumentos de derecho internacional (Constitución sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006), nacional y los principales marcos políticos de planificación en materia de discapacidad como la Estrategia Europea Sobre Discapacidad 2021 – 2030 y la Estrategia Española Sobre Discapacidad 2022 – 2030, que la discapacidad y el género constituyen determinantes sociales fundamentales que explican desventajas y vulneraciones de derechos y deben ser priorizadas en todas las agendas. El **objetivo** de este trabajo es evidenciar, entonces, **cómo estas vulneraciones y desventajas se manifiestan en el grupo concreto de mujeres y niñas con discapacidad física en España en diferentes ámbitos de su vida** (educativo, laboral, social); así como dar cuenta de las **principales situaciones de discriminación** que experimentan.

La puesta en conocimiento de estas vulneraciones tiene como fin último abogar por el reconocimiento general, tanto social como oficial, de la **discapacidad física orgánica** desde una perspectiva de género e interseccional que permita encauzar vías de acción que mejoren las condiciones vividas por las mujeres y niñas con esta discapacidad, tanto a nivel social como por parte de las Administraciones públicas.

2. Para ello se ha agrupado a las personas con discapacidad física y orgánica a partir de la categorización de las deficiencias incluida en la encuesta por ser el parámetro más próximo a dicha definición. Desde tal agrupación (en concreto, ceñida a las personas con discapacidad orgánica) se han obtenido los datos y cruces presentados; por lo que variarán respecto de los datos presentados para toda la población con discapacidad de 6 y más años.

MARCO CONCEPTUAL

— **Modelo social de la discapacidad**

Con el objeto de situar y definir el marco conceptual donde se enmarca este documento, alineado con el consenso internacional centrado en un enfoque de Derechos Humanos y recogido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es necesario hablar sobre el modelo social de la discapacidad.

El modelo social de la discapacidad se encuentra recogido en el paradigma de la autonomía personal, que promueve centrar la mirada en el entorno y favorecer la inclusión social de las personas con discapacidad. Este modelo afirma que las causas de la exclusión de las personas con discapacidad son mayoritariamente sociales, quedando fuera el peso individual sobre las personas con discapacidad de su no inclusión social. Es una cuestión de Derechos Humanos: autodeterminación, autonomía personal, dignidad, inclusión plena en la sociedad atendiendo a las diferencias y con apoyo de sus necesidades básicas.

El modelo social de la discapacidad se construye por tanto en contraposición de los modelos anteriores (prescindencia y médico-rehabilitador) donde se discriminaba y privaba a las personas con discapacidad de su dignidad humana y su autonomía personal. Afirma que las causas de la exclusión de las personas con discapacidad son mayoritariamente sociales, quedando fuera la mirada individual y el peso sobre las personas con discapacidad de su no inclusión social. Por tanto, enfoca la discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos: autodeterminación, autonomía personal, dignidad, inclusión plena en la sociedad atendiendo a sus diferencias, exigiendo el apoyo a sus necesidades básicas.

Agustina Palacios y Javier Romañach plantean desde el modelo de la diversidad que todas las personas tienen un valor moral y, por ende, deben tener garantizados los mismos Derechos Humanos fundamentales, poniendo de manifiesto las discriminaciones y vulneraciones de derechos a los que se enfrentan las personas con discapacidad.

El Movimiento Asociativo de la Discapacidad lucha por lograr el acceso a la más amplia condición de ciudadanos y ciudadanas, abogando por lo establecido en los Derechos Humanos fundamentales para todas las personas y hacer posible su plena inclusión social.

A través del asociacionismo y los movimientos sociales, reivindican sus derechos, visibilizan sus dificultades y barreras, y conciencian a la sociedad, a los gobiernos y las Administraciones Públicas, acerca de las situaciones de discriminación, violencias y vulneraciones de derechos que viven. Las personas organizadas en el Movimiento Asociativo son las propias personas con discapacidad y/o, en su caso, sus familiares.

El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad es el fruto del esfuerzo de varias décadas de lucha de las organizaciones que las representan, para cambiar los paradigmas, los modelos de actuación, las leyes y erradicar las discriminaciones. El Movimiento Asociativo de las personas con discapacidad tiene una larga trayectoria de lucha por sus derechos y la no vulneración de los mismos. **A nivel internacional**, en 1948 se produce la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Este documento supone un reconocimiento normativo de la dignidad universal de todas las personas, y será un aliado y pilar fundamental en el que se base todas las reivindicaciones del Movimiento Asociativo de la Discapacidad.

El año 1981 es declarado como el Año Internacional de las Personas con Discapacidad, en 1982 se aprueba el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y en 1983 se declara la Década de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad, con el objetivo de dar visibilidad a las personas con discapacidad, lograr la igualdad y participación plena en todos los ámbitos de la vida y avanzar en la consecución de derechos. El 3 de diciembre se declara oficialmente el Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Tras la Década de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad, se aprueban las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como instrumento jurídico.

No obstante, no se debe olvidar que los paradigmas y modelos de la discapacidad no son contextos sociales lineales, sino que pueden ser cíclicos y pueden aparecer discursos, prácticas o servicios que nazcan desde el asistencialismo, caridad, cura o rehabilitación.

Los modelos, paradigmas y movimientos sociales pueden darse e interseccionar en otros momentos que no son donde han tenido mayor auge o presencia. Los conceptos de capacidad y discapacidad deben ser transformados para que ser entendidos desde un enfoque de autonomía personal y autogobierno. El hecho de que una persona tenga discapacidad no es sinónimo de que no tenga capacidad de autogobierno sobre su propio cuerpo y su vida, y por ende no tenga plena posesión de su autonomía personal. Este hecho es sobre todo analizado desde el Movimiento Social de las Mujeres con Discapacidad, que ha incidido en el hecho de que los Derechos Humanos fundamentales de las mujeres y niñas con discapacidad se vulneran de manera muy severa. ONU Mujeres refiere a las mujeres y niñas con discapacidad dentro de los colectivos con mayor vulnerabilidad dentro de los colectivos vulnerables.

El Movimiento Social de las Mujeres con Discapacidad ha logrado que la incorporación de la perspectiva de género y empoderamiento sea algo imprescindible dentro del Movimiento Asociativo de la Discapacidad, además de impulsar y generar estudios e investigaciones que evidencian importantes sesgos de género que se siguen produciendo a la hora de acceder a servicios y recursos, como pueden ser por ejemplo los servicios sociosanitarios, donde la atención que reciben es en muchas ocasiones insuficiente, llegando a poner en riesgo sus derechos como personas.

— Enfoque de género y enfoque interseccional

Las desigualdades existentes que viven las mujeres y niñas con discapacidad son un problema grave que ha recibido una creciente atención tanto a nivel internacional como nacional en los últimos años, debido a que están históricamente consolidadas. La comunidad internacional ha trabajado arduamente para abordar estas formas de discriminaciones y violencias y promover la igualdad de género y los derechos humanos de las personas con discapacidad.

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, 2019³). El binomio sexo – género demuestra que las características sociales que se asignan según cuestiones anatómicas no son naturales ni inamovibles, sino que son producidas por situaciones de poder históricas y estructurales que son perpetuadas actualmente.

Incorporar una perspectiva de género es incorporar una identificación y cuestionamiento de la asociación naturalizada entre ser mujer y la reproducción, y ser hombre y la productividad, y otros roles y estereotipos. Permite analizar las diferencias y desigualdades de género como una dimensión fundamental para comprender la sociedad y transformarla.

Observar el mundo de forma binaria, confrontando lo considerado como “normal” con lo diferente perpetúa las desigualdades y la discriminación. Todas las personas estamos conformadas por diversos factores sociales que generan nuestra identidad (género, etnia, raza, cultura, clase social, estatus socioeconómico, sexo, identidad y expresión de género, sexualidad, edad y generación).

Todas estas identidades no afectan a una persona por separado, sino que interaccionan entre sí y dan lugar a una diversidad que puede generar mayores desigualdades y barreras, o, al contrario, ventajas y privilegios para la persona, dentro de un contexto social.

La acumulación de factores agrava las situaciones de discriminación de las personas. Hablar de discriminación interseccional significa identificar las desigualdades de derecho y de hecho que se derivan de situaciones de exclusión social y el sometimiento y opresión de determinados grupos sociales como, por ejemplo, el hecho de ser mujer y además tener una discapacidad.

El término “interseccionalidad” fue acuñado por la académica estadounidense **Kimberlé Crenshaw** en 1989. Crenshaw, introdujo la idea de interseccionalidad para abordar cómo las mujeres negras enfrentan la discriminación tanto por su género como por su raza, y

cómo estas experiencias no pueden ser entendidas completamente al analizar solo un aspecto de la identidad. Define la interseccionalidad como “el fenómeno por el cual cada individuo sufre opresión u ostenta privilegio en base a su pertenencia a múltiples categorías sociales”.

Según Crenshaw, al cruzarse en una misma persona diferentes categorías sociales, se generan opresiones y privilegios con una gran disparidad.

Una mirada interseccional con relación a las personas con discapacidad permite entender las múltiples identidades que existen en una misma persona al interactuar con otros factores. La interseccionalidad en relación a la discapacidad se refiere al hecho de que las personas con discapacidad pueden pertenecer a múltiples grupos marginalizados, cada uno con su propia historia de opresión y discriminación.

El marco conceptual de la interseccionalidad en discapacidad se centra en cómo estas múltiples dimensiones de la identidad interactúan y se refuerzan mutuamente generando un efecto multiplicador, para crear experiencias únicas de discriminación y exclusión para las personas con discapacidad y en especial las mujeres y niñas.

Por lo tanto, es imprescindible hacer un abordaje sobre la situación de las mujeres y niñas con discapacidad ya que su contexto personal, social y político tiene unas características propias que requieren unas medidas, servicios y políticas acordes a ellas.

— Convención Internacional sobre los Derechos 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. Es un tratado internacional que protege los derechos de las personas con discapacidad. España firmó el texto el 7 de diciembre de 2007. El propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad consolida una forma de conceptualizar la discapacidad que rompe con el modelo médico rehabilitador y constituye 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 1980⁴. Es asimismo resultado de un proceso de elaboración de cuatro años en el

4. 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.

que las organizaciones de la discapacidad han tenido un papel preponderante (Palacios, 2008).

En todo caso, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 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.

Lejos de constituir derechos de carácter especial, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 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 personas con discapacidad, que encuentra antecedentes tanto en la normativa del Derecho Internacional. (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 consustanciales de las personas con discapacidad física orgánica, 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 personas con discapacidad física orgánica 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 las personas con discapacidad 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”.

Entre los principales ámbitos de actuación que recoge su articulado contempla la igualdad de oportunidades y no discriminación, la igualdad entre hombres y mujeres, la accesibilidad universal, la participación cívica y política, el derecho a la salud, la re-habilitación, la educación o el empleo, entre otros. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad otorga un papel central a la autonomía como concepto amplio asociado a la libertad y autodeterminación de las personas con discapacidad 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 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 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 personas con discapacidad, como es el caso de la Unión Europea y del Estado español. De manera general la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 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**⁵ junto a sus 17 Objetivos para el Desarrollo Sostenible (ODS) adoptados por Naciones Unidas en 2015, incorpora por primera vez la situación de las personas con discapacidad 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.

— Ley nacional

A nivel nacional, la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020 (EDAD2020)⁶ del Instituto Nacional de Estadísticas indica que el porcentaje de personas con discapacidad física y orgánica en España es de un 60,6%, siendo seis de cada diez personas. En relación a la discapacidad física, las mujeres tienen un porcentaje mayor de presencia (67,60%) al igual que en la discapacidad orgánica un 60,7%. En concreto, aporta datos que muestran que, de las personas con discapacidad física orgánica, un 63,7% son mujeres con situaciones específicas por ser mujer con discapacidad, como dejar el empleo “por voluntad propia” con un porcentaje de un 28,3%

5. <https://sdgs.un.org/2030agenda>

6. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175

frente a un 2% de los hombres. También hay diferencias sustanciales en la comparativa cuando se presentan los porcentajes que muestran los datos de las personas con discapacidad que dejan de trabajar “por jubilación (voluntaria o forzosa) siendo un 44% en hombres y un 24,4% en mujeres. Las cifras en relación a los cuidados también presentan diferencias muy importantes. Los hombres obtienen mayores cuidados por su pareja (40,6%) que las mujeres por su pareja (21,2%).

A nivel Estatal, los derechos de las personas con discapacidad se encuentran en el artículo 49 de la Constitución Española de 1978:

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.

La terminología expresada es propia del contexto de su elaboración, pero nombra de manera explícita los derechos de las personas con discapacidad, unido al artículo 14 que alude al principio de igualdad y no discriminación y al artículo 9.2 que responsabiliza a los poderes públicos de cumplir con las garantías de la citada igualdad y libertad de las personas con discapacidad y de disponer de la misma participación social que el resto de la ciudadanía.

España, desde la entrada en vigor de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008, ha constituido una serie de legislaciones que han dado como resultado, a través del Real Decreto Legislativo 1/2023, de 29 de noviembre, la **Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social**, recogiendo los marcos y derechos de toda la legislación realizada hasta la fecha, y poniendo el foco en garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, como 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.

Además, deja de emplear terminología obsoleta y pone el foco en la interacción de las personas con discapacidad con barreras sociales. Por lo tanto, esta normativa establece una consonancia con los instrumentos internacionales, la estructura de relación entre persona y entorno, y no pone en el foco la eliminación de las deficiencias sino de las barreas sociales que limitan o impiden la participación plena y en condiciones de igualdad en la sociedad.

Además, se han llevado a cabo otras normativas más específicas y transversales. Un ejemplo muy importante que interpela directamente a mujeres y niñas con discapacidad es la erradicación de la esterilización forzada o no consentida (2020)⁷, siendo una respuesta ante una situación de vulneración de derechos y libertades fundamentales, que se han producido en España de manera habitual hasta la entrada de esta legislación de 2020 (CERMI, 24 de noviembre de 2020).

SITUACIÓN DE LAS MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD ORGÁNICA EN ESPAÑA

— Población con discapacidad física orgánica en España

Volviendo a la EDAD 2020, principal base de consulta, indica que la población con discapacidad orgánica⁸ es de **1.372.469**; que equivale al 31.78% del total de personas con discapacidad en 2020.

- **Las mujeres conforman el 60.7%** de este grupo
- La edad media general es de **68 años**, más de dos tercios (68.3%) tiene entre 48.5 años y 87.6 años.
- 39.7% vive en capital de provincia o municipio de más de 100 mil habitantes y el **21,5% en municipios de menos de 10 mil habitantes**; el 15.2% en municipios de 20 a 50 mil habitantes.; 12% de 10 a 20 mil habs. y 11.6 de 50 a 100 mil habs.
- 60.2% en Andalucía (21.7), Catalunya (13.1), Comunitat Valenciana (15.2) y Comunidad de Madrid (10.2).

Para conocer mejor al grupo de mujeres y niñas (mayores de 6 años) con discapacidad física orgánica, vemos los siguientes datos desagregados por sexo:

- **Edad⁹:** La edad media de las mujeres con discapacidad física orgánica es casi 5 años mayor (69.87 años) que en los hombres (65.23 años).
- **Hay 14960 niñas y adolescentes con discapacidad física orgánica** (6 a 15 años) y 174010 niños y adolescentes con D0 (6 a 15 años).
- **Proporcionalmente hay más mujeres con discapacidad física orgánica que hombres en todos los grupos de edad**, con excepción de los 6 a 15 años y de los 25 a 34 años y se intensifica a partir de los 75 años (62%) y de los 85 años (70.8%).

Por otra parte, según los datos de la [Base Estatal de IMSERSO](#) (2020)¹⁰, existen **856.667** personas con discapacidad reconocida (del 33% o superior) basada en enfermedades crónicas (554.504) y neuromusculares (302.163). Entre estas, **solo el 44% son mujeres**, siendo un porcentaje bajo en comparación con datos poblacionales, con y sin reconocimiento de la discapacidad que genera la pregunta de un posible sesgo en el acceso a dicho reconocimiento.

8. Se han agrupado las personas con deficiencias orgánicas, incluyendo aquellas que tenían tanto orgánicas como motoras y excluyendo las que tenían solo motoras (discapacidad física motora).

9. Las diferencias en la edad por sexo son estadísticamente significativas.

10. No se incluye en este cálculo las categorías de deficiencia mixta y otras.

— El género y la discapacidad como determinantes

Ser mujer y tener discapacidad son dos factores que determinan, de forma separada y aún más si es agregada, la existencia de desventajas sociales. A ambos, es posible agregar otros ejes de desigualdad como es, de modo fundamental, el nivel socioeconómico, pero también la pertinencia a un grupo minoritario por razón étnico-cultural o religiosa, la residencia, el ciclo vital, entre otros. Para evidenciar estas relaciones y su impacto en las mujeres y niñas con discapacidad orgánica, presentamos a continuación algunos datos provenientes de dos fuentes principales: la EDAD 2020 y el estudio realizado para el Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica de COCEMFE (2022)¹¹.

A partir del estudio realizado por COCEMFE (Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica, 2022)¹², se ha observado que la discapacidad física orgánica tiene un impacto global en diferentes los ámbitos de la vida y el género establece diferencias en todos ellos: es mayor el impacto percibido cuando se es mujer.

En una escala de 0 (nada) a 5 (mucho), los ámbitos con la valoración media más alta son el 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). Al diferenciar por la variable sexo-género, se observan un valor medio mayor en todos los ámbitos considerados en las mujeres 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: bienestar psicoemocional (3,4), ámbito laboral (3,1), autodeterminación (2,9), participación social y/o política (2,9) y relaciones familiares (2,6).

11. Nos centramos en estas fuentes dada la dificultad de arribar a datos específicos para la población con discapacidad orgánica en España; al no ser esta aun una categorización reconocida e incorporada de modo general en investigaciones y fuentes oficiales.

12. La muestra del estudio ($n=625$) fue fuertemente feminizada (76,18%), con una edad media de 46,4 años, una discapacidad adquirida en la vida adulta (edad media de obtención del diagnóstico de 30,4 años), con comorbilidades (49%) y otros tipos de discapacidad (47%) y certificado de discapacidad mayor al 33% (2 de cada 3). Esta composición puede tender a generar diferencias estadísticamente significativas al realizar cruces por la variable sexo-género; si bien, en muchas ocasiones se trata de patrones que se encuentran presentes en los datos poblacionales, como la brecha de ingresos.

Impacto medio en ámbitos de la vida por sexo-género



— Impacto socioeconómico

Uno de los aspectos más marcados por la desigualdad asociada al género es la repercusión a nivel socioeconómico y en las trayectorias laborales. La situación de mayor vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad se refleja en los ingresos mínimos y la desigualdad respecto a los hombres con discapacidad, además de las mujeres y hombres sin discapacidad (ODISMET, 2021). Estas diferencias han quedado claramente reflejadas en el **Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica** de COCEMFE (2022):

- **Brecha de ingresos.** En general, encontramos ingresos medios-bajos (42,4% de las personas encuestadas percibe entre 301 y 1200€ de ingresos mensuales), pese a existir un nivel formativo alto (47.7% tiene estudios superiores); en particular si se compara con la población con discapacidad en general¹³. Esto en sí mismo sugiere que, incluso con un acceso relativamente alto (en el contexto del estudio realizado y no generalizable), las personas con discapacidad física orgánica encuentran dificultades para obtener un nivel de ingreso aceptable. Esto es más marcado en el caso de las mujeres participantes. Así, el 45,4% de las mujeres encuestadas indicaron cobrar menos de 900€ o no tener ingresos, frente al 25% de los hombres e, inversamente, el 57,8% de los hombres encuestados refirieron cobrar más de 1200€, porcentaje que se reduce al 36,7% de las mujeres encuestadas.

13. Solo llega al 10.6% en la EDAD2020; valor que se mantiene de la encuesta anterior (2008).

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

- **Diferencias en la situación laboral.** Destaca que un tercio de la muestra trabajaba por cuenta ajena y 1 de cada 4 no trabaja por tener concedida la incapacidad total o absoluta. El género es aquí también una variable determinante, siendo particularmente notorias¹⁴ 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.

A su vez, al analizar los tramos de ingresos por 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%).

- **Baja cotización y brecha de ingresos en las pensiones.** 1 de cada 4 personas encuestadas percibían ingresos a partir de una pensión contributiva, concentrándose la mitad en dos tramos diferenciados de 1200 a 2000€ (25,3%) y 600 a 900€ (24%). Se observó que el 40% de las mujeres encuestadas que percibían una pensión por incapacidad, esta no superaba los 600€, frente al 17.4% de los hombres con el mismo tipo y nivel de ingresos. Mientras que, en el tramo de ingresos mayor a 1200€, la proporción se invierte: implica al 34.3% de las mujeres y al 58.7% de los hombres. Esta diferencia bien puede ser un indicador de las desventajas vividas en las trayectorias sociolaborales que conllevan un menor nivel de cotización.

— Trayectorias laborales y educativas

Los datos presentados se complementan con los relatos y valoraciones recogidos en el **Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica** de COCEMFE sobre los obstáculos vividos en el ámbito laboral, que ha sido referido como el ámbito de mayor afectación (media 3.5/5), pero que son coincidentes con aquellas referidas en el ámbito educativo¹⁵.

- **Condiciones y entornos no adaptados que constituyen una situación de desventaja.** Estas dificultades están directamente asociadas a la carga de la enfermedad y del tratamiento, generando molestias, incomodidades, dolor o imposibilidad de desarrollar ciertas actividades, dada su intensidad, duración o ritmo exigido o dada la agresión de elementos del ambiente (químicos, radiación, etc.). También, están asociadas a las necesidades propias de los cuidados y el tratamiento que provocan, entre otros aspectos, la necesidad de disponer de acceso a aseos adecuados o solicitar reiterados permisos o ausencias por citas médicas en un contexto de fragmentación de los servicios sanitarios, como se verá

15. *El ámbito educativo ha sido considerado por personas del entorno próximo (PE), particularmente madres de niños/as con discapacidad física orgánica, y personas adultas en relación a sus propias trayectorias formativas.*

luego. En tal sentido, desde la perspectiva de la discapacidad, es posible argumentar que se trata de carencias de accesibilidad y de ajustes razonables que en muchos casos no son entendidos como tales, lo que hace más difícil su demanda y resguardo.

- **Situación de desamparo ante la falta de reconocimiento social y oficial de la discapacidad física orgánica.** En un entorno no adaptado y poco sensibilizado, expresar estas necesidades y solicitar adaptaciones del puesto o en el entorno educativo, flexibilidad horaria o permisos y ausencias en general, cuando se trata de una discapacidad invisibilizada, no es una tarea fácil. Las mujeres entrevistadas valoran la situación de desventaja que todo ello supone para el acceso y el mantenimiento de su puesto de trabajo y para el desarrollo de su carrera profesional, como se ha visto. En particular, la dificultad para solicitar permisos y bajas médicas, parece ser también algo más habitual entre mujeres con discapacidad física orgánica: el 44.3% reconoció haber tenido estas dificultades en su experiencia laboral actual o pasada frente a un 28.6% de los hombres. Por su parte a nivel educativo y formativo, se reconocen desventajas al no recibir respuesta y carecer de recursos de apoyo (enfermería escolar) para transitar los estudios y el desarrollo pleno desde el ámbito escolar hasta el superior. En relación con las ausencias, también son las mujeres encuestadas quienes identifican en mayor porcentaje estas dificultades: 43% frente al 26% de los hombres.

En dicho contexto, el acceso al reconocimiento legal de la discapacidad es clave para facilitar la solicitud de adaptaciones y permisos (sin este resguardo es más difícil dicho reconocimiento) y también habilitar medidas de discriminación positiva, como pueden ser, el acceso a puestos reservados para personas con discapacidad o los exámenes para opositar. No obstante, las mujeres con discapacidad física orgánica, particularmente ante un diagnóstico complejo o de difícil valoración (por ejemplo, afectaciones no pueden cuantificarse u observarse de forma directa), encuentran este acceso particularmente difíctiloso y ven en ello un claro condicionante de sus oportunidades de vida.

- **Precarización y la interrupción forzosa de las trayectorias laborales como consecuencia de las desventajas y obstáculos.** La falta de accesibilidad, de ajustes razonables, de reconocimiento oficial y de entendimiento de la situación vivida y los derechos que amparan de modo general, ocasiona que las personas con discapacidad física orgánica tengan que realizar jornadas parciales, períodos discontinuos de actividad, cambiar a un trabajo que pueda ser compatible, tener dificultades para avanzar en su formación y, en un extremo, abandonar proyectos y/o su trayectoria laboral como tal.

En este caso, se observa una diferencia significativa al considerar el temor por no poder continuar los estudios o formación, siendo reconocida por el 65% de las mujeres frente al 44% de los hombres. Aunque no indique que el abandono se haya consumado, este alto porcentaje es sugerente si se considera que en España el abandono temprano de los estudios en 2020 llegó al 20% en el caso de los hombres y del 11% en el caso de las mujeres (INE, 2020), sugiriendo una dificultad particular de las mujeres con discapacidad orgánica.

- **Vulnerabilidad y desamparo como corolario del efecto acumulativo de falencias y discriminaciones estructurales.** La falta de oportunidades y los sistemáticos obstáculos a nivel institucional, social, cultural y relacional tienen como colofón la generación de situaciones críticas que, en el contexto del estudio realizado, han sido mayoritariamente referidas por mujeres, estando vinculadas a la imposibilidad de trabajar y generar ingresos y a situaciones de desamparo en las que se presenta, además, una carencia de recursos económicos y de vínculos sociales:

Imposibilidad de trabajar	Situaciones de desamparo
<ul style="list-style-type: none"> - 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. 	<ul style="list-style-type: none"> - 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, 42 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.

— Ámbito sanitario y sociosanitario

Los obstáculos percibidos en el ámbito sanitario y sociosanitario reflejan las carencias existentes y la fragmentación de los servicios sanitarios y sociales, en principal medida, y se centran también en la atención y el trato recibido por parte de los y las profesionales, expresando otra faceta de la invisibilidad de las necesidades y de la discapacidad física orgánica en su totalidad. En la experiencia de las mujeres participantes del estudio del Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica, esto aparece claramente marcado y con una impronta propia que resumimos en los siguientes puntos:

- **Incredulidad y desacreditación** de las afecciones y necesidades en el ámbito sanitario. Es un punto común en la experiencia de las personas con discapacidad física orgánica y en particular de las mujeres, quienes reiteradamente perciben ser desacreditadas.

• **Psicologización como sesgo machista.** En gran medida, esa desacreditación está unida a la tendencia a asociar su situación a la depresión y a cuadros de salud mental que refleja un estereotipo machista de la mujer con problemas psicológicos y escasa credibilidad. Dicha asociación conlleva un cuestionamiento general de los síntomas experimentados al ser ensombrecidos por síntomas relacionados con la salud mental. La afectación psicológica tiende a anteponerse y se presupone e incluso, si se presenta, se tiende a asumir como causa principal y no como resultado de la situación vivida, pudiendo invisibilizar la patología orgánica.

• **Desatención y vulneración al derecho a la salud.** La incredulidad y psicologización pueden conllevar dificultades en el acceso al diagnóstico, a un tratamiento eficaz y, de forma general, a una situación de desatención que afecta el derecho a la salud. Este impacto es valorado como la invisibilidad “que más daño hace”, por las repercusiones importantes que tiene en la salud, el bienestar y también en la participación en diferentes ámbitos de la vida.

De modo que las mujeres con discapacidad física orgánica presentan, por su discapacidad, originada en enfermedades y condiciones crónicas, y por el hecho de ser mujer, un obstáculo específico y un acceso sesgado a la salud, con consecuencias importantes en su vida. Desde esta premisa cabe entender, a su vez, las diferentes problemáticas que transita este grupo social de modo general en el ámbito sanitario y sociosanitario, que señalaremos a continuación.

• **Atención e itinerarios sociosanitarios descoordinados y fragmentados.** Debido a la complejidad de las condiciones de salud (a veces también, acompañada de comorbilidades), la visita a diferentes especialistas y al servicio de urgencias es frecuente. La carencia de coordinación, que impide conciliar la atención a la salud con la vida, y de un abordaje integrado, que contemple diferentes especialidades médicas y no médicas, son dos de los aspectos más reiteradamente señalados por las personas con discapacidad física orgánica en general y también por las mujeres con esta discapacidad, al conformar parte de sus itinerarios más recurrentes.

• **Percepción de desatención asociada a la complejidad clínica y la cronicidad.** Existe, además, la percepción de no recibir la atención necesaria o no tener respuesta a las necesidades de salud, pese a haber logrado un diagnóstico. Esto es así particularmente en casos de multipatología y complejidad clínica que requieren de una atención no centrada en el proceso agudo y en la cura (que muchas veces no es posible), sino en los cuidados y apoyos necesarios para mantener la calidad de vida y el bienestar, y prevenir la intensificación de la discapacidad o la desmejora de la salud.

• **Atención a los derechos sexuales y reproductivos como un asunto pendiente en el ámbito sociosanitario.** Sea en relación con las dificultades para ejercer la maternidad, la desinformación existente sobre tratamientos anticonceptivos en relación con la condición

de salud y su tratamiento o la falta de cobertura para el diagnóstico preimplantacional en el caso de condiciones genéticas, los derechos sexuales y reproductivos se ven severamente limitados por diferentes barreras actitudinales, de acceso a la información y a servicios y productos.

- **Escasa cobertura de necesidades de apoyo para la autonomía personal referentes a servicios sanitarios y sociales.** En el estudio se observan cuán necesarios y cuán cubiertos se perciben servicios y productos necesarios para garantizar la autonomía personal en las personas con discapacidad física orgánica. Se destacan problemas en la cobertura plena de estas necesidades y observamos también diferencias por género¹⁶:

	Necesidad	Cobertura total	Necesidad en mujeres	Necesidad en hombres	Cobertura total en mujeres	Cobertura total en hombres
Tratamiento farmacológico (medicación) y productos sanitarios (dietoterápicos, nutrición enteral)	94%	55%	94%	94%	51%	70%
Apoyo psico-social (psicología, trabajo social, psicopedagogía)	72%	18%	77,30%	53,50%	17,70%	21%
Asistencia re-habilitadora (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional)	60%	15%	63,30%	50,30%	10,50%	1 de cada 3
Prevención y promoción de salud (nutrición, dietética)	75%	17%	76%	70%	14,20%	29,30%

- **Sobrecostes asociados a servicios y productos no cubiertos y requeridos.** La limitación en el acceso y cobertura de los servicios y productos necesarios y requeridos por la situación de discapacidad, generan gastos asociados (sobrecostes). En el marco del estudio, se vio que para casi 1 de cada 3 personas con discapacidad física orgánica el gasto mensual era de entre 100 y 200 €, y para 1 de 5, entre 200 y 500 €. Estos valores no cambian de forma significativa al considerar la situación de mujeres y de hombres. No obstante, puesto a la luz de las diferencias en el nivel de ingresos por género, es posible observar una situación de desigualdad subyacente: para las mujeres es mayor la dificultad y el peso de estos gastos y, como refieren las participantes entrevistadas, su cobertura depende muchas veces de que pueda asumirla su entorno próximo.

- **Dificultad en el reconocimiento oficial de la discapacidad.** Para algunas personas con discapacidad física orgánica y en particular, mujeres, lograr el reconocimiento de su discapacidad presenta obstáculos importantes, tanto en la demora como en la valoración global de su discapacidad como se ha dicho. Este reconocimiento, a su vez, condiciona el acceso al marco de protección asociado, generando una situación de mayor desventaja entre quienes lo requieren, pero no acceden.

— Interacción social, vínculos e invisibilidad

INVISIBILIDAD

- **La invisibilidad como vivencia cotidiana de negación.** Ser “invisible” no solo es percibir de forma recurrente que se es ignorado/a, sino también, vivir la incomprendión e incredulidad por parte de otras personas como un juicio de valor que condiciona las posibilidades de participar en la sociedad. Implica que sea puesta permanentemente en duda las necesidades de apoyo y, por tanto, las barreras y desventajas que se presentan. Esta invisibilidad se vive de forma cotidiana, en las relaciones interpersonales y en todos los ámbitos de la vida, desde el laboral, hasta el ocio y la sociabilidad.

En el caso de las mujeres con discapacidad la incredulidad y puesta en duda, es percibida de forma especialmente notoria, asociándose a una idea estereotipada y machista de “exageración”, que anticipa el siguiente punto sobre los estereotipos de género que se agregan a los asociados a la discapacidad:

- **La confluencia de estereotipos capacitistas y machistas.** La discapacidad física orgánica confronta el estereotipo de que la discapacidad física es algo que se ve a primera vista, generalmente porque se usa silla de ruedas o algún apoyo o ante la ausencia de movilidad o de una parte del cuerpo.

Pero la estereotipia también está presente en el asombro y el comentario habitual de que se tiene “buena cara”. Esta imagen estética, a la que puede agregarse el maquillaje, un peinado o la vestimenta, suele ser escuchada por las personas con discapacidad física orgánica, para expresar incredulidad o minimizar la situación de discapacidad vivida. Y es un comentario que también desnuda los prejuicios en torno a la discapacidad y a lo que se espera ver para aceptar que se está ante una persona con discapacidad.

En el caso de las mujeres y de las mujeres jóvenes, en concreto, la existencia de necesidades de apoyo y de la discapacidad agudiza aún más la disonancia cognitiva con las imágenes estereotipadas de lo femenino y la juventud culturalmente arraigadas.

En esta línea, la psicologización como reducción o sustitución de la situación vivida por la discapacidad física orgánica por un estado psicológico patológico (generalmente, depresión o ansiedad), es una forma de negación que se ha observado en el ámbito de la aten-

ción sanitaria en particular, donde se prejuzga que, si es mujer, el estado psicológico es la causa primaria de sus síntomas de dolor o fatiga, y de su malestar en general.

- **La exigencia de dar explicaciones... y cuando se es mujer, aún más.** La exigencia habitual entre las personas con discapacidad física orgánica de dar explicaciones pone en evidencia cómo opera la discriminación a partir de la invalidación de la situación de vida: generando una situación de permanente sospecha.

Tener que dar explicaciones o hacer notar su situación es algo habitual para el 65,5% de las personas encuestadas, entre las mujeres este porcentaje sube al 70%. Y estas diferencias se evidencian en todas las situaciones discriminatorias analizadas, dando cuenta de que son proporcionalmente más las mujeres que los hombres con discapacidad física orgánica que las han identificado.

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 esfuerzo o voluntad	56,30%	43,50%
Recibir comentarios sobre mi apariencia física	54,10%	35,50%
Recibir comentarios sobre mi estado psicológico	38,80%	20,90%
Recibir comentarios o percibir actitudes de lástima o compasión	34,70%	19,30%

REDES VINCULARES Y OCIO

- **Redes vinculares pequeñas y estancas, particularmente entre mujeres con discapacidad física orgánica.** Casi 2 de cada 3 personas con discapacidad física orgánica encuestadas dijo contar con sólo 1 o 2 personas en caso de necesidad o imprevisto y 43,30% tiene esta red mínima en caso de pasar el rato o conversar. En las mujeres encuestadas, este porcentaje es un poco más elevado (66.30%; 44.10%). Pero las diferencias significativas se han dado respecto de la reducción de la red vincular en el último año: el porcentaje de mujeres (31,7%) duplica el de los hombres (14,4%).

- **Las mujeres con discapacidad física orgánica también prestan apoyos en su entorno.** Algo más de la mitad de las personas con discapacidad encuestadas presta cuidados y apoyo a algún familiar (56%). En el caso de las mujeres, 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%).

La provisión de cuidados y apoyos en la experiencia narrada de mujeres con discapacidad física orgánica y mujeres madre de niños/as con discapacidad física orgánica exponen las realidades y profundidades detrás de los números, en las que influyen la identidad de género y los roles de género y familiares, así como los proyectos de vida y su difícil encaje, que habla de renuncias y de soledades.

Es importante situar la vivencia de soledad como reverso de las barreras afrontadas a partir de la falta de reconocimiento de la situación de discapacidad y de la carga anudada a los roles de género, esto es, cuando el acceso a recursos y servicios no está garantizado ni se cuenta con una sociedad que aloje la diferencia o haga una redistribución equiparada de las tareas de apoyo y cuidados.

- **El tiempo y las energías sustraídos al ocio y la sociabilidad por la carga de enfermedad y tratamiento en la discapacidad física orgánica.** Una de las situaciones reiteradas por las personas con discapacidad física orgánica es 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, especialmente cuando el tiempo y la energía “se reserva” para el trabajo o los estudios.

Así, el 70,9% de las personas encuestadas manifestaron 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 estos casos no se observaron, no obstante, diferencias significativas por sexo-género, pero sí en la disposición de tiempo libre, 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.

— Impacto psicoemocional

- **Entender la afectación psicoemocional como consecuencia de las desventajas sociales.** Frente a la psicologización, es muy importante cuidar que la atención al impacto psicoemocional que generan las barreras vividas y la falta de oportunidades, particularmente en el caso de las mujeres con discapacidad orgánica, sea comprendido como una consecuencia global y evitable y como la expresión de un cúmulo de vulneraciones. Esta apreciación no quita sino complejiza y agrega urgencia en las situaciones en las que de hecho existen patologías y discapacidad psicosocial sobrevenida.

Dicho esto, es posible considerar algunos aspectos que componen el impacto psicoemocional vinculado a la discapacidad física orgánica y que debe siempre leerse con una clave de género:

- **Irrupción de la discapacidad y aislamiento como producto de barreras.** La irrupción en los proyectos vitales cuando la discapacidad es sobrevenida en diferentes etapas de la vida conlleva en muchos casos renuncias forzosas y la consecuencia de sentirse “fuera del mundo”. Las llamadas barreras actitudinales, dada la falta de comprensión y conocimiento, como las físicas, ambientales o “temporales” y las carencias de accesibilidad en sentido amplio están en la base de una silenciosa y sistemática exclusión de la vida social de las personas con discapacidad y en concreto de las mujeres, quienes, además, afrontan barreras específicas de género y por la convergencia entre el machismo y el capacitismo.
- **El impacto en las personas del entorno: la maternidad de niños/as con discapacidad física orgánica.** Entre las mujeres del entorno entrevistadas el impacto de las desventajas y barreras es descrito a través de la experiencia de su maternidad, dando cuenta de los mismos elementos señalados en términos de renuncias, la falta de apoyos, el impacto psicoemocional y la soledad:
- **Afrontar el diagnóstico, convivir con la enfermedad y la discapacidad: el papel de las entidades de la discapacidad.** Las personas con discapacidad física orgánica aluden a la dificultad de afrontar el diagnóstico de las condiciones crónicas de salud de base en los casos en que esta es sobrevenida y el proceso a largo plazo que se inicia a partir de entonces. Este proceso carece muchas veces del necesario apoyo psicoemocional que resulta insuficiente e inaccesible desde el ámbito público e inasequible desde el ámbito privado. De allí la importante tarea que realizan, entre otras, las asociaciones y entidades de la discapacidad, de la mano de personas que han transitado una situación similar.

CONSIDERACIONES FINALES

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 discapacidad física orgánica 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.

En todos los casos, la perspectiva de **género** transparenta la doble discriminación que afecta a las mujeres con discapacidad física orgánica, 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 discapacidad física orgánica incide de forma directa en la **inclusión social** y en el goce de derechos y acceso a bienes.

BIBLIOGRAFÍA

1. 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.*
2. 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>
3. COCEMFE (2019). Manual básico sobre género y discapacidad. <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>
4. 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
5. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (s/f). Fibromialgia. Ministerio de Sanidad y Consumo. <https://sid.usal.es/idocs/F8/FD020777/fibromialgia.pdf>
6. 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/>
7. 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>
8. 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>
9. 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>
10. 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.

11. Estrategia Europea sobre Discapacidad 2021 – 2030 <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>
12. Estrategia Española sobre Discapacidad 2022 – 2030 <https://www.mdsocial.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/estrategia-espanola-discapacidad-2022-2030-def.pdf>
13. 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).
14. Instituto Nacional de Estadística (INE) *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020.*
15. 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
16. Instituto Nacional de Estadística (INE) (2020b). *Abandono temprano de la educación-formación.* https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESccion_C&cid=1259925480602&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout
17. Jiménez Lara, A. (Coord.) (2019). *Informe Olivenza 2019, sobre la situación general de la discapacidad en España.* Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED).
18. 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>
19. Morris, J. (1996). *Encounters with strangers: Feminism and disability.* The Women's Press Ltd.
20. Observatorio de la Discapacidad y Mercado de Trabajo (ODISMET) (2021) *Informe General Principales resultados. Informe 6.* Fundación ONCE, Inserta. <https://plenainclusive-madrid.org/wp-content/uploads/2021/05/odismet2021.pdf>
21. 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.

22. 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.
23. 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/>
24. 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.
25. Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. Routledge.



COCEMFE



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL