LO QUE NO SE VE... TAMBIÉN CUENTA

GUÍA DE INCLUSIÓN, IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN EN FIBROSIS QUÍSTICA

Con la colaboración de:

GENERALITAT VALENCIANA

Asociación de Fibrosis Quística
Comunidad Valenciana

03 ¿Qué es la Fibrosis Quística?

04 Fibrosis Quística y discapacidad

05 ¿Qué es la igualdad de trato y la discriminación?

06 Ajustes razonables en Fibrosis Quística para favorecer la igualdad de trato y la integración

07 Ajustes en educación

08 Ajustes en empleo

09 Ajustes en salud

10 Ajustes y relaciones sociales

11 Conoce tus derechos y toma tus decisiones

12 Mi salud, mi decisión

13 ¿Crees que estás sufriendo discriminación?

14 Decálogo de la inclusión en Fibrosis Quística

ÍNDICE

¿QUÉ ES LA FIBROSIS QUÍSTICA?



Tener FQ no define quién es una persona ni lo que puede conseguir.

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad crónica que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. Requiere tratamientos diarios, revisiones médicas frecuentes y, en ocasiones, ingresos hospitalarios que pueden generar necesidades específicas.

Las personas con FQ estudian, trabajan, viajan, practican deporte, forman familias y desarrollan sus propios proyectos de vida.

Y aunque no presentan señales visibles de enfermedad o discapacidad, se enfrentan a dificultades invisibles como:

- Horas de tratamientos diarios.
- Fatiga física.
- Necesidad de acudir a consultas médicas o ingresos hospitalarios.
- Tomar medidas de prevención contra el riesgo de infecciones.
- Necesidad de medicación constante.

Necesitar apoyos no significa tener menos capacidades.

¡Porque lo que no se ve, también cuenta!

FIBROSIS QUÍSTICA Y DISCAPACIDAD

La Fibrosis Quística (FQ) da lugar a una discapacidad orgánica, invisible y dinámica.

DISCAPACIDAD ORGÁNICA

Se manifiesta en el mal funcionamiento de órganos internos (principalmente en pulmones y aparato digestivo), condicionando la vida diaria sin necesidad de apoyos técnicos externos visibles.

CARÁCTER INVISIBLE

La falta de signos físicos evidentes genera una brecha de incomprensión social, donde el entorno tiende a cuestionar la gravedad de la FQ o las necesidades de las personas con FQ.

NATURALEZA DINÁMICA

La capacidad funcional es fluctuante. En la FQ hay periodos de estabilidad que alternan con crisis o exacerbaciones, lo que exige una respuesta adaptativa constante por parte de la persona y su entorno.

La invisibilidad también puede generar discriminación. En la Fibrosis Quística, muchas necesidades no se ven, lo que puede llevar a pensar erróneamente que la persona está completamente sana y no necesita apoyos o adaptaciones.

Ver más allá de lo visible es el primer paso para garantizar una igualdad de trato real.

IGUALDAD DE TRATO Y DISCRIMINACIÓN

¿QUÉ ES LA IGUALDAD DE TRATO?

La igualdad de trato significa que todas las personas deben tener las mismas oportunidades, independientemente de su estado de salud, discapacidad, origen, edad o cualquier otra circunstancia personal.
Pero igualdad no significa que todo el mundo necesite exactamente lo mismo.
La igualdad consiste en eliminar barreras, no en tratar a todo el mundo exactamente igual.

¿QUÉ ES LA DISCRIMINACIÓN?

Existe discriminación cuando una persona recibe un trato injusto o ve limitadas sus oportunidades debido a una enfermedad o condición de salud.

Discriminación directa:
Cuando alguien recibe un trato peor por tener FQ.

Discriminación indirecta:
Cuando una norma aparentemente igual perjudica especialmente a algunas personas.

Acoso o estigmatización:
Cuando aparecen burlas, comentarios ofensivos o actitudes de rechazo.

AJUSTES RAZONABLES EN FIBROSIS QUÍSTICA

PARA FAVORECER LA IGUALDAD DE TRATO Y LA INTEGRACIÓN

Los ajustes razonables son pequeñas modificaciones que permiten que una persona participe en igualdad de condiciones.

No son privilegios. No son ventajas injustas. Son medidas que compensan barreras que otras personas no tienen.

AJUSTES EN EDUCACIÓN

Tener FQ no debería impedir desarrollar un proyecto educativo acorde con las capacidades y preferencias de cada persona.
La escuela representa el primer entorno de socialización fuera del núcleo familiar y es donde el riesgo de exclusión por discapacidad orgánica es más crítico debido al desconocimiento.

Puede ser necesario establecer **medidas** como:

- Flexibilidad en exámenes y evaluaciones cuando existan ingresos, exacerbaciones o infecciones respiratorias.
- Flexibilidad en la entrega de tareas y trabajos durante periodos de enfermedad, recuperación o tratamiento.
- Acceso a contenidos y participación a distancia cuando la asistencia presencial no sea posible.
- Justificación de ausencias médicas sin penalización académica.
- Adaptación temporal de actividades físicas según las indicaciones sanitarias y la situación clínica de cada momento.
- Permitir necesidades relacionadas con el tratamiento y el autocuidado, como hidratación, alimentación, acceso al aseo, administración de medicación, toma de enzimas pancreáticas o descansos cuando sean necesarios.
- Disponer de espacios adecuados para tratamientos o recuperación y facilitar la continuidad educativa durante periodos de tratamiento intensivo.
- Promover un entorno educativo inclusivo, mediante la coordinación entre familia, centro educativo y profesionales, y la prevención del estigma o el acoso y el respeto a la privacidad del alumnado.

Las adaptaciones razonables no pretenden reducir la exigencia académica ni otorgar privilegios. Su objetivo es eliminar barreras y garantizar que el alumnado con Fibrosis Quística pueda participar, aprender y demostrar sus capacidades en igualdad de oportunidades.

AJUSTES EN EMPLEO

La Fibrosis Quística no determina la capacidad profesional de una persona ni su potencial de desarrollo laboral. Cada persona tiene capacidades, experiencia y necesidades diferentes, por lo que es fundamental valorar cada situación de manera individual y evitar prejuicios.
Las necesidades de apoyo en FQ pueden variar a lo largo del tiempo en función de la situación clínica, los tratamientos o posibles complicaciones de salud. Por ello, en determinados momentos pueden ser necesarios algunos ajustes razonables que favorezcan la igualdad de oportunidades, la permanencia en el empleo y el desarrollo profesional.

Algunos ejemplos de **ajustes razonables** pueden ser:

- Flexibilidad horaria y organización adaptable de la jornada, incluyendo ajustes en los horarios de entrada y salida o una distribución flexible del tiempo de trabajo.
- Teletrabajo o modalidades de trabajo híbridas, cuando las funciones del puesto lo permitan.
- Facilitar la asistencia a consultas médicas, pruebas diagnósticas y tratamientos, permitiendo el tiempo necesario para el cuidado de la salud.
- Adaptación temporal de tareas o funciones durante periodos de infecciones respiratorias, hospitalizaciones o recuperación.
- Permitir pausas para el cuidado de la salud y/o los tratamientos como hidratación, alimentación, descanso, fisioterapia respiratoria o administración de medicación.
- Garantizar unas condiciones ambientales adecuadas, incluyendo espacios bien ventilados y medidas para minimizar riesgos asociados a infecciones respiratorias o condiciones climáticas adversas.
- Favorecer formas de trabajo orientadas a objetivos y resultados, evitando que el presencialismo sea un requisito cuando existen alternativas eficaces.
- Facilitar una reincorporación gradual y segura tras periodos de baja médica o ingreso hospitalario, ajustando temporalmente las condiciones laborales cuando sea necesario.

Los ajustes razonables son medidas que permiten eliminar barreras y garantizar que las personas con Fibrosis Quística puedan desarrollar su actividad laboral en igualdad de oportunidades, aportando su talento, experiencia y capacidades al entorno de trabajo.

AJUSTES EN SALUD

La atención sanitaria debe estar centrada en la persona, respetando sus necesidades, preferencias y circunstancias individuales. Las personas con Fibrosis Quística conviven con una elevada carga asistencial y terapéutica, por lo que una atención accesible, coordinada y humanizada resulta fundamental para favorecer su bienestar y calidad de vida.

Algunas **buenas prácticas** pueden ser:

- Reconocer a la persona con Fibrosis Quística como experta en su propia enfermedad, escuchando activamente sus necesidades, experiencias y preferencias.
- Facilitar información clara, comprensible y adaptada a cada etapa de la vida, favoreciendo la toma de decisiones informadas.
- Garantizar la participación activa en las decisiones sobre tratamientos y cuidados, respetando la autonomía de la persona.
- Proteger la confidencialidad y la privacidad de la información sanitaria.
- Coordinar consultas, pruebas e intervenciones para reducir desplazamientos innecesarios y minimizar el impacto sobre la vida personal, educativa y laboral.
- Reducir tiempos de espera y promover circuitos seguros, especialmente cuando existen riesgos asociados a infecciones respiratorias o situaciones de especial vulnerabilidad clínica.
- Facilitar canales de comunicación accesibles y una atención continuada, que permitan resolver dudas y realizar un seguimiento adecuado de tratamientos y medicación.
- Ofrecer una atención integral que tenga en cuenta el impacto físico, emocional, social, educativo y laboral de la enfermedad, incluyendo el acompañamiento en momentos clave como la transición de la atención pediátrica a la atención de personas adultas.

Una atención sanitaria inclusiva no depende únicamente de los tratamientos disponibles, sino también de cómo se escucha, informa, acompaña y se responde a las necesidades de cada persona.
La humanización de la atención y el respeto a la autonomía son elementos fundamentales para garantizar una asistencia sanitaria de calidad.

AJUSTES Y RELACIONES SOCIALES

La Fibrosis Quística forma parte de la vida de una persona, pero no tiene por qué definir sus relaciones, amistades, actividades de ocio o participación en la comunidad. Las personas con FQ tienen derecho a estudiar, trabajar, viajar, practicar deporte y desarrollar una vida social plena, libre de prejuicios y discriminación.

¿Y si conozco a alguien con FQ?

- Escucha y respeta lo que la persona quiera compartir sobre su enfermedad.
- Respeta su privacidad y confidencialidad.
- Comprende que cada persona con Fibrosis Quística tiene experiencias, necesidades y capacidades diferentes.
- Cuenta con ella en las decisiones que le afecten y respeta sus tiempos, límites y preferencias.
- Interésate por la persona más allá de la enfermedad y evita que el diagnóstico defina su identidad.
- Favorece su participación en igualdad de condiciones en actividades sociales, educativas, deportivas y comunitarias.
- Ofrece apoyo cuando sea necesario, evitando la sobreprotección o las decisiones paternalistas.
- Evita prejuicios, estigmas o comentarios que cuestionen sus síntomas, limitaciones o experiencias.

La inclusión comienza en las relaciones cotidianas.
Escuchar, respetar la privacidad, evitar prejuicios y reconocer la autonomía de cada persona son acciones que favorecen una convivencia más inclusiva.
La Fibrosis Quística puede requerir apoyos o adaptaciones en determinados momentos, pero nunca debería ser un motivo para limitar amistades o la participación social.

CONOCE TUS DERECHOS Y TOMA TUS DECISIONES

MI SALUD, MI DECISIÓN

Tener Fibrosis Quística no significa tener que contárselo a todo el mundo.
Cada persona tiene derecho a decidir qué información comparte sobre su salud, con quién la comparte y cuándo hacerlo. La información sanitaria forma parte de la esfera privada y debe tratarse siempre con respeto y confidencialidad.



Antes de comunicar información sobre tu Fibrosis Quística, puede ser útil preguntarte:

- ¿Por qué quiero o necesito comunicarlo?
- ¿A quién quiero o necesito contárselo?
- ¿Qué información deseo compartir?
- ¿Qué apoyos puedo necesitar?
- ¿Me siento preparado/a para hablar de ello?
- ¿Qué espero conseguir al compartir esta información?

Explicar la Fibrosis Quística no significa justificarla. Cada persona decide cuánto quiere compartir sobre su situación de salud.

¿CREES QUE ESTÁS SUFRIENDO DISCRIMINACIÓN?

Si crees que estás sufriendo discriminación...

1. Identifica la situación:
   * ¿Qué ha ocurrido?
   * ¿Qué derecho puede estar siendo vulnerado?



2. Guarda pruebas:
   * Correos electrónicos.
   * Mensajes.
   * Informes.
   * Fechas y hechos relevantes.

3. Comunícalo: Explica la situación a las personas o entidades implicadas y plantea una posible solución.

4. Busca apoyo:
   * Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana
     Tfno:963567616/Correo:trabajosocial@fqcomunidadvalenciana.org
   * Servicio de orientación **IgualaT**
     Teléfono gratuito: 900 108 655/E-mail: igualat@gva.es
   * Entidades de discapacidad.
   * Recursos jurídicos o de defensa de derechos.

5. Reclama tus derechos

Nadie debería verse obligado a renunciar a sus estudios, trabajo, atención sanitaria o participación social por tener una enfermedad.

DECÁLOGO DE LA INCLUSIÓN EN FIBROSIS QUÍSTICA

1) Mira a la persona, no a la enfermedad.

2) No juzgues por las apariencias.

3) Pregunta antes de asumir.

4) Escucha y respeta.

5) Protege la privacidad.

6) Elimina barreras.

7) Facilita apoyos cuando sean necesarios.

8) Evita prejuicios y estereotipos.

9) Promueve la participación.

10) Defiende la igualdad de oportunidades.

Tener Fibrosis Quística no debería limitar las oportunidades. Las personas con Fibrosis Quística tienen derecho a estudiar, trabajar, participar, decidir sobre sus vidas y recibir los apoyos que necesiten.

La inclusión no consiste en hacer excepciones. Consiste en garantizar que todas las personas tengan las mismas oportunidades para desarrollar su proyecto de vida.

Porque lo que no se ve, también cuenta.

Asociación de
Fibrosis Quística
Comunidad Valenciana

Teléfono: 963567616

info@fqcomunidadvalenciana.org

fqcomunidadvalenciana.org

C/Explorador Andrés, n.°4, pta. 10
46022 Valencia

Mónica Hervás
Trabajadora Social de la Asociación de
Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana