

EL DERECHO A LA SALUD DE LAS MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

Derechos Humanos de las Mujeres
y Niñas con Discapacidad.

Informe España 2019

COLECCIÓN GENEROSIDAD  GÉNERO Y DISCAPACIDAD



FUNDACIÓN CERMI MUJERES





GENEROSIDAD

COLECCIÓN GENEROSIDAD
GÉNERO Y DISCAPACIDAD

N.º 12

EL DERECHO A LA SALUD
DE LAS MUJERES Y NIÑAS
CON DISCAPACIDAD



FUNDACIÓN CERMI MUJERES



edjciones
cinca



DIRECTORAS DE LA COLECCIÓN:

Ana Peláez Narváez

Pilar Villarino Villarino

Con el apoyo de:



PRIMERA EDICIÓN: julio, 2020

© CERMI, Fundación CERMI Mujeres, 2020

© DEL TEXTO: Fundación CERMI Mujeres / Esther Castellanos

© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2020

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autoras y su publicación no significa que Ediciones Cinca se identifique con las mismas.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,

COORDINACIÓN TÉCNICA

E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca

c/ General Ibáñez Íbero, 5A

28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72.

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M-18920-2020

ISBN: 978-84-18433-02-3

EL DERECHO A LA SALUD DE LAS MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

Derechos Humanos de las Mujeres
y Niñas con Discapacidad

Informe España 2019

Aprobado por el Patronato de la Fundación CERMI Mujeres
en su reunión del día 11 de junio de 2020

Base técnica preparada por Esther Castellanos



FUNDACIÓN CERMI MUJERES


ediciones
cinca

ÍNDICE

1. Introducción	9
2. El derecho a la salud de las mujeres con discapacidad	13
2.1. Salud, género y discapacidad	16
2.2. El estado de salud de las mujeres y niñas con discapacidad	26
2.2.1. Estado de salud, cronicidad y cuidados	50
2.3. El acceso a los servicios de salud	55
2.3.1. Consideraciones generales	55
2.3.2. Sobre el acceso a los servicios de salud de atención primaria..	59
2.3.3. Acceso a los servicios de salud de atención especializada	60
2.3.4. Sesgos de género en la atención sanitaria	61
Sobre la fibromialgia	65
Sobre la endometriosis	66
2.3.5. Experiencias de accesibilidad a los servicios de salud. El caso de estudio de mujeres sordas al sistema público sanitario del País Vasco	69
2.3.6. Demandas de mejora para la atención sanitaria	71
2.4. La salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad ...	72
2.4.1. Consideraciones generales	72
2.4.2. Servicios de planificación de la familia, el embarazo, el parto y el período posterior al parto	75
2.4.3. Violencia Obstétrica	80
2.5. Servicios de atención a la salud mental	86
2.5.1. Consideraciones previas	86
2.5.2. Acceso a los servicios de salud mental	89
2.6. Prácticas nocivas contra las mujeres y niñas con discapacidad y sus consecuencias para la salud	94
2.6.1 Consideraciones previas	94
2.6.2. Criterios para determinar una práctica nociva	95
2.6.3. Sobre la mutilación genital femenina (MGF)	96
2.6.4. Atención y tratamiento no consentido	100
2.6.5. Control menstrual	106

2.7. Salud y violencia de género en el marco de los servicios de salud..	109
2.7.1. Consideraciones generales	109
2.7.2. Secuelas de la violencia	115
2.7.3. Compilación de datos y estadísticas	116
2.7.4. En clave de prevención	118
2.7.5. Violencias en el acto médico	118
3. Conclusiones	121
4. El trabajo de la Fundación CERMI Mujeres	127
BIBLIOGRAFÍA	133
ANEXO: La consideración de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad, desde el punto de vista de la legislación y las políticas	145
Avances normativos en el ámbito estatal	145
Avances normativos en el ámbito autonómico	147

1. INTRODUCCIÓN

Los Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad se siguen vulnerando cada día en España, en Europa y en todo el mundo. Pese a los esfuerzos cada vez mayores de las organizaciones de la discapacidad, de las organizaciones de mujeres en general y más recientemente de las organizaciones de mujeres con discapacidad por dar a conocer esta realidad que sigue permaneciendo oculta a lo largo de los años, es necesario, más que nunca, evidenciar con rigor científico estas vulneraciones sistemáticas contra la dignidad humana, la integridad personal y el respeto a la libertad de tomar las propias decisiones que sufren cada día miles de mujeres y niñas por razón de su sexo y de su discapacidad, agravadas por la negación de otros factores económicos, sociales y culturales a los que no se les presta atención, pero que se convierten en condenas perpetuas de exclusión en no pocos casos.

Es triste comprobar que cuando ese rigor científico se ha tenido que basar en el estudio de casos, por el olvido histórico de esas dos variables, sexo y discapacidad, en los estudios de población, la respuesta social que de ellos se ha dado haya tenido una justificación con base en lo anecdótico, en lo personal o en la exageración y/o negación, minimizando el esfuerzo de las víctimas que no perciben credibilidad a sus narraciones, ni protección ante quienes han sido señalados como culpables, ni reparación a su situación por la falta de políticas integrales. ¡Para qué denunciar entonces!; ¡para qué revivir episodios de

discriminación, violencia y abuso si después el castigo será la única respuesta por haberlo contado todo!

No debemos olvidar que para cumplir su responsabilidad con los derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad, el Estado y, por ende, las administraciones públicas deben ejercer la diligencia debida con esta población, siendo su responsabilidad la de identificar, prevenir, mitigar y rendir cuentas de las violaciones de derechos humanos cometidas contra ellas, para lo que resulta preciso contar con la compilación sistemática de datos y estudios fiables en ámbitos tan relevantes como los puestos ya de manifiesto por instancias internacionales de Naciones Unidas y del Consejo de Europa respectivamente, tales como los derechos sexuales y reproductivos, la violencia y el abuso, y la discriminación múltiple e interseccional. Desafortunadamente, España no cuenta con ningún estudio específico oficial de ámbito estatal sobre los derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad; solo breves apuntes y estudios sectoriales tratan de ilustrar una realidad que, como decimos, no se conoce.

Como parte de su trabajo en defensa y acción de la igualdad de las mujeres y niñas con discapacidad, la Fundación CERMI Mujeres ha desarrollado a lo largo de 2019 una intensa agenda para la denuncia y defensa de sus derechos fundamentales ante tres instancias internacionales relevantes: en marzo, ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, con motivo de la consideración de los informes 2.º y 3.º combinados de España; en septiembre, ante el Grupo de Expertos en la Lucha contra la Violencia contra la Mujer y la Violencia Doméstica (GREVIO, por sus siglas en inglés) del Consejo de Europa, y en diciembre, ante el Consejo de Derechos Humanos también de la ONU, con motivo del Examen Periódico Universal de España. A cada una de estas instancias, la Fundación ha hecho llegar diferentes contribuciones escritas por medio de informes sombra, que fueron respaldados por el Consejo de Participación de las Mujeres con Discapacidad de la entidad, y que posteriormente se han complementado con comparecencias directas y reuniones bilaterales en Ginebra y en Madrid. Fruto de este trabajo han sido las numerosas recomendaciones que el Comité de la CRPD le ha hecho a

España sobre las mujeres con discapacidad, señalando precisamente la urgencia de erradicar la posibilidad de esterilización no consentida de su Código Penal. Las recomendaciones del GREVIO y del Consejo de Derechos Humanos serán publicadas en 2020.

El III Informe de Derechos Humanos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Fundación CERMI Mujeres centra su objeto en el derecho a la salud, tomando para ello como referencia el artículo 25 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el artículo 12 de la Convención para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer, aplicando en su consideración un enfoque de doble vía centrado en el género y la discapacidad. El informe ofrece, además, una radiografía clara sobre el estado de salud de las mujeres y niñas con discapacidad, su acceso a los servicios sanitarios, los sesgos de género en la atención sanitaria, la salud sexual y reproductiva, la salud mental, las prácticas nocivas y sus consecuencias para la salud, así como el impacto de la violencia de género.

Además de estas cuestiones, el informe recoge de forma breve también el trabajo de la Fundación CERMI Mujeres en relación con los derechos humanos, así como los avances normativos que se han producido a lo largo del año de especial significado para las mujeres y niñas con discapacidad.

Confiamos en que su estudio y consulta puedan guiar las políticas y la agenda política de esta cuestión fundamental, la salud, un derecho de incalculable valor negado para muchas mujeres y niñas con discapacidad como hemos podido vivir en estos días. Pero eso será objeto de análisis y reflexión del próximo Informe de la Fundación CERMI Mujeres.

2. EL DERECHO A LA SALUD DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

El marco de referencia normativa de la salud de las mujeres con discapacidad queda reconocido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en su artículo 25, las mujeres y niñas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud y, a ese respecto, se tienen que adoptar medidas para asegurar su acceso a servicios sanitarios que tengan en cuenta las cuestiones de género y discapacidad, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.

Artículo 25 Salud: Los Estados Parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.

En particular además insta a los Estados Parte a:

a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;

c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;

d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;

e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;

f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

Por su parte en el Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas Aguilar, presentado de conformidad con la resolución 35/6 del Consejo de Derechos Humanos el pasado 16 de julio de 2018¹, apunta que: para no dejar a nadie atrás, es

¹ Disponible en:
<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N18/224/78/PDF/N1822478.pdf?OpenElement>

necesario que todas las personas con discapacidad puedan disfrutar de todas las oportunidades creadas por la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible (Resolución 70/1 de la Asamblea General), en particular los diversos objetivos relacionados con la salud, que representan una oportunidad para promover el derecho a la salud de estas personas. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ofrece orientaciones normativas para cumplir los Objetivos de Desarrollo Sostenible desde una perspectiva basada en los derechos humanos. Se necesitan datos desglosados, como se exige en el Objetivo 17, para determinar si se está dejando atrás a las personas con discapacidad en el acceso a la atención sanitaria.

En el marco de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, los Estados deberían revisar sus sistemas nacionales de salud con miras a lograr la cobertura sanitaria universal como medio de aumentar el acceso de las personas con discapacidad a la atención sanitaria, en particular a los servicios de atención primaria.

Además, ha señalado tres desafíos principales relacionados con el disfrute del derecho a la salud de las personas con discapacidad:

- a) desigualdades en materia de salud y atención sanitaria;
- b) obstáculos para acceder a servicios de salud; y
- c) violaciones específicas de los derechos humanos en entornos sanitarios.

Considerando estos tres desafíos, el informe realiza para ello una primera aproximación del marco conceptual de la salud de las mujeres, la perspectiva de género en salud y la discapacidad como determinante de la salud. Se mostrarán en el informe los datos relativos al estado de salud a partir del análisis de la Encuesta Nacional de Salud de 2017, así como la morbilidad diferencial entre mujeres y hombres de las enfermedades crónicas, reseñando el caso concreto de la fibromialgia y la endometriosis. En cuanto a la atención médica se centrará en cómo es el acceso a los servicios de salud (en los sesgos de género) considerando además los específicos en salud sexual y reproductiva, así como a los servicios de salud mental.

El informe, además expondrá las prácticas nocivas contra las mujeres y niñas con discapacidad y sus consecuencias para la salud. Reportando también la vinculación entre violencia y salud, entendida como un problema de salud pública.

2.1. Salud, género y discapacidad

En este apartado se realiza un análisis teórico sobre la salud desde la perspectiva de género recogiendo las principales contribuciones académicas y feministas al respecto, para poder entender desde qué lugar se ha generado el conocimiento y cómo sería posible incardinar el análisis de la salud de las mujeres y niñas con discapacidad en la actualidad.

Abordar el derecho a la salud de las mujeres con discapacidad supone hacer una primera reflexión de cómo se ha creado el concepto de salud en las personas con discapacidad que ha estado atravesado principalmente por el modelo biomédico. Este modelo explica la producción de las enfermedades a partir de factores biológicos y genéticos. La enfermedad se define por síntomas y signos objetivos que se correlacionan con un trastorno que requiere tratamiento farmacológico o quirúrgico cuya eficacia se basa en la acción directa sobre los procesos biológicos. También tiene en cuenta los hábitos de vida, desde una perspectiva individual, así como el acceso y uso de los servicios sanitarios (Nancy Krieger, 2002).

Además, la construcción de la ciencia médica ha estado impregnada de una perspectiva androcéntrica que ha excluido a las mujeres en las investigaciones o ensayos clínicos o bien se ha utilizado un mismo patrón –masculino– a los problemas de salud que afectan a las mujeres. Por lo que el cruce del androcentrismo y el propio modelo biomédico ha invisibilizado la salud de las mujeres con discapacidad.

Lois Verbrugge ya señaló en el año 1985 que las mujeres presentan más enfermedades crónicas y hacen un mayor uso de los servicios sanitarios ambulatorios, dato que se ha confirmado en la literatura en todos los países del

mundo que tienen una accesibilidad igualitaria al sistema sanitario. Aunque utilicen más los servicios, no están incluidas o han sido subrepresentadas en los ensayos clínicos, y como resultado, los datos y las investigaciones obtenidos de una población predominantemente masculina, son frecuentemente extrapolados de forma inapropiada para el uso clínico entre mujeres. Esta situación denunciada desde el año 1990 desde diversos foros internacionales, no ha mejorado en los últimos años, ya que los ensayos clínicos solo incluyen un 24,6% de mujeres y solo se ha realizado un análisis específico de género en un 14% de los ensayos. (Carme Valls-Llobet *et al.*, 2008).

A pesar del tiempo transcurrido, sin duda esta mirada androcéntrica sigue vigente y supone riesgos para la salud de las mujeres. Para ello es importante conocer quiénes ostentan el poder en el ámbito científico-médico, ya que el sistema médico reproduce las desigualdades y las jerarquías haciendo naturales y normalizando las desigualdades a través de hechos e imágenes sobre el cuerpo (Gita Sen *et al.*, 2005).

Lucía Artazcoz (2019), ahonda en que la desigualdad de género se transforma en riesgo para la salud a través de los valores, normas, acceso al poder y los recursos, creencias y prácticas discriminatorias, exposiciones y susceptibilidades diferenciales a enfermedades, discapacidades y lesiones; sesgos en los sistemas de salud y sesgos en la investigación en salud.

Con frecuencia se reduce la salud de las mujeres a la salud reproductiva. En los demás aspectos de la salud se asume en muchas ocasiones una “falsa igualdad” con la salud de los hombres, entre otras cosas porque son los hombres los que han participado mayoritariamente como sujetos de estudio en la investigación en salud. Estos sesgos de género (androcéntricos) en la investigación, y en consecuencia también en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, han mantenido ocultas a las mujeres en el campo de la salud, más allá de lo que atañe a su condición reproductiva (María del Mar García Calvente *et al.*, 2018).

Durante las últimas décadas ha habido un debate importante sobre la salud de las mujeres y las desigualdades, así María Teresa Ruiz Cantero (2019) señala que, tras casi 30 años de producción de nuevo conocimiento desde la perspectiva de género en un gran número de enfermedades y problemas de salud, son numerosas las revistas científicas con alto factor de impacto que publican nuevos avances desde la perspectiva de género con el fin de mejorar las prácticas asistenciales, y de que estas sean más eficientes y equitativas. De febrero de 2019 son el volumen 393 de *The Lancet* titulado *Advancing women in science, medicine and global health* y los artículos del volumen 139 de la revista *Circulation*. Y es que la identificación de sesgos de género es una de las estrategias más utilizadas para incorporar la perspectiva y el análisis de género en la atención sanitaria, en la educación médica y en la investigación. Señala la autora que el concepto de *sesgo de género en la atención sanitaria* surgió en a partir de 1990, aunque cabe señalar que su antecedente fue el movimiento feminista de los años sesenta, cuando se hace una crítica al modelo de interacción médico-paciente. Entre las definiciones se encuentra la acuñada desde la Sociedad Americana de Mujeres Médicas:

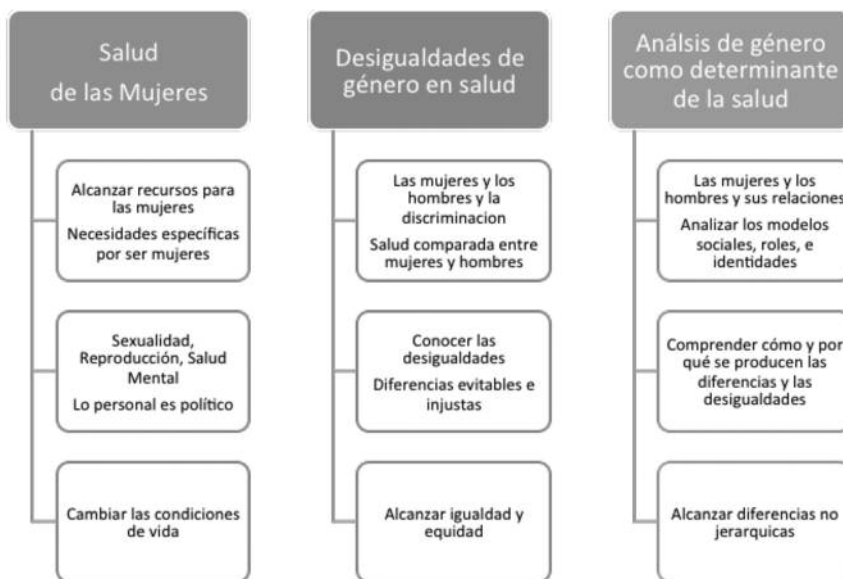
- “la diferencia en el tratamiento de ambos sexos con un mismo diagnóstico clínico, que puede tener consecuencias positivas, negativas o neutras para su salud.” (Lenhart SH, 1993).

Los sesgos pueden contribuir a las desigualdades en salud de las mujeres y hombres, en este sentido, María Teresa Ruiz Cantero (*et al.*, 2004) realiza una definición más precisa que da cuenta del origen del sesgo de género:

- “el planteamiento erróneo de igualdad o de diferencias entre hombres y mujeres, en su naturaleza, sus comportamientos y/o sus razonamientos, el cual puede generar una conducta desigual en los servicios sanitarios (incluida la investigación) y es discriminatoria para un sexo respecto al otro.”

En definitiva, los sesgos de género en la atención sanitaria también se producen cuando se presuponen diferencias en la expresión de las enfermedades entre ambos sexos, que son erróneas (María Teresa Ruiz Cantero y Lois M, Verbrugge, 1997).

Por otro lado, es importante tener presente las aportaciones que han hecho las distintas corrientes feministas a los modelos de atención a la salud. En este sentido, Sara Velasco (2009), explica que el movimiento de Salud de las Mujeres es iniciado en el feminismo liberal y sobre todo en el radical, desde los 70 hasta los 90 estará influenciado por todas las corrientes de pensamiento coetáneas. Encontrará su límite en el nacimiento del concepto de género que supondrá un cambio teórico, estratégico y metodológico. A partir de ahí se trabajarán dos líneas: desigualdades de género y análisis de los determinantes de género. Del análisis que hace la autora se desprende la siguiente figura donde aparecen las tres líneas de salud de las mujeres y género y sus principales elementos:



Tal y como se ha mencionado anteriormente, la salud de las mujeres se ha circunscrito solo a salud reproductiva para diferenciarse de los hombres. Es decir, las mujeres tienen problemas específicos que requieren una atención propia de su sexo asociadas a la reproducción. Sin embargo, esta visión obliga a ampliar la mirada hacia las desigualdades sociales en salud que son las

diferencias en la salud entre los grupos de la población, que se consideran importantes, sistemáticas, evitables e injustas (Margaret Whitehead, 1992).

Ahondado en la definición señala además que son las *distintas oportunidades y recursos relacionados con la salud que tienen las personas en función de su clase social, género, territorio o etnia* –aquí se añadiría la discapacidad– *lo que indica la peor salud de los colectivos menos favorecidos*. Pero además es importante considerar que las consecuencias de la desigualdad social deben analizarse en el contexto histórico, político, económico, social y cultural de cada sociedad. En esta misma línea la Organización Mundial de la Salud (OMS) concreta que el término desigualdad (inequity) se refiere a las diferencias en materia de salud que son innecesarias, evitables e injustas; por tanto, incluye una dimensión moral o ética.

Siguiendo la definición de la OMS salud es “*un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo a la ausencia de enfermedades*”. Esta definición pone de manifiesto que no basta solamente con el desarrollo científico y la puesta en marcha de intervenciones basadas en la evidencia para dar respuesta a las necesidades en materia de salud de la población, sino que es necesario atender a los determinantes sociales y a las desigualdades. De hecho, la Comisión Mundial de la OMS sobre los determinantes sociales de la salud, ya en el 2008, explicita en su Informe titulado *Subsanar las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud* que cuando se habla de salud hay que tener presente que existen determinantes estructurales que producen estratificación y división social de clases en la sociedad y que definen la posición socioeconómica individual dentro de las jerarquías de poder prestigio y acceso a los recursos.

La OMS realizó una revisión sobre 17 herramientas utilizadas en el análisis de género, tanto en el ámbito específico de la salud como en otros entornos²,

²Algunas de ellas consideran la discapacidad como otra dimensión de análisis.

algunas de las cuales pueden ser utilizadas en la evaluación de las políticas. El marco conceptual en el que se apoya esta revisión aporta un listado de cuestiones útiles que pueden aplicarse en la evaluación de las políticas de salud con perspectiva de género y que giran en torno a aspectos relacionados con los determinantes sociales de la salud y la enfermedad y las interrelaciones entre ellos, el acceso a los servicios de salud, la calidad de los servicios recibidos, el impacto de la financiación, la participación de las mujeres y los hombres en el proceso, etc. (Rosana Peiró-Pérez *et al.*, 2007).

Cabe señalar entonces que los principales ejes de desigualdad que se abordan en la literatura científica son la posición social, la edad, la etnia, el territorio y el género. En este caso y considerando la salud de las mujeres con discapacidad es clave poderlas analizar desde las desigualdades de género, ya que es un eje estructural, si bien interacciona con otros ejes, condiciona todos los procesos de salud de las mujeres y los hombres.

En este sentido el análisis de género se ha ido incorporando progresivamente al campo de la salud, en el que hoy se reconoce que, además de las diferencias biológicas entre hombres y mujeres, existen diferencias construidas socialmente que repercuten de muy diferente manera en la salud. El análisis de género en salud estudia, más que diferencias, las desigualdades, es decir, diferencias injustas provenientes de la distribución de roles y relaciones de poder entre hombres y mujeres. Y si bien este análisis no excluye los factores biológicos, añade un gran poder explicativo al incorporar otros factores a través de los cuales se expresan las desigualdades de género, como el estatus socioeconómico, educacional, el apoyo social prestado y recibido, el trabajo remunerado, el no remunerado, la estructura y modos de vida familiares, etc. Estos indicadores son útiles, no solo para explicar las diferencias entre sexos, sino también para conocer los diferentes comportamientos en el interior de cada grupo (María del Mar García Calvente *et al.*, 2008).

En consonancia con lo que se viene explicando, a medida que se han desarrollado las investigaciones feministas al campo de la salud, no solo se

han incorporado nuevos factores como causa del malestar y la enfermedad de las mujeres (la violencia en sus múltiples manifestaciones, la sobrecarga física y emocional de las tareas de cuidado, la hipersexualización de las niñas y mujeres, las nuevas formas de medicalización y sanitización de sus ciclos vitales y de su malestar, las amenazas químicas y ambientales), sino que se ha prestado atención al impacto de los diferentes contextos, condiciones y situaciones que viven las mujeres, que aumentarán su vulnerabilidad al malestar y la enfermedad, como la feminización de la pobreza, la migración, el envejecimiento, las discapacidades, las sexualidades disidentes y no normativas (Belén Nogueiras, 2018).

Por ejemplo, señala Belén Nogueiras (2018) que en la actualidad el síndrome de sensibilidad química múltiple³, se analiza desde la perspectiva de género y, frente al androcentrismo histórico de la medicina, se investiga la morbilidad de las mujeres realizando estudios que muestran la forma en que se manifiestan y desarrollan diversas enfermedades y malestares en las mujeres, que fueron consideradas subclínicas o no tenidas en cuenta en los diagnósticos clínicos.

En el caso de la salud de las mujeres y niñas con discapacidad hay que partir de un enfoque múltiple, que permita realizar un análisis certero teniendo en cuenta las diversas realidades a las que se enfrentan y donde la discapacidad, como constructo entorno al cual la sociedad genera aún mitos y falsas

³ Es un síndrome relacionado con factores ambientales, que se expresa mediante un conjunto de síntomas recurrentes múltiples como respuesta a sustancias químicas y contaminantes que se encuentran en el medio ambiente y en los alimentos.

El 4 de febrero de 2010, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, reunido con una amplia representación de asociaciones de personas afectadas por Sensibilidad Química Múltiple (SQM), decidió crear un Grupo experto de trabajo que estudiara este problema de salud y su atención sanitaria, dada la necesidad expresada de mejorar el nivel de conocimiento científico actualizado sobre este proceso, su diagnóstico, tratamiento y otros aspectos relacionados con el mismo. Este Grupo experto, coordinado desde el Observatorio de Salud de las Mujeres (OSM) de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud ha dado como resultado el “Documento de Consenso Sensibilidad Química Múltiple, 2011”. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/SQM_documento_de_consenso_3_0nov2011.pdf

apreciaciones, se constituye en un elemento fundamental que debe ser deconstruido. Se ha de tener en cuenta la diversidad de las discapacidades y las necesidades específicas de las mujeres que se imbrican con las condiciones de vida y de relación, estando en algunos casos expuestas a mayor vulnerabilidad. El ámbito de la salud reproductiva, por lo tanto, es una dimensión más que debe ser abordada, pero no la única. Al respecto hay que señalar que, en el caso de las mujeres con discapacidad, la reproducción, además, es un tema considerado tabú, ya que en el imaginario colectivo –y especialmente desde la perspectiva médica– una mujer con discapacidad sigue siendo considerada un cuerpo que debe ser controlado y su reproducción vigilada, ya que existe el riesgo de que las disfuncionalidades que supuestamente representa la presencia de una discapacidad se transmitan como herencia. Este pensamiento permea las prácticas eugenésicas en esta disciplina.

Por lo que es importante abandonar el enfoque médico-rehabilitador en favor de otro social en el que las personas con discapacidad son reconocidas como sujetos de derecho y no reducidas exclusivamente a portadoras de deficiencias que han de ser subsanadas.

La primera crítica al respecto se centraría así en sacar del centro del análisis a la propia discapacidad entendida como patología, de tal forma que cualquier problema de salud no sea relacionado necesariamente con ella. Es decir, existe la acusada tendencia por parte de las y los profesionales de la salud a asociar cualquier dolencia, sea cual sea su naturaleza, a la discapacidad. A eso es lo que se denomina la *vis atractiva* de la discapacidad en la salud, o lo que es lo mismo, el convencimiento desde premisas científicas de que es necesario tratar aquello que se supone que es disfuncional en primera instancia, dejando de lado otros factores que confluyen en la salud de las mujeres de este sector de la población y que, sin embargo, pasan desapercibidos.

Todos estos factores estructurales de desigualdad deben ser puestos en relación con el paradigma de la interseccionalidad. A partir de estas premisas se realiza la crítica a los modelos biologicistas que pretenden homogeneizar las necesidades de todas las personas con discapacidad, por un lado, y de todas

las mujeres, por otro, aplicando protocolos cerrados concebidos como compartimentos estancos, no relacionales, proporcionando así una atención en salud deficitaria que invisibiliza la diversidad humana.

La existencia de las desigualdades de género conlleva asimetrías de poder y prestigio, y distintas oportunidades para gozar de la salud, al condicionar la mortalidad, la vulnerabilidad a enfermar, la carga de enfermedad y discapacidad y el acceso y calidad de la atención sanitaria (María del Mar García Calvente *et al.*, 2008). Para abordar exhaustivamente el estado de la cuestión de la salud de las mujeres y niñas con discapacidad será necesario distinguir los distintos modelos de asistencia –primaria y especializada– y entrar a analizar los obstáculos y las posibilidades que presentan atendiendo, en este caso concreto a dos ejes fundamentales que se solapan, como son el género y la discapacidad. Nancy Krieger (*et al.*, 2005) ha señalado la gran importancia de conocer las situaciones de discriminación en la génesis de las desigualdades sociales y su impacto en la salud de las personas.

En este sentido y tal y como señala la Observación General número 3 (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016) las mujeres con discapacidad se enfrentan con obstáculos para acceder a los servicios de salud y rehabilitación. Entre ellos cabe mencionar: la falta de educación e información sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos; las barreras físicas a los servicios de ginecología, obstetricia y oncología; y las barreras debidas a la actitud respecto de la fecundidad y los tratamientos hormonales. También es posible que los servicios de rehabilitación física y psicológica, incluido el asesoramiento en caso de actos de violencia de género, no sean accesibles, inclusivos o no tengan en cuenta las desigualdades de género y la edad.

Por último y como marco de referencia la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, recoge en su artículo 27 la integración del principio de igualdad en la política de salud, ello supone que las Administraciones públicas garantizarán un igual derecho a la salud de las mujeres y hombres, a través de la integración activa, en los objetivos y en

las actuaciones de la política de salud, del principio de igualdad de trato, evitando que por sus diferencias biológicas o por los estereotipos sociales asociados, se produzcan discriminaciones entre unas y otros. Además, las Administraciones públicas, a través de sus Servicios de Salud y de los órganos competentes en cada caso, desarrollarán, de acuerdo con el principio de igualdad de oportunidades, las siguientes actuaciones:

- a) La adopción sistemática, dentro de las acciones de educación sanitaria, de iniciativas destinadas a favorecer la promoción específica de la salud de las mujeres, así como a prevenir su discriminación.
- b) El fomento de la investigación científica que atienda las diferencias entre mujeres y hombres en relación con la protección de su salud, especialmente en lo referido a la accesibilidad y el esfuerzo diagnóstico y terapéutico, tanto en sus aspectos de ensayos clínicos como asistenciales.
- c) La consideración, dentro de la protección, promoción y mejora de la salud laboral, del acoso sexual y el acoso por razón de sexo.
- d) La integración del principio de igualdad en la formación del personal al servicio de las organizaciones sanitarias, garantizando en especial su capacidad para detectar y atender las situaciones de violencia de género.
- e) La presencia equilibrada de mujeres y hombres en los puestos directivos y de responsabilidad profesional del conjunto del Sistema Nacional de Salud.
- f) La obtención y el tratamiento desagregados por sexo, siempre que sea posible, de los datos contenidos en registros, encuestas, estadísticas u otros sistemas de información médica y sanitaria.

Entonces, si como señala María Teresa Ruiz Cantero (2019) la perspectiva de género aporta información que ayuda a repensar por qué y cómo los sesgos

de género pueden llevar a un concepto erróneo de ciertas enfermedades, sobre todo en las mujeres, e influir en sesgos de género en el proceso asistencial, tanto en el esfuerzo diagnóstico (acceso, demora y espera desigual a la atención sanitaria oportuna desde el comienzo de los síntomas, y errores diagnósticos) como en el esfuerzo terapéutico derivado (tipos de estrategias terapéuticas, consumo y gasto por sexo, y sobre prescripción de terapias). Podríamos pensar en las siguientes cuestiones:

¿Nos ayudaría esta mirada a visibilizar los desafíos que plantea Catalina Devandas Aguilar? ¿Se estarían vulnerando el derecho a la salud de las mujeres con discapacidad? ¿Existen desigualdades en la salud de las mujeres con discapacidad? ¿Qué tipo de obstáculos se encuentran las mujeres con discapacidad para acceder a los servicios de salud? ¿Podría hablarse de sesgos de género y discapacidad?

2.2. El estado de salud de las mujeres y niñas con discapacidad

En este punto es importante considerar el concepto de morbilidad diferencial acuñado por Carme Valls-Llobet (2009) que la define como el conjunto de enfermedades, motivos de consulta o factores de riesgo que merecen una atención específica hacia las mujeres, sea porque solo en ellas se pueden presentar dichos problemas o porque son mucho más frecuentes en el sexo femenino. Puede ser causada por las *diferencias biológicas* con el sexo masculino, como ocurre con los trastornos de la menstruación, las enfermedades derivadas de embarazos y partos o los tumores ginecológicos. También entran en esta definición las enfermedades que, sin ser específicas del sexo femenino, se presentan con *una mayor frecuencia* (alta prevalencia) en él y son causa de enfermedad, discapacidad o muerte prematura, más entre las mujeres que entre los hombres, como son las anemias, el dolor crónico, las enfermedades autoinmunes, las enfermedades endocrinológicas y la ansiedad y depresión. Existen también *factores de riesgo diferenciales* que deberían ser prevenidos o abordados de forma diferente entre mujeres y hombres, como las causas de patología cardiovascular, diabetes mellitus, o la obesidad.

Para poder analizar el estado de salud de las mujeres y niñas con discapacidad se ha recurrido a la Encuesta Nacional de Salud de 2017 (ENSE) que proporciona información sobre:

La relación entre el estado de salud de la población, el uso de los servicios sanitarios y los determinantes individuales, sociodemográficos y territoriales de la salud. Conocer el grado de acceso y utilización de los servicios de salud y sus características⁴ y los factores determinantes de la salud: los estilos de vida y las características del medio ambiente (físico y social) que pueden suponer riesgo para la salud⁵.

Para este apartado se tendrán en cuenta solo los indicadores de valoración del estado de salud y la morbilidad percibida de la población, su distribución y características. Así se ha podido obtener la siguiente información:

- Valoración del estado de salud de la población por sexo y edad, por nivel de estudios, país de nacimiento, comunidad autónoma, actividad económica e ingresos actuales⁶.

Se puede obtener el siguiente resultado que compara mujeres y hombres en función de sus edades. De esta tabla 1 se aprecia que en términos generales que las mujeres perciben un peor estado de salud que los hombres.

Por ejemplo, el 21% de ellas refieren tener un estado regular frente a ellos que suponen un 16%. Hay un 45,46% de mujeres que señalan tener buen estado de salud frente al 49,37% de hombres. Estas diferencias se hacen más visibles a partir de los 35 años y que se dispara a partir de los 65 años, siendo en este caso el 40,75% las que refieren sentir buen estado de salud frente al 52,54% de hombres que auto-perciben buen estado de salud.

⁴ Asistencia sanitaria: consultas médicas; visitas a dentistas, estomatología e higienista dental; hospitalizaciones; servicios de urgencias; inaccessibilidad a la asistencia sanitaria; cobertura sanitaria; consumo de medicamentos; y prácticas preventivas.

⁵ Determinantes de la salud: características físicas; consumo y exposición al tabaco; consumo de bebidas alcohólicas; actividad física; tiempo libre; alimentación e higiene bucodental; vivienda y medio ambiente social y laboral; y cuidados informales.

⁶ Pero no se puede hacer un cruce de datos por la variable “discapacidad”.

Tabla 1: Valoración del estado de salud percibido en los últimos 12 meses según sexo y grupo de edad (%)

	Muy bueno		Bueno		Regular		Malo		Muy malo	
	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES
Total	28,38	24,97	49,37	45,46	16,60	21,02	4,40	6,53	1,25	2,02
De 0 a 4 años	54,12	62,04	37,50	32,43	7,34	5,23	0,57	0,30	0,48	0,00
De 5 a 14 años	54,12	57,79	40,04	36,01	5,36	5,62	0,45	0,51	0,02	0,07
De 15 a 24 años	46,15	39,29	47,65	48,55	4,83	10,40	1,00	1,59	0,37	0,17
De 25 a 34 años	40,45	32,78	49,65	51,18	8,07	13,65	1,58	2,00	0,25	0,39
De 35 a 44 años	27,74	24,30	55,46	54,13	13,01	17,65	3,22	2,84	0,57	1,08
De 45 a 54 años	19,12	16,58	56,46	53,18	18,26	22,48	4,93	5,68	1,23	2,09
De 55 a 64 años	11,08	10,59	51,21	48,05	27,02	28,37	8,10	9,49	2,59	3,49
De 65 a 74 años	9,06	7,76	52,54	40,75	28,89	34,80	7,56	13,67	1,95	3,02
De 75 a 84 años	4,54	3,97	38,07	28,35	40,46	41,08	12,32	20,31	4,62	6,29
De 85 y más años	3,32	4,42	31,15	26,94	42,72	39,77	16,87	21,16	5,94	7,71

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

- Enfermedades crónicas. Esta es otra información del apartado del Estado de salud, de la encuesta, permite conocer los datos de la población con alguna enfermedad o problema de salud crónicos percibido, así como enfermedades crónicas o de larga duración tanto en población adulta como infantil, también se puede saber si estas han sido diagnosticadas por personal médico. De todas ellas se pueden hacer cruces por sexo, edad, clases social, país de nacimiento, comunidad autónoma, nivel de estudios, actividad económica y nivel de ingresos.

En este sentido y en una primera lectura se puede averiguar la población que refiere percibir problemas de salud crónicos, así se desprende de la siguiente tabla 2, en la que se aprecia que el 68,20% de mujeres refieren percibir alguna enfermedad crónica frente al 59,99% de los hombres, diferencias que se ven incrementadas en todos los intervalos de edad.

Tabla 2: Población con alguna enfermedad o problema de salud crónicos percibido según sexo y grupo de edad. Población de 15 y más años (%)

	Sí		No	
	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES
Total	59,99	68,20	40,01	31,80
De 15 a 24 años	34,73	41,04	65,27	58,96
De 25 a 34 años	35,53	50,98	64,47	49,02
De 35 a 44 años	47,89	53,63	52,11	46,37
De 45 a 54 años	61,21	68,27	38,79	31,73
De 55 a 64 años	77,20	81,07	22,80	18,93
De 65 a 74 años	88,34	90,55	11,66	9,45
De 75 a 84 años	94,31	95,86	5,69	4,14
De 85 y más años	95,29	97,13	4,71	2,87

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Por otro lado, si se considera la actividad económica de las personas encuestadas se observan que las mujeres independientemente de la actividad refieren mayor autopercepción de enfermedades crónicas. Es interesante que en el caso de “labores del hogar”⁷ no hay datos en el caso de los hombres, habiendo un 76,91% de mujeres en esa situación que dicen tener alguna enfermedad crónica. Además, hay 64,92% de mujeres que estando en desempleo refieren tener alguna enfermedad crónica, frente al 52,38% de hombres en la misma situación (tabla 3).

⁷ Dedicado principalmente a las labores del hogar (actividad no económica) Se consideran en esta situación las personas que se dedican principalmente a cuidar sin remuneración su propio hogar (cuidado de la casa, de los/as niños/as, etc.).

Tabla 3. Población con alguna enfermedad o problema de salud crónicos percibido según sexo y relación con la actividad económica actual. Población de 15 y más años (%)

	Sí		No	
	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES
Total	59,99	68,20	40,01	31,80
Trabajando	50,97	58,52	49,03	41,48
En desempleo	52,38	64,92	47,62	35,08
Jubilado/a o prejubilado/a	90,52	92,77	9,48	7,23
Estudiando	36,08	40,78	63,92	59,22
Incapacitado/a para trabajar	96,62	98,10	3,38	1,90
Labores del hogar	.	76,91	.	23,09
Otros

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Atendiendo a las enfermedades crónicas diagnosticadas por el personal médico en los últimos 12 meses, según la ENSE en la población adulta (15 años y más años) se puede conocer cuáles son las más prevalentes en las mujeres y en los hombres. En la siguiente tabla se muestra el listado de las enfermedades crónicas más prevalentes en las mujeres en comparación con la de los hombres (tabla 4).

La artrosis (excluyendo artritis) (23,45%), el dolor de espalda crónico lumbar (22,09%), y cervical (19,98%) junto con la tensión alta (19,69%) son las cuatro afecciones más prevalentes en las mujeres. La prevalencia de las enfermedades crónicas en el caso de los hombres es menor en todas siendo la primera de ellas la tensión alta con un 19,95% y le sigue el colesterol alto (18,12%) (gráfico 1). Es interesante observar otro tipo de afecciones en el que hay claras diferencias por sexo, por ejemplo, las migrañas o dolores de cabeza donde hay un 12,26% de mujeres frente al 4,59% de hombres. Además, siguiendo los datos de la ENSE 2017, en concreto el informe monográfico de Salud Mental, indica que las mujeres refieren algún problema de salud mental con mayor frecuencia que los hombres, 14,1% frente a 7,2% (gráfico 2).

De las 32 enfermedades o problemas de salud por los que inquiriere la ENSE, la ansiedad crónica y la depresión se sitúan en los puestos 10.º y 11.º de la clasificación de prevalencia autodeclarada en la población no institucionalizada de 15 y más años, declarándose casi en la misma proporción (6,7%). Hay un 9,18% de mujeres frente al 4,04% de hombres que padecen depresión, o la ansiedad crónica en un 9,07% de mujeres y en un 4,28% de hombres (gráfico 3).

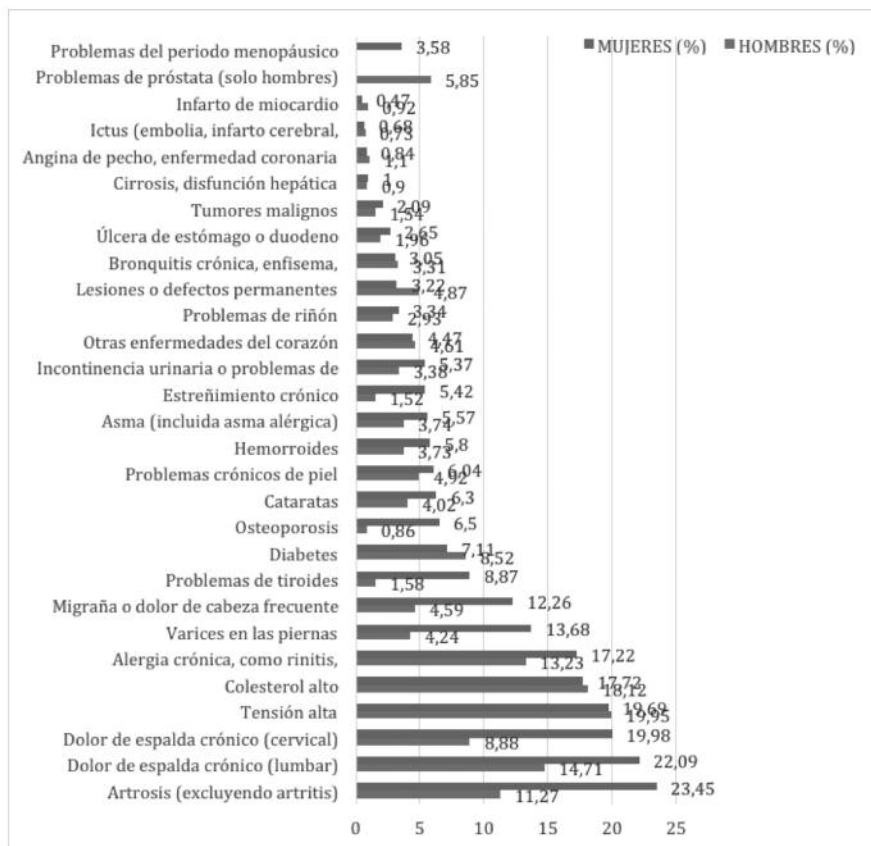
Tabla 4. Prevalencia de las enfermedades crónicas o de larga evolución padecidas en los últimos 12 meses y diagnosticadas en población adulta según sexo

Enfermedades y problemas de salud.	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Artrosis (excluyendo artritis)	23,45	11,27
Dolor de espalda crónico (lumbar)	22,09	14,71
Dolor de espalda crónico (cervical)	19,98	8,88
Tensión alta	19,69	19,95
Colesterol alto	17,72	18,12
Alergia crónica, como rinitis, conjuntivitis o dermatitis alérgica, alergia alimentaria o de otro tipo (asma alérgica excluida)	17,22	13,23
Varices en las piernas	13,68	4,24
Migraña o dolor de cabeza frecuente	12,26	4,59
Depresión	9,18	4,04
Ansiedad crónica	9,07	4,28
Problemas de tiroides	8,87	1,58
Diabetes	7,11	8,52
Osteoporosis	6,5	0,86
Cataratas	6,3	4,02
Problemas crónicos de piel	6,04	4,92
Hemorroides	5,8	3,73
Asma (incluida asma alérgica)	5,57	3,74

Estreñimiento crónico	5,42	1,52
Incontinencia urinaria o problemas de control de la orina	5,37	3,38
Otras enfermedades del corazón	4,47	4,61
Problemas del periodo menopáusico (solo mujeres)	3,58	0
Problemas de riñón	3,34	2,93
Lesiones o defectos permanentes causados por un accidente	3,22	4,87
Bronquitis crónica, enfisema, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)	3,05	3,31
Úlcera de estómago o duodeno	2,65	1,96
Tumores malignos	2,09	1,54
Otros problemas mentales	2,07	2,09
Cirrosis, disfunción hepática	1	0,9
Angina de pecho, enfermedad coronaria	0,84	1,1
Ictus (embolia, infarto cerebral, hemorragia cerebral)	0,68	0,73
Infarto de miocardio	0,47	0,92
Problemas de próstata (solo hombres)	0	5,85

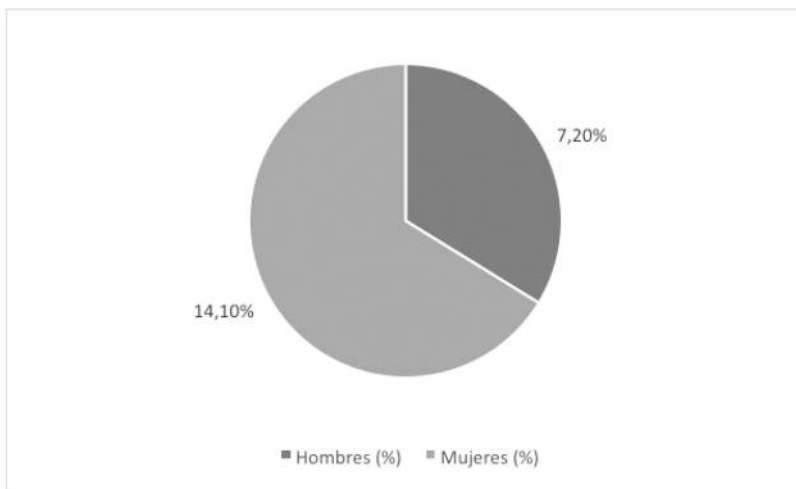
Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Gráfico 1. Prevalencia de las enfermedades crónicas o de larga evolución padecidas en los últimos 12 meses y diagnosticadas en población adulta según sexo



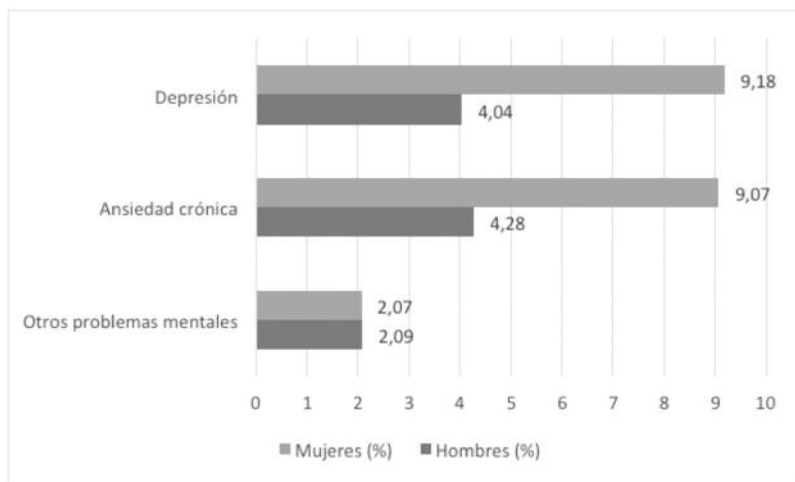
Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Gráfico 2: Prevalencia de algún problema en la salud mental en función del sexo



Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Gráfico 3. Prevalencia de depresión, ansiedad crónica y otros trastornos mentales en población de 15 y más años



Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

En el caso de la población menor de 15 años, según la ENSE, la principal afectación en las niñas y chicas adolescentes es la alergia crónica, seguida del asma, pero en este caso la prevalencia es mayor en los chicos, solo hay diferencias en el caso de la depresión y ansiedad en el que las chicas refieren un 0,70% mientras que en ellos es del 0,51%.

- La ENSE, también, ofrece información sobre la Restricción de la actividad. Los datos que se desprenden de este indicador señalan que del total de las mujeres entrevistadas el 16,85% presentan alguna restricción en su actividad habitual debido a los dolores frente al 12,19% de los hombres, tal y como se observa en la tabla 5. Esta diferencia se incrementa si se toma en cuenta la edad a partir de los 15 años, por ejemplo, las chicas jóvenes han visto restringida su actividad en un 13,96% frente al 11,44% de los chicos, o en el caso del 20,40% de las mujeres mayores de 65 años frente al 12,19% de hombres.

Tabla 5. Restricción de la actividad habitual por dolores o síntomas en las últimas 2 semanas según sexo y grupo de edad

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Total	16,85	12,19
De 1 a 4 años	14,48	15,48
De 5 a 14 años	11,64	11,61
De 15 a 24 años	13,96	11,44
De 25 a 34 años	12,55	9,49
De 35 a 44 años	14,56	10,62
De 45 a 54 años	17,29	12,29
De 55 a 64 años	20,43	13,13
De 65 a 74 años	20,40	12,19
De 75 a 84 años	24,35	16,22
De 85 y más años	26,34	25,33

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

- Asociado a la restricción de la actividad estaría el grado de dolor; cómo este interfiere en la actividad diaria o cotidianas. En este sentido según la ENSE se mide la intensidad de dolor físico experimentado por la persona entrevistada (seis niveles) y la interferencia del dolor en las actividades cotidianas (tanto las realizadas en su actividad habitual como en su tiempo de ocio). El dolor cubre un importante dominio del estado de salud, en concreto en términos del estado físico de bienestar. Las preguntas del dolor incluidas forman parte del SF-36⁸. La referencia temporal son las últimas 4 semanas.

Así los datos que se obtienen son los siguientes: hay un 47,51% de mujeres que no han padecido ningún dolor frente al 63,10% de hombres. Existe por tanto un grupo de población de mujeres que sí ha padecido dolor en diferentes intensidades (muy leve 7,75%, leve 15,24%, moderado 17,80%, severo 9,59%, y extremo 2,11%) y que estas han interferido en el desarrollo de las actividades cotidianas tal y como se observa en el gráfico 4.

A un 12,98% de mujeres les ha interferido moderadamente en sus actividades frente al 7,99% de hombres en su misma situación.

⁸ SF-36v2 Health Survey™ © 1996, 2000 by Quality Metric Incorporated and Medical Outcomes Trust.

Gráfico 4. Interferencia del dolor en las actividades cotidianas en las últimas 4 semanas según sexo en población de 15 y más años (%)



Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Respecto a las limitaciones físicas, sensoriales y cognitivas, la ENSE trata de medir las limitaciones funcionales (físicas, sensoriales y cognitivas) que afectan al estado de salud de la población en términos de capacidad de funcionamiento, independientemente del motivo que causó la limitación. Se adopta la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y se mide con preguntas procedentes de la Iniciativa de Budapest. Todas ellas, excepto la relativa a la cognición que se indaga por primera vez, son las consideradas en la Encuesta Europea de Salud 2014.

Los niveles de dificultad considerados han sido: Ninguna dificultad; Alguna dificultad; Mucha dificultad; No puede hacerlo en absoluto. Las características objeto de estudio son:

- Visión (se investiga sobre la dificultad para ver, aun usando gafas o lentillas).

Tabla 6. Limitación para ver según sexo. Población de 15 y más años

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Sin dificultad	84,69	88,64
Con alguna dificultad	13,09	9,96
Con mucha dificultad	2,12	1,35
No puede hacerlo	0,10	0,05

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

- Audición (se investiga sobre la dificultad para oír tanto en un sitio tranquilo como en uno más ruidoso, aun usando audífono).

Tabla 7. Limitación para oír según sexo. Población de 15 y más años

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Sin dificultad	82,34	82,34
Con alguna dificultad	12,19	13,00
Con mucha dificultad	4,80	4,37
No puede hacerlo	0,67	0,29

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

- Desplazamientos a pie (se investiga la dificultad para caminar 500 metros sobre un terreno llano sin ningún tipo de ayuda). Problemas al subir y bajar tramos de escalera (se investiga la dificultad para subir o bajar 12 escalones sin ningún tipo de ayuda).

Tabla 8. Dificultad en la movilidad según sexo. Población de 15 y más años

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Sin dificultad	80,39	87,78
Con alguna dificultad	10,31	6,77
Con mucha dificultad	6,01	3,68
No puede hacerlo	3,28	1,77

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

- Dificultad para recordar o para concentrarse (en personas de 45 y más años).

Tabla 9. Dificultad para recordar o para concentrarse según sexo y grupo de edad. Población de 45 y más años

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Sin dificultad	77,04	83,90
Con alguna dificultad	17,65	12,61
Con mucha dificultad	4,19	2,78
No puede hacerlo	1,13	0,71

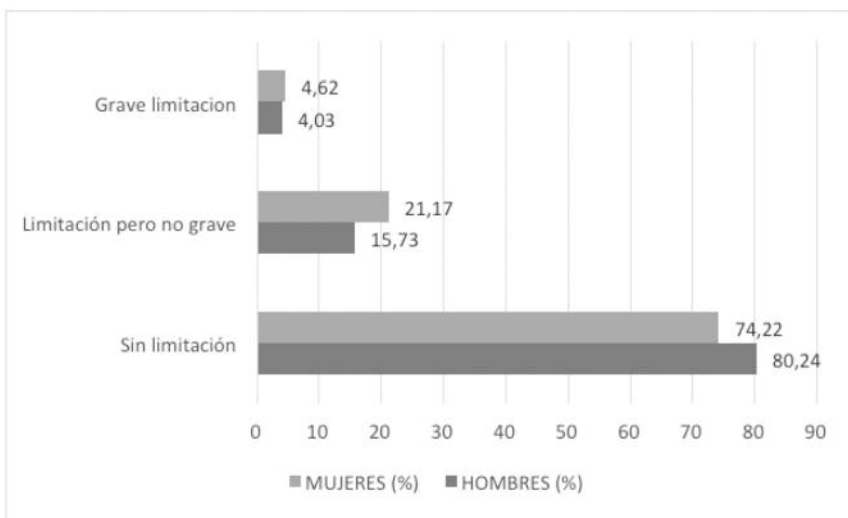
Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

- El siguiente indicador que nos ofrece información interesante sobre el estado de salud de las mujeres es el de Limitación en la realización de las actividades básicas de la vida diaria. Se trata de medir en personas de 65 y más años las dificultades para realizar las actividades básicas de

la vida diaria, también llamadas actividades de cuidado personal, siguiendo la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), así como la ayuda recibida o la necesidad de ayuda para realizar estas actividades (ayuda tanto técnica como personal). Con ello se obtiene el primer indicador básico sobre la prevalencia de la discapacidad en la población.

Tal y como se observa en el gráfico 5, las mujeres vuelven a presentar peores resultados en salud, ya que hay un 21,17% de mujeres que refieren limitaciones, pero no graves para su vida cotidiana, frente al 15,73% de los hombres en su misma situación. Tal y como se ha podido constatar los anteriores indicadores, estas diferencias se incrementan cuando se cruzan los datos por edad, como queda reflejado en la tabla 10.

Gráfico 5. Limitación para las actividades de la vida cotidiana en los últimos 6 meses de mujeres y hombres (%)



Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Tabla 10. Limitación para las actividades de la vida cotidiana en los últimos 6 meses según sexo y grupo de edad (%)

	Grave limitación		Limitación, pero no grave		Sin limitación	
	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES
Total	4,62	4,03	21,17	15,73	74,22	80,24
De 0 a 4 años	0,52	0,23	2,86	3,27	96,62	96,49
De 5 a 14 años	0,28	0,57	5,20	5,32	94,52	94,12
De 15 a 24 años	1,04	1,42	11,44	6,29	87,52	92,29
De 25 a 34 años	1,95	1,60	12,01	9,33	86,04	89,06
De 35 a 44 años	2,18	2,58	14,64	12,92	83,18	84,50
De 45 a 54 años	2,92	4,64	22,31	16,61	74,78	78,75
De 55 a 64 años	5,22	7,42	27,00	23,24	67,78	69,34
De 65 a 74 años	7,14	4,59	36,14	27,58	56,72	67,82
De 75 a 84 años	14,66	12,49	48,93	37,23	36,41	50,28
De 85 y más años	29,83	22,10	50,52	47,90	19,66	30,00

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Ahondado en otro de los indicadores relacionados con el estado de salud, se puede conocer el grado de afectación de mujeres y hombres de 65 años y más en las limitaciones para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), recordando que estas son: alimentarse, sentarse, levantarse de una silla o de una cama, acostarse, vestirse y desvestirse, ir al servicio, ducharse o bañarse. Para ello la tabla 11 muestra las diferencias por sexo y edad, donde aprecia que las mujeres presentan mayores niveles de dependencia, un 8,80% no pudo hacerlas frente al 4,75% de los hombres en su misma situación.

Tabla 11. Máximo nivel de dificultad para realizar alguna ABVD según sexo y grupo de edad. Población de 65 y más años

	Sin dificultad		Con alguna dificultad		Con mucha dificultad		No puede hacerlo	
	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES
Total	75,51	86,78	10,15	5,60	5,54	2,88	8,80	4,75
De 65 a 69 años	90,51	95,38	5,80	2,92	2,44	0,50	1,25	1,21
De 70 a 74 años	88,64	92,83	6,95	3,25	1,93	1,93	2,48	2,00
De 75 a 79 años	78,70	86,64	12,07	5,42	4,40	4,64	4,82	3,30
De 80 a 84 años	64,43	79,80	12,42	8,05	9,89	3,21	13,26	8,94
De 85 y más años	42,59	58,87	16,81	15,38	11,89	8,24	28,71	17,51

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

En la tabla 12 se describe el grado de dificultad que tienen mujeres y hombres por el tipo de actividad, donde se aprecia que las mujeres presentan más limitaciones en su realización que los hombres.

Tabla 12. Nivel de dificultad según el tipo de ABVD por sexo y grupo de edad. Población de 65 y más años

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Alimentarse		
Sin dificultad	93,49	95,49
Con alguna dificultad	3,21	2,15
Con mucha dificultad	1,37	1,25
No puede hacerlo	1,94	1,11
Sentarse, levantarse		
Sin dificultad	83,16	91,23
Con alguna dificultad	8,67	4,13
Con mucha dificultad	3,60	2,34
No puede hacerlo	4,58	2,30

Vestirse		
Sin dificultad	82,78	89,98
Con alguna dificultad	8,26	4,47
Con mucha dificultad	3,74	2,17
No puede hacerlo	5,22	3,37
Ir al servicio		
Sin dificultad	86,56	93,23
Con alguna dificultad	5,88	2,18
Con mucha dificultad	2,95	1,63
No puede hacerlo	4,61	2,96
Asearse		
Sin dificultad	78,78	88,53
Con alguna dificultad	8,17	4,58
Con mucha dificultad	4,70	2,30
No puede hacerlo	8,35	4,59

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Por otro lado, en la ENSE se recogen las limitaciones para la realización de actividades instrumentales de la vida diaria, relacionadas con el hogar. Se trata de medir en personas de 65 y más años las dificultades para realizar las actividades relacionadas con el hogar siguiendo la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), así como la ayuda recibida o la necesidad de ayuda para realizar estas actividades (ayuda tanto técnica como personal). Constituye el segundo indicador básico de la prevalencia de la discapacidad en la población.

Así en el gráfico 6, ilustra las diferencias entre mujeres y hombres de más de 65 años, en relación a las limitaciones que se encuentran para la realización

de las actividades del hogar⁹, en él se observa cómo hay un 62,58% de hombres que no presentan ninguna dificultad frente al menor porcentaje de mujeres en la misma situación, un 35,68% de ellas refieren no tener dificultad y un 27,12% de mujeres de 65 años y más no pueden hacerlas, un 19,71% con alguna dificultad y un 17,30% con mucha dificultad.

Gráfico 6. Máximo nivel de dificultad para realizar alguna actividad del hogar según sexo y grupo de edad. Población de 65 y más años (%)



Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

⁹ Las actividades relacionadas con el hogar que se consideran son:

- Preparar su propia comida: la persona es capaz de preparar comidas para sí misma.
- Utilizar el teléfono: la persona puede hacer llamadas y responder el teléfono.
- Realizar compras: la persona puede hacer la compra sin necesidad de la ayuda de otra persona.
- Tomar sus medicamentos: la persona no necesita ayuda para tomar su propia medicación. Esta actividad solo se refiere al hecho de que la persona sea capaz de tomar su propia medicación y recordar la dosis, no al hecho de comprar la medicación en la farmacia.
- Tareas domésticas ligeras: la persona es capaz de realizar actividades del siguiente tipo: cocinar, fregar la loza, planchar, cuidar a los niños...
- Tareas domésticas pesadas: la persona es capaz de realizar actividades del siguiente tipo: cargar con compra pesada durante más de 5 minutos, mover muebles pesados, limpieza general de casa, fregar pisos con un cepillo, limpiar las ventanas...
- Administrar su propio dinero: por ejemplo, pagar sus propios recibos.

Por su parte la tabla 13, muestra el grado de dificultad desglosado por sexo, en cada una de esas actividades, considerando que son las siguientes: preparar las comidas, utilizar el teléfono, realizar compras, tomar medicamentos, tareas domésticas y administración del dinero.

Tabla 13. Nivel de dificultad según el tipo de actividad del hogar por sexo en población de 65 y más años (%)

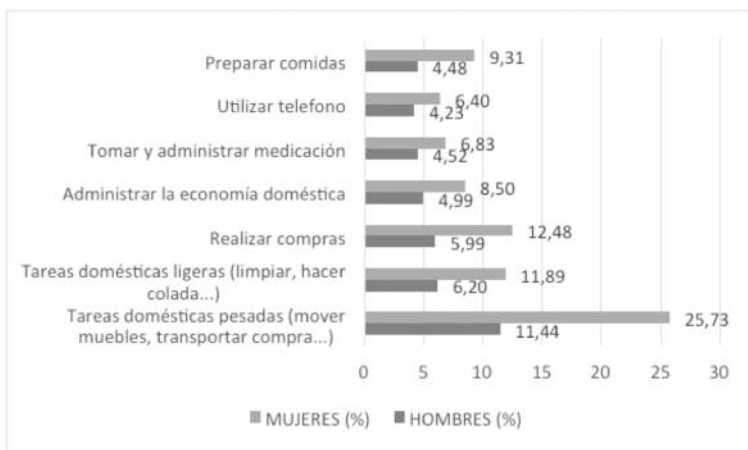
	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Preparar comidas		
Sin dificultad	78,07	71,00
Con alguna dificultad	8,15	3,83
Con mucha dificultad	3,31	1,84
No puede hacerlo	9,31	4,48
No lo ha intentado o necesitado	1,16	18,84
Utilizar teléfono		
Sin dificultad	84,40	88,82
Con alguna dificultad	5,54	3,44
Con mucha dificultad	3,09	2,35
No puede hacerlo	6,40	4,23
No lo ha intentado o necesitado	0,58	1,16
Realizar compras		
Sin dificultad	70,53	81,67
Con alguna dificultad	9,47	4,94
Con mucha dificultad	6,41	3,07
No puede hacerlo	12,48	5,99
No lo ha intentado o necesitado	1,11	4,32

Tomar y administrar medicación		
Sin dificultad	83,37	88,69
Con alguna dificultad	6,24	4,20
Con mucha dificultad	2,69	1,58
No puede hacerlo	6,83	4,52
No lo ha intentado o necesitado	0,87	1,02
Tareas domésticas ligeras (limpiar, hacer colada...)		
Sin dificultad	64,80	69,07
Con alguna dificultad	14,90	6,34
Con mucha dificultad	7,30	3,78
No puede hacerlo	11,89	6,20
No lo ha intentado o necesitado	1,12	14,62
Tareas domésticas pesadas (mover muebles, transportar compra...)		
Sin dificultad	35,18	53,88
Con alguna dificultad	19,15	12,40
Con mucha dificultad	17,10	8,94
No puede hacerlo	25,73	11,44
No lo ha intentado o necesitado	2,85	13,34
Administrar la economía doméstica		
Sin dificultad	80,10	87,98
Con alguna dificultad	5,76	3,76
Con mucha dificultad	3,16	1,94
No puede hacerlo	8,50	4,99
No lo ha intentado o necesitado	2,48	1,32

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

De todas ellas se muestra en el gráfico 7 la distribución por sexo de las tareas que no pueden realizar, donde se observa que los resultados son menos favorables para las mujeres mayores, por ejemplo, hay un 12,48% de mujeres que no pueden realizar compras frente al 5,99% de hombres en la misma situación y un 8,50% de mujeres que no pueden administrar la economía doméstica frente al 4,99% de hombres.

Gráfico 7. Población de 65 años y mas que no puede realizar las actividades del hogar en función del tipo de tareas (%)



Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Por otro lado, del total de las mujeres de 65 años y más que presentan alguna limitación para las actividades del hogar el 45,43% de ellas necesitan ayudas técnicas o personales frente al 38,87% de los hombres, tal y como se recoge en la tabla 14, en la que además se pueden ver las diferencias por edad.

Tabla 14. Necesidad de ayudas técnicas o personales para la realización de actividades del hogar según sexo y grupo de edad. Población de 65 y más años con limitación para las actividades del hogar

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Sí, para al menos una actividad		
Total	45,43	38,87
De 65 a 74 años	40,40	31,75
De 75 a 84 años	45,53	41,27
De 85 y más años	53,64	47,30
No		
Total	54,57	61,13
De 65 a 74 años	59,60	68,25
De 75 a 84 años	54,47	58,73
De 85 y más años	46,36	52,70

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Con todos estos datos que nos arroja la ENSE, en la que se aprecian peores resultados en salud para las mujeres, cabe señalar la importancia de poder hacer un análisis de género para entender las diferencias que se dan entre mujeres y hombres.

La propia ENSE en el apartado de los determinantes de la salud recoge el indicador de cuidados informales, en el que se puede conocer que hay un 12,90% de mujeres que cuidan de personas mayores o personas con dolencias crónicas frente al 9,46% de hombres. Estas diferencias se acentúan si consideramos la actividad laboral remunerada en al que las mujeres que están trabajando suponen un 13,53% frente al 8,87% de los hombres que realizan cuidados informales. Si, además se considera el número de horas semanales que se dedican al cuidado, según la tabla 15 se observa que hay un 49,54% de mujeres que dedican 20 horas o más a la semana en cuidados informales.

Tabla 15. Número de horas semanales dedicadas al cuidado de personas mayores o personas con dolencias crónicas según sexo en población de 15 y más años que cuida a personas mayores o con dolencias crónicas (%)

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Menos de 10 horas a la semana	32,59	41,08
10 horas a la semana, pero menos de 20	17,87	20,96
20 horas a la semana o más	49,54	37,96

Fuente: elaboración propia a partir de MSCBS e INE

Por ello es clave hacer un análisis diferenciado por sexo en las tareas de cuidado, ya que sus consecuencias afectan de diferente manera a hombres y mujeres en cuanto al impacto económico, laboral (oportunidades profesionales), familiar y vital (disponibilidad o no de tiempo propio y autocuidado).

En este sentido, hay estudios que han mostrado cómo el cuidado informal afecta de modo negativo al bienestar de las personas cuidadoras en tres aspectos: empeora su situación laboral, agrava sus niveles de pobreza y mina su salud mental (Johnson y Lo Sasso, 2000; Carmichael y Charles, 2003; Viitanen, 2005).

Además, en cuanto a los cuidados informales y la salud hay una relación directa con la salud mental, especialmente cuando se ofrecen cuidados intensivos y se vive con la persona dependiente, el impacto del cuidado en la salud mental es más perjudicial para las mujeres (Galaso, Pablo y de Vera, Violeta, 2014).

Si atendemos a los datos que nos arroja la EDAD 2008, aproximadamente el 85% de las personas en situación de dependencia reciben cuidado informal y que en la mayoría de los casos este cuidado es prestado por una mujer de entre 45 y

64 años que, o bien lo compagina con un trabajo remunerado –trabajo a tiempo parcial y/o doble jornada laboral–, o bien se dedica exclusivamente a trabajos no remunerados como son las labores del hogar. La población dependiente mayor de 65 años es un grupo bastante grande en España y el papel que representan las mujeres también es muy significativo, tanto en el segmento de personas en situación de dependencia (tienen mayor esperanza de vida que los hombres), como en la situación de cuidadoras formales e informales. Como apunta Violeta de Vera (2015) con respecto a las personas que reciben cuidados, dentro del grupo de personas adultas con dependencia nos encontramos con personas con discapacidad, enfermas, discapacidad por envejecimiento y “dependientes sociales” que son, en su mayoría y de forma paradójica, hombres que no tienen ni la formación para cuidarse ni el deseo de hacerlo (Amaia Pérez Orozco, 2006)¹⁰.

Es por todo ello que a continuación se hace una reseña que vincula la cronicidad y los cuidados, ya que estos son unos de los principales mandatos de género de las mujeres, tengan o no discapacidad, -puesto que hay que trascender de ver a las mujeres con discapacidad como sujeto de cuidados a verlas como activas en cuidados-, y que tiene efectos en la salud.

2.2.1. Estado de salud, cronicidad y cuidados

Además de la ENSE (2017) se pueden obtener datos que den cuenta del estado de salud de las mujeres a partir de la Encuesta de Integración Social y Salud (2012) en el que 36% de las mujeres con discapacidad perciben su estado de salud como “malo” y “muy malo” frente al de los hombres con discapacidad que es del 32%. Las que refieren sentirse “bien” y “muy bien suponen” un 15% mientras que en el caso de los hombres con discapacidad se incrementa al 21%. En términos generales las mujeres presentan peor percepción de su estado de salud.

¹⁰Nota: las relaciones asimétricas de género juegan un papel central, construyendo una subjetividad femenina dispuesta para el cuidado y una subjetividad masculina que espera ser cuidada, aunque sin reconocerlo.

Si analizamos los datos que nos reporta esta encuesta por edad (tabla 16) se aprecia que la percepción negativa del estado de salud se dispara en las mujeres mayores de 85 siendo el 11,6% quienes refieren tener mala salud frente a los hombres que refieren un 3,7%. Sin duda esto va asociado a la mayor esperanza de vida que tenemos las mujeres, pero las condiciones en las que llegamos con el envejecimiento son peores que las de los hombres. En cualquier caso, todos los datos y por edad nos dan peores resultados a las mujeres con discapacidad.

Tabla 16. Valoración del estado de salud en la población con discapacidad por sexo y grupo de edad (%)

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Muy bueno		
Total	0,92	1,51
De 15 a 44 años	2,08	3,85
De 45 a 64 años	0,45	0,54
De 65 a 74 años	0,48	0,14
De 75 a 84 años	0,27	1,24
De 85 y más años	2,00	2,97
Bueno		
Total	14,33	19,52
De 15 a 44 años	35,15	40,59
De 45 a 64 años	11,39	16,32
De 65 a 74 años	6,63	11,43
De 75 a 84 años	6,22	9,56
De 85 y más años	12,20	12,31

Regular		
Total	48,76	46,37
De 15 a 44 años	45,13	39,56
De 45 a 64 años	53,14	46,51
De 65 a 74 años	52,28	52,37
De 75 a 84 años	46,30	47,91
De 85 y más años	43,36	48,58
Malo		
Total	25,66	24,39
De 15 a 44 años	13,31	12,17
De 45 a 64 años	25,13	26,04
De 65 a 74 años	29,23	27,69
De 75 a 84 años	32,23	29,97
De 85 y más años	30,85	32,38
Muy malo		
Total	10,33	8,21
De 15 a 44 años	4,32	3,83
De 45 a 64 años	9,90	10,60
De 65 a 74 años	11,38	8,38
De 75 a 84 años	14,98	11,31
De 85 y más años	11,59	3,75

Fuente: Encuesta de Integración Social y Salud 2012. Estado de salud y limitaciones en la actividad

Se estima que Europa perderá 9 millones de menores de 14 años entre 2010 y 2050, y ganará simultáneamente 35 millones de personas mayores de 80 años, personas que en su mayor parte presentarán enfermedades crónicas y situaciones de discapacidad, y que requerirán cuidados (María Ángeles Durán, 2012).

Las mujeres informan que padecen más síntomas físicos y psicológicos, más enfermedades crónicas y discapacidad, utilizan más medicamentos y visitan las consultas médicas más a menudo. En contraste, los hombres sufren más de enfermedades potencialmente mortales que causan más discapacidad permanente y muerte más prematura (Gita Sen *et al.*, 2005).

Las enfermedades crónicas terminan generando algún grado de discapacidad con pérdida de la autonomía, entendida esta como la capacidad para llevar a efecto las decisiones personales sobre cómo vivir y desarrollar las actividades de la vida diaria (Valle Coronado-Vázquez *et al.*, 2019).

En este sentido en la EISS (2012) el 89,3% de las mujeres con discapacidad presentan enfermedades o problema de salud crónico frente al 87% de los hombres con discapacidad. Si atendemos a la edad de las mujeres en todos los rangos de edad los datos son mayores que en el caso de los hombres. Por ejemplo, en mujeres de 65 a 74 años, ellos refieren padecer cronicidad en un 91% frente a las mujeres con discapacidad que suponen un 95%. En este caso hay una relación directa entre la peor salud percibida y a una mayor carga de enfermedad.

Sumando los hallazgos de la ENSE (2017), descritos en el anteriormente, sigue la misma línea el informe (EASP, 2018) que recoge que las mujeres padecen un mayor número de enfermedades y dolencias crónicas a lo largo de su vida, y ya desde edades tempranas, las jóvenes sufren de alergias crónicas, dolor de espalda o trastornos de ansiedad con mayor frecuencia que los hombres de la misma edad. Los trastornos musculoesqueléticos y la depresión son condiciones prevalentes en las mujeres en la edad media de la vida, mientras que los trastornos cardiovasculares y metabólicos (HTA, colesterol y diabetes) son los más frecuentes en edades mayores. Este distinto perfil de enfermedad se ha denominado morbilidad diferencial, entendida como el conjunto de enfermedades, motivos de consulta o factores de riesgo que merecen una atención específica hacia las diferencias entre mujeres y hombres.

No hay dudas de que todos los tipos de dolor tienen sexo, ya que como apunta Carme Valls (2018) el dolor de espalda y columna, el dolor de cuello, la osteoartritis de rodilla, de manos, la artritis reumatoide y la fibromialgia se dan predominantemente en mujeres en todos los estudios y aumenta su frecuencia con la edad. Ella plantea la pregunta: ¿Ha sido visible y valorado el dolor crónico por la ciencia médica? En este sentido, argumenta que la ciencia médica, nacida fundamentalmente de la experiencia hospitalaria, no se ha preparado para atender patologías crónicas, sino que ha acumulado experiencia en el tratamiento de enfermedades agudas de predominio en el sexo masculino. Esto contrasta con la pobreza de recursos destinados a la investigación de las causas del dolor crónico. Esta falta de ciencia y de recursos, ha hecho que no se preste atención a los primeros síntomas y se considere que las quejas del sexo femenino son psicósomáticas en un 25% de casos frente a un 9% de las de los hombres, y que no se hayan elaborado protocolos de diagnóstico diferencial exhaustivos que tengan en cuenta las más de cien enfermedades que pueden producir dolor.

Pero además no hay que olvidar la carga de cuidados que realizan las mujeres con discapacidad (se recuerda que el 64,8% están considerada inactivas) y que ello afectamente a su estado de salud en este sentido y según un estudio reciente a nivel nacional, con datos de EDAD 2008 (última encuesta nacional de discapacidad disponible), se muestra cómo la salud de las mujeres cuidadoras se ve más deteriorada que la de los hombres: el 37% de las mujeres y el 21% de los hombres perciben que su salud se ha deteriorado por cuidar (María del Mar García Calvente *et al.*, 2011).

Estas brechas de género en los cuidados se ven reflejadas también en la proporción de personas con discapacidad que tiene necesidades de cuidado no cubiertas: este porcentaje supera el 25% en el caso de las mujeres, mientras que está en torno al 10% en el de los hombres. En las mujeres mayores esta proporción es aún más elevada y supera el 40% (EASP, 2018).

En este sentido y tomando de referencia la encuesta anteriormente mencionada el 12,4% de mujeres manifiestan falta de ayuda personal o de

asistencia frente al 8,6 % de los hombres. Esta diferencia se incrementa cuando el 31,4% de las mujeres señalan que les faltan ambos tipos de ayuda tanto técnica como personal, siendo en el caso de los hombres el 27%.

Las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas se caracterizan por su alta prevalencia, su tendencia a la cronicidad y su potencial para ocasionar discapacidad. Tienen un gran impacto en la calidad de vida y la funcionalidad de las personas que las padecen (EASP, 2018).

2.3. El acceso a los servicios de salud

2.3.1. Consideraciones generales

Del Informe de la Relatora Especial, Catalina Devandas (OHCHR, 2018) sobre los derechos de las personas con discapacidad, sobre el derecho a la salud, señala que, si las personas no tienen acceso a la atención sanitaria, en particular a servicios médicos y de rehabilitación, quizá no puedan asistir a la escuela, acceder a oportunidades de subsistencia o participar en la sociedad. El acceso temprano a servicios de salud y rehabilitación garantiza a unos mejores resultados en materia de salud y reduce los gastos de los sistemas de atención sanitaria y social relacionados con una mala salud. Asimismo, tienen una mayor necesidad de servicios de habilitación y rehabilitación¹¹ relacionadas con la salud, esenciales para mantener un buen estado de salud, vivir de forma independiente, ser económicamente productivas y vivir una vida provechosa. Algunas personas con discapacidad pueden necesitar un mayor acceso a servicios especializados de salud, además de los servicios de atención primaria. Los derechos incluyen el derecho a acceder a una atención primaria básica y el derecho a acceder a medicamentos esenciales.

¹¹ La habilitación y la rehabilitación engloban una amplia gama de respuestas para que las personas con discapacidad puedan alcanzar y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional y la inclusión y la participación plenas en todos los aspectos de la vida. La habilitación se refiere a los servicios dirigidos a las personas que adquieren deficiencias de forma congénita o en una etapa temprana de la vida, mientras que la rehabilitación se refiere a los servicios para aquellas personas que adquieren una deficiencia en una etapa posterior de la vida.

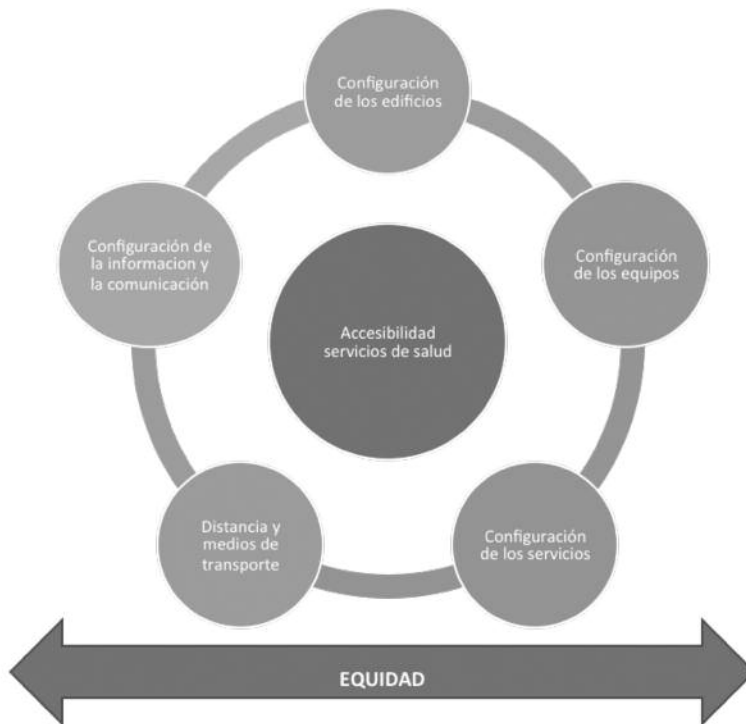
Además, los Estados deben garantizar la disponibilidad de los servicios, su accesibilidad y aceptabilidad y sean de calidad¹². Tal y como se puede apreciar en la siguiente figura:



Fuente: elaboración propia a partir del Informe Relatora Especial (OHCHR,2018)

Sin duda es preciso hablar en clave de accesibilidad a la asistencia sanitaria, ya que muchas mujeres con discapacidad se pueden encontrar las siguientes barreras:

¹²La Observación General n.º 14 de ECOSOC menciona que el derecho a la salud contiene cuatro elementos esenciales e interrelacionados que deberán ser cumplidos por el Estado atendiendo a su realidad socioeconómica. Estos elementos esenciales son la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad y la calidad.



Por ejemplo, hay que considerar la barrera de acceso desde el punto de vista económico para las mujeres recordando las situaciones de precariedad¹³ económica en las que puedan estar viviendo dada su baja tasa de actividad laboral, por ejemplo¹⁴: El precio elevado de los medicamentos y la falta de

¹³ Según la Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social en su VIII Informe anual de seguimiento del indicador AROPE (personas en riesgo de pobreza, personas con privación material severa y personas en hogares con baja intensidad de empleo) en España, según los últimos datos, para el año 2017, había 12 millones de personas en riesgo de pobreza y/o exclusión social, siendo mayoría las mujeres. Así la tasa AROPE femenina es del 27,1% y, por primera vez desde el año 2011, vuelve a ser superior a la masculina. En el caso de las personas con discapacidad, en el año 2017, el 31,5%, es decir, prácticamente una de cada tres personas con discapacidad, está en riesgo de pobreza y/o exclusión (ARPE), cifra que es más elevada que la que soportan las personas sin discapacidad (28%).

¹⁴ O en las pólizas de seguros privados: La discriminación en relación con el seguro médico es otra barrera importante para acceder a la atención sanitaria. Las tasas de cobertura suelen ser bajas porque las aseguradoras a menudo se niegan a ofrecer seguro médico a las personas con discapacidad debido a enfermedades

acceso o el acceso limitado a medicamentos genéricos también representa un importante obstáculo para las mujeres que deben tomar medicamentos durante períodos prolongados. O, por ejemplo, en la cartera de Servicios Ortoprotésicos se debe evitar situaciones de discriminaciones o inequidades con la cobertura de determinadas ayudas técnicas, ya que ello puede condicionar la calidad de vida de las mujeres con discapacidad.

Por otro lado, varios estudios demuestran que, en promedio, las personas con discapacidad intelectual fallecen entre 15 y 20 años antes que la población en general, debido, en gran medida, al descuido, a un tratamiento inadecuado y al hecho de que no se someten a exámenes de rutina ni participan en actividades de promoción y prevención de la salud (Health Quality Improvement Partnership, 2017).

Además, no se pueden dejar pasar por alto la dimensión de la accesibilidad en el ámbito rural, ya que según el último estudio de corte cualitativo sobre “Las mujeres y niñas con discapacidad en el ámbito rural en España” (OED, 2019) la mayoría de las mujeres manifestaron la escasez en el número de servicios adaptados y accesibles en sus municipios. En relación con los servicios de salud, un grupo de informantes que residían en un municipio de entorno rural expresó una alta insatisfacción con estos servicios por: la falta de especialización de los servicios sanitarios en el conocimiento de determinadas patologías y discapacidades; la falta de empatía o buen trato por parte del personal sanitario; y la necesidad de trasladarse a otros distritos sanitarios para ser diagnosticadas, intervenidas o recibir tratamientos. Refirieron además falta de ortopedias cercanas con servicio técnico propio y aparatos adaptados en ginecología y mamografía. Esta situación está relacionada con la gran dispersión del hábitat que implica mayores demandas de movilidad, ya que, ante un hábitat más remoto, mayor dispersión de centros

preexistentes. La discriminación puede manifestarse también en el diseño de las pólizas de seguro, que limitan las prestaciones o la cobertura que pueda recibir una persona con discapacidad o aumentan de forma desproporcional el costo de las primas. Estas prácticas violan la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

asistenciales y de servicios, y carencias de infraestructuras de transporte hacen que la necesidad de transporte privado sea alta.

Por ello es clave incorporar al concepto de accesibilidad a los servicios de salud el concepto de equidad.

Qué significa hablar de equidad

El concepto de equidad se refiere a la “justicia en la distribución de cargas y beneficios”. Aplicado a la salud, la equidad de género significa que se debe tratar igual a mujeres y a hombres cuando sus necesidades sean las mismas, y que se debe atender de manera diferente aquellas necesidades que sean distintas.

Por ejemplo, las mujeres tienen mayores necesidades de atención a la salud por el hecho biológico de la reproducción. Si estas necesidades no son atendidas de forma diferenciada, dedicando los recursos adecuados para ello, estaremos ante una situación de falta de equidad, con graves consecuencias en los resultados en salud (María del Mar García Calvente, *et al.* 2018). Además, varios estudios han revelado que las mujeres con discapacidad tienen un acceso limitado a servicios de diagnóstico inicial de cáncer (Jan Angus *et al.*, 2012; Kath Peters *et al.*, 2012).

2.3.2. Sobre el acceso a los servicios de salud de atención primaria

Siguiendo la definición elaborada por la OMS¹⁵, se entiende por atención primaria *la asistencia sanitaria esencial accesible a todas las personas y familias de la comunidad a través de medios aceptables para ellos, con su plena participación y a un costo asequible para la comunidad y el país. Es el núcleo del sistema de salud y forma parte integral del desarrollo socioeconómico general de la comunidad.*

¹⁵ La Conferencia internacional de atención primaria de salud, reunida en Alma-Ata el 12 de septiembre de 1978, expresó la necesidad de una acción urgente por partes de todos los gobiernos, profesionales sanitarios e implicados en el desarrollo y por parte de la comunidad mundial para proteger y promover la salud para todas las personas del mundo.

Catalina Devandas (OHCHR, 2018) se asume erróneamente que las personas con discapacidad siempre necesitan servicios especializados, cuando la atención primaria puede satisfacer la mayoría de sus necesidades de salud. Por ejemplo, la mayoría de sus necesidades de salud bucodental, al igual que las de la población en general, no son complejas y pueden tratarse en entornos de atención primaria y comunitarios (FDI, 2016).

El sistema sanitario en nuestro país presenta diferencias notables entre las Comunidades Autónomas y, aunque no existen estudios al respecto, desde los distintos territorios se critica el general desconocimiento que existe entre las y los profesionales de la salud en todo lo referente a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad. Las organizaciones de mujeres con discapacidad han detectado que los servicios de atención primaria no derivan a las mujeres con discapacidad a los servicios especializados para realizar detección precoz de cáncer de mama, útero, ovarios, entre otros. El mito vigente de que las personas con discapacidad no tienen sexo lleva a que en la mayoría de los casos las y los profesionales desatiendan situaciones que en otras circunstancias serían tomadas en cuenta sin cuestionamiento.

Esta realidad ha de ser puesta en conexión con las prescripciones contenidas en la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, cuyo artículo 6 establece que *“todas las personas tienen derecho a que las actuaciones de salud pública se realicen en condiciones de igualdad sin que pueda producirse discriminación por razón de nacimiento, origen racial o étnico, sexo, religión, convicción u opinión, edad, discapacidad, orientación o identidad sexual, enfermedad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.”*

2.3.3. Acceso a los servicios de salud de atención especializada

La accesibilidad a la atención sanitaria en nuestro país parte del Convenio sobre derechos humanos y biomedicina (Convenio de Oviedo de 1997) y se refleja en la Ley de cohesión y calidad del sistema nacional de salud. La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud entiende por atención especializada como aquel conjunto de actividades

asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como aquellas de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad, cuya naturaleza aconseja que se realicen en este nivel. La atención especializada garantizará la continuidad de la atención integral al o la paciente, una vez superadas las posibilidades de la atención primaria y hasta que aquel pueda reintegrarse en dicho nivel.

Las barreras debidas a la actitud del personal de atención de la salud y el personal conexo pueden dar lugar a que se deniegue a las mujeres con discapacidad el acceso a servicios y profesionales de atención de la salud, especialmente a las mujeres con discapacidades psicosociales o intelectuales, las mujeres sordas y sordociegas y las que todavía están institucionalizadas (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016).

2.3.4. Sesgos de género en la atención sanitaria

Si en el acceso a los servicios de salud de las mujeres con discapacidad pueden venir condicionado por barreras derivadas de la falta de accesibilidad y equidad. Ahora bien, es clave analizar cómo es la atención sanitaria a las mujeres con discapacidad y es ahí donde entra en juego el concepto de “sesgos de género” (como se explicó en el apartado 2.1 de este capítulo) termino definido por María Teresa Ruiz Cantero (*et al.*, 2004). Ella señala que existe un gran salto cualitativo entre los problemas de salud que necesitan respuestas desde la perspectiva de género, y lo que tradicionalmente se entiende por estudios de salud de las mujeres, centrados en sus etapas reproductivas. Ambas líneas de trabajo son relevantes para analizar desde la perspectiva de género a la atención sanitaria, encargada del restablecimiento de las enfermedades padecidas por ambos sexos, y las propias o mayoritarias de las mujeres.

La incorporación de la perspectiva de género en la atención sanitaria tiene beneficios incuestionables: a corto plazo, la promoción de la equidad mediante la disminución de lagunas de conocimiento sobre salud de las mujeres; y, en el largo plazo, la mejora de la calidad general del conocimiento científico en medicina en España, con el consiguiente beneficio para la salud de los hombres (María Teresa Cantero Ruiz, 2007).

Un claro ejemplo de cómo se pueden producir sesgos de género en la atención sanitaria es el testimonio de Dulce María Arechederreta que explica que cuando conoció la existencia del Síndrome Yentl¹⁶:

“comprendí que yo había sufrido sin saberlo este síndrome, es decir que, si yo hubiera sido un hombre, mi accidente y las lesiones que me provocó hubieran sido las mismas pero tal vez no hubiera necesitado cuatro años para recibir un diagnóstico y tratamiento adecuado. Mi vida de estos últimos diez años hubiera sido muy distinta.”¹⁷

¿Dónde se producen estos sesgos de género en la atención sanitaria?

La atención primaria está contaminada por el sesgo de género existente en la ciencia. En ella solo se valoran diagnósticos, clasificaciones y globalizaciones a toda costa, dejando sin contabilizar las diferencias, las especificidades, la subjetividad, los diagnósticos abiertos, o la relación de los diferentes síntomas. La proximidad a los problemas, al malestar, a la enfermedad y a la salud forman parte del patrimonio y de la aportación de la atención primaria a la investigación en la ciencia médica. Para mejorar la calidad de asistencia sanitaria de las mujeres hay que incluir la definición de prioridades en la investigación, el diseño de políticas públicas, la formación de profesionales bajo un enfoque biopsicosocial y sensible al género, y la creación de una atención primaria con derecho a la participación de las mujeres y sus organizaciones. Estas propuestas continúan vigentes y pendientes de desarrollo, pero requieren el trabajo interdisciplinario entre las y los profesionales de la medicina, la psicología, la antropología y la sociología. Una asignatura pendiente (Carme Valls, 2009).

¹⁶ En 1991 la revista *New England Journal Medicine* publicó *The Yentl Syndrome*, su autora Benarnide Heally evidenció que la mujer para ser diagnosticada de infarto agudo de miocardio (IAM) debe cumplir con el biotipo de IAM, definido como masculino. Ella había reunido evidencias irrefutables de que, a las mujeres, por el hecho de serlo, cuando llegaban al hospital con síntomas cardíacos, se les hacían menos pruebas diagnósticas que a los hombres, porque se tomaban menos en serio sus síntomas físicos y se atribuían más fácilmente a causas emocionales. En consecuencia, las mujeres se morían más que los hombres.

¹⁷ Revista MYS, n.º 38. 2015. Disponible en: <https://matriz.net/mys38/img/Mujeres-y-Salud-38.pdf#page=40>

Por ejemplo, señala Rosa María e García-Vandewalle García (2012) que, en la población infantil, también los niños son ingresados en mayor proporción que las niñas de su misma edad y condición clínica.

Muchos parámetros bioquímicos relacionados con la energía, la fatiga y la calidad de vida, ya que han permitido detectar precozmente cambios sutiles en el sistema endocrinológico, inmunológico o hematológico, han sufrido un sesgo de género en su valoración y se consideran “normales” en las mujeres con cifras más bajas que en los hombres, así como apunta Carmen Valls se han naturalizado las diferencias como inferioridad. Así es en el caso de los análisis clínicos donde se han atribuido los valores de referencia, los normales y los óptimos bajo una mirada androcéntrica, valorando las diferencias como minusvalías y no como consecuencia de la discriminación.

Belén Nogueiras (2018) señala que los tratamientos sanitarios también han sido objeto de la crítica feminista. Se visibiliza y denuncia la patologización y medicalización de los procesos vitales de las mujeres y el interés en el control los procesos orgánicos femeninos desde el sistema sanitario y, paralelamente, la trivialización de los problemas de salud de las mujeres, atribuyéndolos a manifestaciones psicósomáticas sin investigar sus causas, como es el caso de la fibromialgia o el dolor crónico. Como indican Marian Uría y Carmen Mosquera (2013):

“la invisibilidad y la medicalización no justificadas de las mujeres son dos fenómenos extremos que se practican en y desde el sistema sanitario. Por una parte, se da una desatención a necesidades, patologías o formas específicas de enfermar de las mujeres y, por otra, se realizan intervenciones sanitarias innecesarias –y a menudo iatrogénicas¹⁸– sobre procesos naturales del cuerpo y la vida de las mujeres.”

¹⁸ De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades iatrogénicas pueden ser definidas como reacciones adversas a los fármacos o complicaciones inducidas por intervenciones médicas no farmacológicas.

Para un análisis detenido de lo que significa el concepto de Iatrogenia se recomienda la lectura del Documento del grupo de trabajo SESPAS-OMC sobre iatrogenia. Publicado en *Revista de la Fundación Educación Médica*, 2017. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2014-98322017000600002

Por otra parte, aunque falta información sobre las diferencias entre hombres y mujeres en los pronósticos, se reconocen las diferencias anatómicas y fisiológicas. No considerar estas diferencias en el ámbito de la rehabilitación y fisioterapia puede derivar en sesgos de género (Agència per a la Qualitat del Sistema Universitari de Catalunya, 2019).

A modo de resumen, en la siguiente figura refleja donde se producen esos sesgos en la atención sanitaria que pueden darse en la fase de diagnóstico, de los recursos terapéuticos, en la propia investigación científica o en los programas de promoción de la salud.



Entonces cabe pensar ¿cómo se dirigen las estrategias de promoción de la salud y prevención de las enfermedades a las mujeres con discapacidad?, ¿cómo es el esfuerzo diagnóstico¹⁹ y terapéutico?

¹⁹ Por ejemplo, la demora o no, en el caso del diagnóstico de enfermedades raras en mujeres. O en el caso del diagnóstico precoz y la atención temprana para las niñas con discapacidad.

Ejemplos de sesgos de género en la atención sanitaria

Sobre la fibromialgia

Señala Erica Briones (2009) que la fibromialgia ha sido bastante estudiada desde la perspectiva biologicista, por la reumatología y el campo médico en general, pero son minoritarias las investigaciones que aborden el fenómeno desde una perspectiva multidisciplinar, que integre los determinantes socioculturales de la salud en el análisis de la enfermedad de la fibromialgia. Desde las ciencias humanas y sociales, el abordaje de este fenómeno ha sido mayoritariamente psicológico. Además, los estudios que abordan las posibles causas sobre la mayor prevalencia de la enfermedad en mujeres son en la práctica inexistentes y apenas hay trabajos cualitativos sobre su historia biográfica, sino que predominan los estudios cuantitativos. Así, la Sociedad Española de Reumatología otorga una prevalencia de 2,4%, con una ratio hombre/mujer de 1:20 (Javier Rivera, *et al.* 2006). Debido a su alta prevalencia, se considera que es de gran trascendencia en la salud pública (Carme Valls-Llobet, 2008).

Según Carme Valls, el diagnóstico diferencial del dolor crónico es todavía una asignatura pendiente, así como su especial problemática entre las mujeres, a pesar de que ya tenemos constancia de que las enfermedades autoinmunes son más prevalentes en las mujeres (lupus eritematoso sistémico, enfermedad de Sjögren, tiroiditis autoinmune, artritis reumatoide) por razones biológicas, hormonales, así como por las condiciones de vida y trabajo, en relación con el estrés físico y mental, entre otros.

La prevalencia tan elevada del dolor en la población, y en especial en las mujeres, hace que su diagnóstico se deba plantear como una prioridad de salud, y que deban destinarse protocolos específicos para su diagnóstico diferencial en atención primaria, dotando de esta de la necesaria capacidad resolutoria y de presupuestos adecuados para que pueda realizar el diagnóstico de las causas del dolor de forma eficiente (Carme Valls-Llobet, 2009).

Belén Nogueiras (2018) refiere a Carme Valls para incidir que no se han investigado las causas orgánicas de numerosos síndromes que padecen las mujeres, y se han atribuido a causas psicosomáticas, aplicando los tradicionales discursos médicos sobre las mujeres. Así, la fibromialgia, los síndromes de fatiga crónica, los trastornos de ansiedad y depresión pueden ser explicados por trastornos de la glándula tiroidea o por anemias ferropénicas, que son consideradas por la medicina como subclínicas y, por tanto, no susceptibles de tratamiento. Pero además se pueden considerar los factores psicosociales y de género como los causantes de los malestares y enfermedades:

“Desde un marco teórico que incluya en el proceso de enfermar la influencia del contexto social y la subjetividad, ambos además condicionados por el género, planteamos que los síndromes y síntomas no tienen su causa en la biología, sino en la esfera simbólica, es decir, que proceden de la posición subjetiva de la persona en su contexto social y cómo se enfrenta a los conflictos.” (Sara Velasco, 2005).

En consonancia con lo que señala Belén Nogueiras (2018) la mirada de análisis ha de ser doble, aquella que incide en la necesidad de investigar las causas biológicas y la que señala como factores causantes las condiciones de vida. Así, Carmen Valls afirma: “está demostrado que la enfermedad conocida como fibromialgia se cura en algunos casos espontáneamente y, en otras, no se cura porque debajo hay una enfermedad biológica no diagnosticada” (Leonor Taboada, 2002). En esa doble mirada, otras investigadoras inciden en factores relacionados con una historia de violencia y de sobrecarga física y emocional como causa de la fibromialgia (Pilar Babi, 2008; Asunción González de Chávez, 2002).

Sobre la endometriosis

La endometriosis como es un claro ejemplo de la ausencia de la mirada de género en la medicina. En los últimos 20 años se ha comprobado un incremento de la presencia de endometriosis, enfermedad en la que el tejido del endometrio aparece fuera del útero, en la cavidad abdominal o al lado de los ovarios, por

lo que se menstrúa también dentro de la cavidad abdominal, con dolores menstruales muy intensos. El incremento de esta patología que había permanecido invisible hasta que se ha reconocido el papel que juegan las dioxinas ambientales, presentes en agua, aire y alimentos, y también tiene como posible origen el estrés crónico, ya que se ha presentado entre médicas que han hecho la especialidad como residentes, que han de hacer guardias cada dos o tres días, por ejemplo. La exposición laboral a sustancias químicas, ondas electromagnéticas, radiaciones ionizantes, exceso de ruido, calor o frío, o a insecticidas organoclorados también puede producir alteraciones del ciclo que pueden durar años después de la exposición (Carne Valls-Llobet, 2019).

Desde Mujeres para la Salud²⁰ advierten que la endometriosis es una enfermedad que afecta a cerca de 2 millones de mujeres en edad fértil en el territorio español y marcada por un claro sesgo de género. Es decir, entre un 15 y un 20% de las mujeres españolas en edad fértil padecen endometriosis en España. Esta cifra supone que hablamos de dos millones de personas con esta enfermedad, con o sin diagnosticar. Dicho de otra manera, las mujeres con endometriosis superan a las pacientes con asma, diabetes, VIH y tuberculosis, tanto mujeres como hombres.

Sus manifestaciones clínicas abarcan desde mujeres asintomáticas hasta formas severas, crónicas e invalidantes para las que aún no existe tratamiento curativo. Su inespecificidad sintomatológica y el desconocimiento de la causa de la enfermedad complican y retrasan su diagnóstico en Atención Primaria (Marina Conde, 2019). Esta situación crea una incertidumbre que las mujeres describen como un sufrimiento innecesario que reduce su calidad de vida, además en sus grados severos puede ser muy limitante e incapacitante (Kelechi Nnoaham, *et al.* 2011). La Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS) (2013), señala que son pocos los estudios relevantes que abordan la calidad de vida en las mujeres con endometriosis y la mayoría están realizados en mujeres con una importante

²⁰ <https://www.mujeresparalasalud.org/mujeres-para-la-salud-nos-comprometemos-con-la-endometriosis/>

afectación por dolor, seguidas en clínicas especializadas, con planteamientos parciales, con inclusión de un pequeño número de pacientes, cualitativos y de adecuación de cuestionarios que miden síntomas psicológicos o calidad de vida. Además, es difícil encontrar publicaciones que aborden estos aspectos entre las recomendaciones diagnósticas y terapéuticas de las mujeres con endometriosis, con un abordaje integral que vaya más allá de los aspectos físicos de la enfermedad. Por ello, la interpretación de los resultados de estos estudios debe ser cautelosa y analizar actualmente la enfermedad, caracterizada por la cronicidad y las recurrencias, desde un punto de vista biopsicosocial. La enfermedad como otras enfermedades de curso crónico y en una proporción reducida de casos puede alterar la capacidad de trabajo²¹, las relaciones sociales y la vida familiar, en función de los síntomas presentes. La presencia de dolor pélvico crónico afecta a la habilidad personal de desarrollar determinadas tareas sociales, como la relación con otras personas, altera la autopercepción de salud y de forma global el sentimiento de bienestar.

Por el momento, aunque existan Guías de Práctica Clínica, en España no hay un programa implantado para mujeres con endometriosis en Atención Primaria adecuado a sus necesidades. Como consecuencia existen demoras diagnósticas de hasta 12 años, el discurso de múltiples experiencias negativas, la gran variabilidad terapéutica y diagnóstica con efectividad limitada y el impacto en la calidad de vida (Marina Conde, 2019).

En este sentido, las asociaciones de afectadas por la endometriosis EndoMadrid, EndoCat, Quer-Endo y ADAEZ reclaman en el Manifiesto²² por los derechos de las mujeres con endometriosis: 1. Difundir y aplicar la Guía Clínica de Atención a las mujeres con endometriosis del Sistema Nacional de

²¹ En el 2008 se da la primera sentencia donde la endometriosis ya puede ser causa de incapacidad absoluta. Recientemente, 10 de febrero de 2020. El Juzgado de lo Social n.º 2 de Barcelona ha reconocido a una paciente de endometriosis una situación de incapacidad permanente absoluta derivada de su enfermedad. <https://amecopress.net/Una-nueva-sentencia-reconoce-la-endometriosis-como-motivo-de-pension-por-incapacidad>

²² Red Española de Endometriosis: <https://www.endomadrid.org/manifiesto/>

Salud (SNS) de manera obligatoria en todos los centros sanitarios (AP y especializada, incluidas urgencias); 2. Ayudas específicas a la investigación en endometriosis y realización de un estudio epidemiológico; 3. Creación de Unidades sanitarias multidisciplinares con participación de las asociaciones de pacientes y sociedades médicas de todas las especialidades competentes; 4. Tratar todos los casos de endometriosis por un equipo multidisciplinar sociosanitario; 5. Detección precoz e información actualizada de la enfermedad; 6. Agilidad en las listas de espera para los tratamientos de reproducción humana asistida; 7. Dotación de recursos sociosanitarios en la región para las afectadas.

En marzo de 2019, las entidades que componen la Federación Española de Afectadas de Endometriosis (Endospain) convocaron diversas actividades para clausurar el mes dedicado a la enfermedad desde 2014, marzo, conocido como ‘Endomarch’ o ‘Endomarzo’.

2.3.5. Experiencias de accesibilidad a los servicios de salud. El caso de estudio de mujeres sordas al sistema público sanitario del País Vasco

Existen escasos estudios en España en los que se consideren los puntos de vista de las mujeres sordas. Se ha publicado un estudio (Socorro Luengo-Rubalcaba *et al.* 2019) en Gaceta Sanitaria que aporta conocimiento, ya que indaga en cuáles son las percepciones y las vivencias de las mujeres sordas en relación con la accesibilidad al Sistema de Salud Público Vasco (Osakidetza). Además de explorar la experiencia de estas mujeres acerca de la violencia de género. Han participado en el estudio las mujeres sordas a través de la Federación de Personas Sordas de Euskadi.

Las autoras del estudio apuntan a que existe un desconocimiento de la lengua de signos española por parte de la mayoría de profesionales de la salud²³.

²³ El derecho a la utilización de lengua de signos, así como de los medios de apoyo a la comunicación oral están protegidos y reconocidos en la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

Además, los sesgos que se han explicado anteriormente se ejemplifican con este estudio, ya que, a la dificultad en el acceso al sistema sanitario de las personas sordas signantes, se agravan cuando son mujeres que se reflejan en errores en diagnósticos y en tratamientos debido a una mala comprensión de lo reportado, fruto de la deficiente comunicación, ello dificulta en gran medida la correcta comprensión de las indicaciones y los tratamientos, así como el acceso a los programas preventivos, con las potenciales repercusiones en su estado de salud que esto supone.

En este sentido, la figura del o la intérprete se considera clave para facilitar el acceso a los sistemas sanitarios. Sin embargo, las participantes en este estudio reflexionan acerca de situaciones delicadas (como consultas de salud mental), en las que la presencia de una persona intérprete podría vulnerar su confidencialidad y cohibirlas para expresar libremente sus sentimientos y necesidades. Hallazgo que va en consonancia con otros estudios (Arulogun *et al.*, 2013) donde chicas jóvenes con discapacidad auditiva al acceder a los servicios de salud reproductiva expresaban que para superar la dificultad de comunicarse efectivamente con profesionales de la salud significaba que a menudo visitaban la consulta en compañía de otra persona (generalmente alguien de la familia) para ayudar con la comunicación y ello a su vez planteaba preocupaciones sobre la confidencialidad²⁴. El 36,7% se avergonzó de hacer preguntas en presencia de una persona intérprete, y la comunicación (40,5%) fueron barreras clave para el acceso.

Además, las mujeres participantes refieren sentirse discriminadas en el acceso al sistema sanitario, ya que habitualmente profesionales de la salud las ignoran como comunicadoras válidas cuando hay presente otra persona

²⁴La confidencialidad es uno de los derechos debido a que una persona ingresa al entorno de atención médica, sin embargo, para la población con discapacidad auditiva, este derecho a menudo no se les otorga. De hecho, no hay intérpretes profesionales disponibles en las clínicas. Muy a menudo, las amistades y familiares se utilizan como intérpretes, además de una brecha en la confidencialidad, esta práctica podría conducir a una mayor falta de comunicación, ya que el idioma del o la intérprete y la o el médico probablemente tampoco sea el mismo, por lo que hay otro aspecto de dificultades de comunicación.

interlocutora que se comunique de forma oral. Así, hay profesionales no se dirigen a ellas ni siquiera cuando se trata de su propia salud o de la de un o una hija menor a su cargo. Esta situación les genera malestar y profundos sentimientos de discriminación e invisibilidad, y las hace sentirse anuladas como personas.

Algo que se señala en este estudio como un elemento que facilitaría la mejora en la atención a la salud es el clima de confianza que se puede generar entre el o la profesional con la mujer, mirando a la cara, hablar despacio y vocalizando, dirigiéndose a ella y no al o la intérprete o acompañante, son facilitadores de la comunicación.

Por otro lado, se evidencia que en el caso de las mujeres que sufren maltrato, el aislamiento social y las barreras de acceso al sistema sanitario dificultan más que denuncien su situación o que compartan su miedo con profesionales de la salud, y optan por «guardárselo», lo que hace estar en una mayor vulnerabilidad de las mujeres sordas como consecuencia de la falta de comunicación.

Como conclusión de este estudio es que sus resultados pueden ser un punto de partida para el desarrollo de políticas sanitarias y de protocolos institucionales con el fin de garantizar la equidad en salud.

2.3.6. Demandas de mejora para la atención sanitaria

La atención sanitaria adecuada que atiende a la diversidad es una obligación, por lo tanto, que viene establecida por el marco legal internacional de derechos humanos y por el ordenamiento jurídico español, pero que en la práctica sigue presentando lagunas importantes. Hace falta proveer al conjunto de profesionales de salud de herramientas de actualización que les permita conocer las características específicas que ciertos grupos sociales pueden presentar, así como incluir en su currículum formativo. Esto supone contar con profesionales que tengan conocimiento de los determinantes sociales que operan en el campo de la salud y conectarlos entre sí.

Además, también es preciso fomentar relaciones horizontales entre profesionales y sus pacientes, evitando que se generen situaciones de dominio y poder. Las mujeres con discapacidad reivindican un modelo de atención primaria basado en la cercanía, la igualdad, la participación y el respeto a la diversidad, así como el desarrollo de acciones dirigidas a empoderar a la ciudadanía en materia de salud, y muy concretamente a las mujeres y hombres con discapacidad con el objetivo de garantizar a todas las personas el ejercicio efectivo de su libertad de elección y un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud. Esta demanda cobra un especial significado si se tiene en cuenta que las personas con discapacidad han estado en constante contacto con los servicios sanitarios, precisamente por la tendencia antes analizada de identificar discapacidad con enfermedad, lo que ha propiciado que en muchas ocasiones se establezcan relaciones asimétricas entre profesional y paciente.

2.4. La salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad

2.4.1. Consideraciones generales

La salud sexual es definida por la OMS como un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad que no debe ser entendida solamente como la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad. Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y ejercidos en plenitud.

En nuestro país esta materia está regulada por la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo y se cuenta con la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva de 2011 elaborada por el entonces Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad que contempla e incorpora, como sector de población perteneciente a contextos de vulnerabilidad, a las personas con discapacidad, reconociendo y manifestando que la especificación de sectores se hace con interés didáctico pero que nunca ha de tomarse como una categoría excluyente,

toda vez que los contextos de vulnerabilidad pueden entrelazarse y compartirse. Este documento está trabajado, tal como se indica en el mismo, con perspectiva de género. Ahora bien, son pocas las iniciativas y prácticas conocidas, a día de hoy, que logren superar una visión dicotómica y realicen, de facto, un acercamiento desde una perspectiva interseccional.

Como puede verse el derecho a la salud sexual y reproductiva de todas las mujeres aparece configurado como un derecho humano a partir de los instrumentos jurídicos internacionales y siguiendo esta misma línea nuestro ordenamiento jurídico ha otorgado ese tratamiento en las normas que lo regulan, así como en documentos ejecutivos específicos. Sin embargo, queda aún pendiente la tarea de visibilizar y en muchos casos dar respuesta a las demandas de las mujeres con discapacidad, puesto que no es suficiente que se reconozcan sus derechos²⁵ en este campo, sino también es primordial que los recursos sanitarios destinados a atenderlas tengan en cuenta sus específicas necesidades, así como que se destierren prejuicios trasnochados entorno la sexualidad y reproducción de las mujeres y hombres con discapacidad.

Además, la falta de acceso a la información sobre salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad, especialmente las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres sordas y sordociegas, puede aumentar el riesgo de que sean objeto de violencia sexual (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016).

Así además las mujeres con discapacidad pueden afrontar asimismo estereotipos eugenésicos nocivos que suponen que van a dar a luz a niños con discapacidad y, por lo tanto, conducen a que se desaliente o se impida a las mujeres con discapacidad que realicen su maternidad. Además, es posible que la información no esté disponible en formatos accesibles. La información sobre

²⁵ Véase el Informe de 2017 de la Fundación CERMI Mujeres sobre derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad: Diagnóstico jurídico sobre la protección, promoción y garantía del derecho a la igualdad y de la salud y derechos sexuales y reproductivos.

la salud sexual y reproductiva incluye datos sobre todos los aspectos pertinentes, entre ellos la salud materna, los anticonceptivos, la planificación familiar, las infecciones de transmisión sexual, la prevención del VIH, el aborto sin riesgo y la asistencia posterior en casos de aborto, la infertilidad y las opciones de fecundidad, y el cáncer del sistema reproductor (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016).

De esta manera, es todavía frecuente que el ejercicio de estos derechos a la salud se vea limitados, por ejemplo, ante el incumplimiento de la normativa referida a la accesibilidad. Así todavía servicios sanitarios destinados a la atención ginecológica y obstétrica y la información que se ofrece a las mujeres sobre esta materia permanecen ajenos a las prescripciones legales relacionados con la accesibilidad universal y el diseño para todas y todos. En este sentido, nos podemos encontrar situaciones de discriminación tal y como refiere la Observación General núm. 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con discapacidad, donde ejemplifica que los centros de atención de la salud pueden parecer neutrales, pero son discriminatorios cuando no incluyen camillas accesibles para los exámenes ginecológicos. U otra situación relacionada con denegar ajustes razonables a una mujer con discapacidad si no puede someterse a una mamografía en un centro de salud debido a la inaccesibilidad física de los edificios.

En el punto 3.14 del 2.º Manifiesto establece que *“es necesario asegurar la accesibilidad universal y el diseño para todos de productos, objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos con perspectiva de género para garantizar que los frecuentemente utilizados por las mujeres y niñas estén también disposición de las mujeres y niñas con discapacidad en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Especial atención merecen aquellos que den soporte a la salud sexual de las mujeres con discapacidad (anticonceptivos, camillas de exploración ginecológica, aparatos de mamografías...) y a su maternidad (biberones con asas, cochecitos de bebés para acoplarlos a una silla de ruedas o poder tirar de ellos con una sola mano, cambiadores de pañales adaptados en altura...), los cuales deberán ser incorporados en catálogos de uso público y a precios asequibles.”*

Se trata claramente observar una premisa básica permita a todas las mujeres y niñas ejercer sus derechos sin restricciones injustificadas y que dado su carácter transversal debe informar a todos los derechos. De no ser así, se caería en una mera declaración programática de derechos que dejaría fuera del sistema a millones de mujeres, a quienes se les conculcarían sus derechos humanos.

Por otro lado, el desconocimiento, cuando no el miedo directamente expresado por las y los profesionales de la salud, a atender a mujeres con discapacidad durante el embarazo, parto y puerperio también contribuye a patologizar injustificadamente estas situaciones, poniendo el acento en el riesgo del agravamiento de la discapacidad de las mujeres y reprobando a su vez la decisión de ejercer sus derechos reproductivos ante la posibilidad de transmitir la discapacidad. Por ello son sometidas a una estrecha vigilancia médica e intervenidas a través de cesáreas programadas, como si en todos los casos fueran enfermas de alto riesgo, sin tener en cuenta que procesos naturales en los que la opinión de las mujeres debe ser tenida oída, con las precauciones que cada caso requiera, pero sin que la patologización tenga que ser la norma.

2.4.2. Servicios de planificación de la familia, el embarazo, el parto y el período posterior al parto

El artículo 23 de la CPCD establece el derecho de las personas con discapacidad a acceder a educación sobre reproducción y planificación familiar y mantener su fertilidad y decidir el número de hijos o hijas que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, lo que excluye la esterilización forzada.

Las mujeres con discapacidad tienen numerosas barreras para acceder a la planificación familiar y a la asistencia a la reproducción, todo ello sin tener en cuenta las necesidades de control de tales situaciones por parte de las propias usuarias. Es necesaria la sensibilización y formación del personal médico-sanitario sobre la atención específica a las mujeres con discapacidad cuando hacen uso de los servicios sanitarios.

Los estudios realizados hasta el momento coinciden que las mujeres y niñas tiene un acceso limitado a servicios de salud sexual y reproductiva. Algunos han demostrado que tienen un menor acceso que las personas sin discapacidad a servicios de calidad, como educación sexual y conocimientos sobre salud y derechos sexuales y reproductivos. Jóvenes con discapacidad, por ejemplo, suelen tener menor conocimiento sobre la transmisión y prevención del VIH. Las mujeres y las niñas con discapacidad informan también de que los servicios prenatales y ginecológicos no satisfacen sus necesidades y expectativas (Stine Hellum Braathen *et al.*, 2017).

En este sentido, la salud ginecológica es uno de los ámbitos en que, por diversas razones, se detectan barreras que dificultan el cumplimiento de los derechos de mujeres con discapacidad. Por ejemplo, en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, los resultados del estudio “Discapacidad intelectual y Salud: derechos, desigualdades, evidencias y propuestas” llevado a cabo por Plena Inclusión y la Universidad Autónoma de Madrid (2014) revelan que un 62,9% de las participantes eran mujeres y que únicamente el 10,4% de ellas habían acudido en alguna ocasión a servicios ginecológicos. En este mismo estudio se indica que existe un escaso conocimiento respecto a la menstruación por parte de las propias mujeres. Estos datos relativos a la no utilización de los servicios ginecológicos por parte de las mujeres con discapacidad intelectual son consistentes con los encontrados en estudios previos (Javier Muñoz *et al.* 2010). Las mujeres acuden menos y se les realizan menos pruebas diagnósticas, por lo que están expuestas a una mayor probabilidad de padecer problemas ginecológicos y no reciben una buena formación sobre higiene, hábitos sexuales saludables y prevención de embarazos no deseados.

Ello va en consonancia con la omisión que se realiza sobre su salud sexual, ya que, al considerarlas asexuadas, con frecuencia se deja de lado la importancia de ofrecer otros servicios relacionados con la sexualidad y la reproducción, como las revisiones ginecológicas preventivas. Un hallazgo en este sentido el del estudio de María del Pilar Cruz Pérez (2014) cuando recoge el testimonio de una mujer joven con parálisis cerebral:

Es increíble el riesgo en el que nos ponen muchos doctores y también la familia con sus posturas de que somos unas niñas y que jamás creceremos; no se nos habla, por ejemplo, de los efectos de la menstruación, de las infecciones vaginales y tampoco de los chequeos ginecológicos preventivos del cáncer de seno... si una no los pide, podemos pasar años y nadie se acuerda de que requiero de esos exámenes.

La forma social de invisibilizar y excluir la presencia de la menstruación, a pesar de ser una experiencia cotidiana en la vida de las mujeres durante siglos, ha sido no nombrarla y no hablar de ello en público (Carmen Valls-Llobet, 2009).

Es importante señalar que el cuidado menstrual es una cuestión de derechos humanos (Human Rights Watch, 2017) y como tal debería ser tratada. Así lo señalaron las organizaciones Human Rights Watch y WASH United²⁶ el fenómeno biológico de la menstruación no debería ser un obstáculo para la igualdad de género ni frustrar la posibilidad de que las mujeres y las niñas ejerzan sus derechos humanos. La menstruación sigue estando rodeada de silencio, tabúes y estigma, muchas de las mujeres con discapacidad se enfrentan prácticas culturales discriminatorias que dificultan mantener un adecuado cuidado menstrual.

Un estudio halló que profesionales de la ginecología se sentían con mayor incomodidad al proporcionar atención ginecológica para adolescentes con discapacidad (Shah, Norlin, Logsdon y Samson-Fang, 2005). La anticoncepción a menudo se usa para tratar problemas con la menstruación en mujeres jóvenes con discapacidad intelectual, a solicitud del personal médico o de las familias (van Schojenstein, Rook & Maaskant, 2011). Aunque se sabe que la esterilización forzada sigue siendo una práctica nociva para la salud de las mujeres, como mecanismo de control de la sexualidad de las mujeres, aun

²⁶ <https://www.hrw.org/es/news/2017/08/31/la-higiene-menstrual-es-una-cuestion-de-derechos-humanos>

así, hay investigaciones recientes que han demostrado que, con atención y apoyo adecuados, las mujeres con discapacidad intelectual pueden evitar embarazos no deseados sin recurrir a la esterilización (Meera Roy, 2010).

En cuanto a la atención al parto y el puerperio inmediato en el ámbito hospitalario existe un estudio que da cuenta de las necesidades de las mujeres con discapacidad auditiva (Flavia Polanco *et al.* 2010) que se llevó a cabo a partir de entrevistas semiestructuradas²⁷ a mujeres sordas durante el puerperio inmediato en el ámbito del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS). Los resultados de este estudio van en consonancia (Socorro Luengo-Rubalcaba *et al.* 2019) ya que apuntan a que una necesidad común en todas las entrevistadas era la información, que es uno de los principales obstáculos a los que se enfrentan diariamente las personas sordas. Son frecuentes las dificultades que estas pacientes tienen para entender regímenes terapéuticos, dosis de medicación o sus efectos secundarios. Sin intérpretes de Lengua de signos o acompañantes oyentes, las pacientes no son conscientes de información crucial, precipitando emociones desde la frustración al terror. En el momento del parto, todas ellas señalan lo importante que era para ellas el contacto visual. Sin embargo, todas ellas señalan como una necesidad común la falta de información durante todo su embarazo. Así se concluye en el estudio que el personal sanitario presenta dificultades de comunicación. Estas dificultades comprometen el establecimiento de vínculos necesarios en la atención sanitaria que pueden afectar negativamente al diagnóstico y al tratamiento.

Existe otro estudio, igualmente de corte cualitativo (Rebeca Pérez-Bolívar, 2016), que explora las vivencias de las mujeres con discapacidad visual que deciden ser madres, y describe cómo es el proceso desde que toma la decisión

²⁷ La entrevista constaba de varios apartados que incluían preguntas sobre variables sociodemográficas (edad, nivel de estudios, profesión), datos obstétricos (n.º gestaciones, semanas amenorrea, empleo de analgesia epidural y realización o no de episiotomía) y su experiencia/opinión personal sobre las revisiones del embarazo en la matrona y el/la ginecólogo/a, las clases de preparación al parto, ingresos hospitalarios previos, el momento del parto y el puerperio. A sus familiares se les preguntaba sobre su experiencia y visión del nacimiento.

de quedarse embarazada hasta que se produce el parto y su experiencia durante puerperio. Se disponen de muy pocos trabajos en España de investigación referentes a las necesidades, y experiencias particulares, de este grupo, en el proceso de embarazo, parto y puerperio. Es posible que, puesto que dicha discapacidad per se no afecta al embarazo, sea esta la razón por la que las revistas científicas carecen de información en este sentido. La autora de este estudio apunta como resultados que: existen barreras profesionales y socio familiares para la crianza que se refleja en la falta de confianza en las mujeres para el cuidado de sus hijos o hijas, sin considerar su grado de autonomía o independencia; además, señala que una adecuada comunicación entre las mujeres y profesionales de la salud, responsables de sus cuidados, contribuye de manera decisiva a que el proceso de maternidad constituya para las mujeres y sus familias una experiencia positiva. En este sentido, refiere cómo debería ser el acompañamiento por parte de profesionales durante el embarazo, parto y puerperio, disipando miedos y dudas, generando seguridad y proporcionando una información amplia y detallada que atienda y respete el bienestar físico y emocional de las mujeres que se encuentran a lo largo de su proceso de embarazo y parto. Se pone de manifiesto que la atención sanitaria a mujeres con discapacidad visual sigue siendo un reto para mejorar su accesibilidad, tanto para el desarrollo de trámites o consultas, como a la hora de moverse con sus hijos o hijas ya nacidas. Pero además en todo el proceso previo de atención: en las clases de preparación al parto, en las consultas, en los paritorios y en las habitaciones de las plantas de puerperio, así como con a sus acompañantes.

Por ejemplo, una mujer embarazada con discapacidad física puede no poder subir a la cama para los controles prenatales fácilmente o puede no sentirse segura. La falta de transporte accesible, o la falta de instalaciones cercanas, también pueden limitar el acceso de las mujeres con discapacidad a los servicios de salud (Tom Shakespeare *et al.* 2018).

Por su parte existe la experiencia de otro estudio cualitativo realizado por Carmen Ballesteros Meseguer y Florentina Pina Roche (2011) cuyo objetivo fue analizar la percepción sobre la asistencia sanitaria al embarazo y parto de las mujeres con discapacidad de la Región de Murcia y se constató que hay

situaciones de especial desigualdad ante los servicios sanitarios por dificultades de accesibilidad, falta de información y las necesidades específicas que se derivan de su particular situación, algunas de ellas relacionadas con la violencia obstétrica, en cuanto a una conducta inapropiada en los servicios de atención materna, tanto durante la atención prenatal y el parto como después del parto.

España cuenta con las Estrategia de Atención al Parto Normal desde el año 2007 y se hacen esfuerzo a nivel institucional de hecho en diciembre de 2012 se publica el informe que recoge los resultados de la primera Evaluación de la Estrategia de Atención al Parto Normal (EAPN)²⁸ en el Sistema Nacional de Salud. En ella se recoge que en la línea Estratégica 2: “Participación de las mujeres usuarias en la toma de decisiones”, se han contemplado:

- Encuentros con madres y padres en Centros Cívicos, Casas de Cultura y Centros Joven. Trabajo con asociaciones de mujeres, grupos de apoyo a la lactancia, y colectivos con discapacidad.
- La respuesta afirmativa de las CCAA sobre la existencia de mecanismos para superar posibles barreras físicas, psíquicas, sensoriales o culturales es mayoritaria (el 78%). En algunos casos, se confirma la creación de consultas y paritorios totalmente adaptados para mujeres con discapacidad²⁹.

2.4.3. *Violencia Obstétrica*

Una de las situaciones que vulneran los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres es la violencia obstétrica. En España esta violencia contra las

²⁸ Disponible en:

https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/InformeFinalEAPN_revision8marzo2015.pdf

²⁹ Véase como experiencia la Red pública de consultas ginecológicas y obstétricas accesibles. Por una atención adecuada a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad. Boletín *Generosidad*, n.º 20 – enero 2017. Disponible en:

<http://boletingenerosidad.cermi.es/noticia/protagonistas-maria-jose-melenero-experta-genero-salud.aspx>

mujeres viene siendo denunciada desde hace tiempo por organizaciones como la como la asociación “El Parto es Nuestro”³⁰ que en noviembre de 2014 creó el “Observatorio de la violencia obstétrica”³¹, donde se define del siguiente modo:

Este tipo de violencia de género puede definirse como la apropiación del cuerpo y de los procesos reproductivos de las mujeres por prestadores de salud, que se expresa en un trato jerárquico deshumanizador, en un abuso de medicalización y patologización de los procesos naturales, trayendo consigo pérdida de autonomía y capacidad de decidir libremente sobre sus cuerpos y sexualidad impactando negativamente en la calidad de vida de las mujeres.

En julio de 2019 la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Dubravka Simonovic, presentó ante la Asamblea General de Naciones Unidas el informe titulado: “Enfoque basado en los derechos humanos del maltrato y a violencia contra la mujer en los servicios

³⁰ El Parto es Nuestro es una asociación sin ánimo de lucro y feminista, formada por personas usuarias y profesionales, que pretende mejorar las condiciones de atención a madres e hijos e hijas, durante el embarazo, parto y posparto en España. <https://www.elpartoesnuestro.es/>

³¹ <https://www.elpartoesnuestro.es/informacion/campanas/observatorio-de-la-violencia-obstetrica>

Sus objetivos principales son:

- Servir de canal de comunicación entre instituciones sanitarias, grupos profesionales y asociaciones de usuarias, y promover la colaboración entre ellos para lograr la erradicación de la violencia obstétrica.
- Actuar como órgano de recogida, análisis y difusión de información relativa a la violencia obstétrica.
- Mantener relaciones con instituciones internacionales similares. Para lograrlos realizamos las siguientes acciones:
- Recoger testimonios de usuarias que hayan sufrido este tipo de violencia respetando su privacidad. Solo es preciso que el nacimiento con violencia haya acaecido en territorio español a partir de enero de 2008, fecha de aprobación de la Estrategia de Atención al Parto Normal.
- Recopilar relatos de profesionales de la salud que hayan sufrido o que ejercen en entornos de violencia obstétrica.
- Elaborar un informe anual sobre la incidencia en España.
- Formular recomendaciones a las instituciones sanitarias.
- Replantearnos la educación y la formación en cuestiones de género y violencia obstétrica en áreas distintas de la sociedad: desde la guardería hasta la universidad.
- Difundir una encuesta online dirigida a las mujeres que hayan parido en España entre 2008 y 2016. Los datos, consultables en la web, evidencian que la violencia obstétrica es un importante problema de salud global y salud pública.

de salud reproductiva, con especial hincapié en la atención del parto y la violencia obstétrica” (OHCHR, 2019).

En dicho informe se analiza la cuestión del maltrato y la violencia contra las mujeres en los servicios de salud reproductiva con especial hincapié en la atención del parto y la violencia obstétrica, así como las causas profundas y los problemas estructurales que deben afrontarse para luchar contra estas formas de maltrato y violencia. Además, incluye importantes referencias de especial aplicación a la realidad de las mujeres con discapacidad en diversos ámbitos, además por primera vez en este organismo se considera la “violencia obstétrica” como una violación de derechos humanos.

Este informe encuentra su antecedente cuando la OMS en el 2015 publica la Declaración “Prevención y erradicación de la falta de respeto y el maltrato durante la atención del parto en los centros de salud” (WHO/RHR/14.23)³² como respuesta a la incidencia política de las organizaciones de mujeres para condenar: el maltrato físico, la humillación y la agresión verbal, los procedimientos médicos coercitivos o no consentidos (incluida la esterilización), la falta de confidencialidad, el hecho de no obtener el consentimiento plenamente informado, la negativa a suministrar medicación contra el dolor, las graves violaciones de la intimidad, la denegación de admisión a los centros de salud, el abandono de las mujeres durante el parto que puede llevarles a sufrir complicación es evitables y que puede amenazar su vida y la detención de las mujeres y sus hijos e hijas recién nacidas en los centros, tras el parto, debido a su incapacidad para hacer frente al pago. Este maltrato no solo viola el derecho de las mujeres a una atención respetuosa, sino que también puede poner en peligro su derecho a la vida, a la salud, a su integridad física y a no ser objeto de discriminación.

³² Disponible en:

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/134590/WHO_RHR_14.23_spa.pdf;jsessionid=06A2DC34ACE95D89F27F63FFD2431A7F?sequence=1

Tras el Informe de la Relatora, el Consejo de Europa en su Resolución de octubre de 2019³³, señala la violencia obstétrica como una forma más de violencia hacia las mujeres, que ha permanecido oculta mucho tiempo y que aún se ignora con demasiada frecuencia e insta a los Estados a promulgar e implementar legislación al respecto. En el punto 3 de dicha resolución indica lo siguiente:

En la intimidad de una consulta médica o parto, las mujeres son víctimas de prácticas violentas o que pueden percibirse como tales. Estos incluyen actos inapropiados o no consensuales, como episiotomías y palpación vaginal llevada a cabo sin consentimiento, presión de fondo o intervenciones dolorosas sin anestesia. También se ha informado de comportamientos sexistas en el curso de consultas médicas.

La Asamblea pide a los Estados miembros del Consejo de Europa que tengan en cuenta una serie de recomendaciones y de ellas señala la siguiente:

Asegurar que la formación de médicos, parteras y enfermeras otorgue una importancia particular a la relación entre los proveedores de atención y los pacientes, el concepto de consentimiento informado, la igualdad entre mujeres y hombres, la recepción de personas LGBTI, personas con discapacidad y personas vulnerables, la comunicación, la prevención del sexismo y la violencia, y la promoción de un enfoque humano de la atención.

Serena Brigidi y Susana Ferreiro Mediante (2017) explican que el marco jurídico español no tiene una ley específica sobre violencia obstétrica como Venezuela, Argentina y México. No obstante, las prácticas que la constituyen se encuentran prohibidas, en el Código Penal y en la Constitución: derecho a la integridad física y moral (artículo 15), a la libertad personal (artículo 17) y

³³ PACE - Resolution 2306 (2019) - Obstetrical and gynaecological violence. Disponible en: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=28236&lang=en>

a la intimidad (artículo 18). Ante todo, cabe destacar que la violencia obstétrica debe ser explicada desde y con la perspectiva de género. Ellas señalan que se produce violencia obstétrica cuando en el proceso de embarazo, parto y posparto, ocurren las siguientes situaciones:

- Existe trato deshumanizado.
- Se usa un lenguaje inapropiado, grosero o paternalista.
- Se realiza discriminación por clase social, étnica, nacionalidad, discapacidad, orientación sexual, etc.
- Se infligen humillación, burlas y críticas.
- Se omite u oculta información, interfiriendo así en la capacidad de decisión de la mujer.
- Se vulnera el derecho a la intimidad.

También hablamos de violencia en los paritorios por las preocupantes tasas de episiotomías, por la frecuente realización de la maniobra de Kristeller y por el elevado número de cesáreas realizadas en España. Es decir, se priva de la autonomía a las mujeres durante el parto y se llevan a cabo prácticas médicas que no se justifican bajo la evidencia científica disponible.

De la primera evaluación de la Estrategia de Atención al Parto Normal (EAPN) en el Sistema Nacional de Salud se conoce que se realizan episiotomías en el 41,9% de los partos eutócicos, resultado que se encuentra muy alejado de la práctica recomendable (<15%). Y la tasa de cesáreas es del 22,02%, que supone superar en 7 puntos el estándar propugnado por la OMS.

Por poner algunos ejemplos que se denuncian el informe de la Relatora de la ONU:

Uso excesivo o rutinario, contrario a las recomendaciones de la OMS. Cuando esta práctica no está justificada por la necesidad médica, debe considerarse que constituye una violación de los derechos de la mujer. Si no es necesario o se hace sin el consentimiento informado de la madre, puede tener efectos físicos y psicológicos en la madre, puede ocasionar la muerte y puede constituir violencia de género y un acto de tortura y tratamiento inhumano y degradante. Se ha recibido mucha información de mujeres preocupadas por su uso sin consentimiento informado.

Varias mujeres alegaron ser víctimas de un procedimiento de sutura tras la episiotomía; este procedimiento, que aplica más puntos de los necesarios, los llamados “puntos para el marido”, se lleva a cabo, supuestamente, en pro de la satisfacción sexual del esposo. Esta práctica es consecuencia de unos nocivos estereotipos patriarcales y de la desigual relación entre hombres y mujeres.

Que en el caso de mujeres con discapacidad es clave lo siguiente:

El nivel de formación, la discapacidad física o intelectual y la edad de la persona deben tenerse en cuenta a la hora de determinar la manera en que debe proporcionarse tal asesoramiento e información, y deben respetarse las necesidades y las preferencias de dicha persona. Las personas con discapacidad deben recibir todo el apoyo necesario para adoptar sus decisiones. Debe ejercerse una cautela extrema, sobre todo en el caso de las personas que tienen dificultades para hacerse entender, para asegurar que las decisiones que vayan a adoptarse mediante el proceso de apoyo en dicha toma de decisiones no se conviertan en decisiones de sustitución.

En general de la Evaluación de la EAPN (2007) se desprende que es necesario una actualización de los protocolos hospitalarios y la propia práctica médica acorde con las recomendaciones de la propia Estrategia y la OMS.

Por último, la Relatora Especial sobre violencia contra la mujer en el Informe señala una serie de recomendaciones a los Estados, de ellas en punto 81 va dirigido a combatir y prevenir el maltrato y la violencia contra la mujer, los Estados deben: a) Garantizar la aplicación adecuada y efectiva del requisito de obtención del consentimiento informado en consonancia con las normas de derechos humanos; b) Aprobar leyes y políticas en materia de salud que resulten eficaces para la aplicación del requisito de obtención del consentimiento informado en todos los servicios de salud reproductiva y garantizar el consentimiento libre, previo e informado en todas las cesáreas, las episiotomías y otros tratamientos invasivos durante la atención del parto; c) Respetar la autonomía de la mujer, su integridad y su capacidad para tomar decisiones informadas sobre su salud reproductiva; (...).

Cabe preguntarnos ahora ¿cómo repercute todo esto en la vida de las mujeres con discapacidad? No contamos con datos que nos hablen de esta situación cuando claramente se puede inferir un evidente sesgo de género y discapacidad en la atención sanitaria por todo lo que se viene explicando en los anteriores apartados.

2.5. Servicios de atención a la salud mental

2.5.1. Consideraciones previas

La promoción de la salud mental se ha incluido en los Objetivos de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas para 2030. Junto con la prevención y el tratamiento de los trastornos mentales es un elemento fundamental para el bienestar de las personas y de la sociedad. En Europa, la salud mental es una de las principales preocupaciones de la salud pública, en términos de prevalencia, de carga de enfermedad y de discapacidad (OMS Región Europa, 2015).

Hasta la fecha, el European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMED) es el mayor estudio europeo publicado, y encontró que el 25,9% de la población había sido diagnosticada de algún trastorno mental en algún

momento de su vida. En España se han realizado numerosos estudios que han abordado la salud mental a través de las diferentes encuestas (nacionales y europeas) y considerando diversos problemas o circunstancias, como población trabajadora, en relación con el rol familiar y la carga de trabajo fuera y dentro del hogar, o población inmigrante. (Jesús Henares Montiel *et al.*, 2020; 2018; Jorge Arias-De la Torre *et al.* 2016; 2018). Además, se cuenta con un estudio realizado con una muestra de población española en el que se analiza la coexistencia de violencia dentro de la pareja y trastornos mentales, indican un aumento de estos trastornos en los últimos años (Isabel Ruiz-Pérez *et al.* 2018).

La depresión y las mujeres son grandes protagonistas de campañas de prevención de Salud Mental, artículos, reportajes, investigación, guías y programas de intervención específicos. La OMS afirma que en 2020 la depresión será la primera causa de incapacidad tras las enfermedades cardiovasculares. La incidencia de este trastorno del estado de ánimo (a diferencia de otras enfermedades psiquiátricas) afecta a las mujeres en una prevalencia de 2 a 1 con respecto a los hombres. También terminan siendo las mujeres quienes consumen en la misma proporción antidepresivos, cuyo uso se ha triplicado en España en la última década (Gabiella Bianco, 2019).

Según la Encuesta Nacional de Salud ENSE, España 2017 en la Serie informes monográficos de Salud Mental, indica que las mujeres refieren algún problema de salud mental con mayor frecuencia que los hombres, 14,1% frente a 7,2%. En esta misma línea, Jesús Henares Montiel *et al.* (2020) señala que una vez más patente es la mayor vulnerabilidad de las mujeres independientemente del periodo analizado y de la comunidad autónoma. Las mujeres presentan mayor prevalencia de morbilidad psíquica que los hombres (salvo en Cantabria en 2011), peor salud autopercebida y mayor frecuencia de diagnóstico. Esta diferencia por sexo en todos los indicadores³⁴ analizados

³⁴ Indicadores de salud mental: Morbilidad psíquica: sí, no; Diagnóstico de trastorno mental a lo largo de la vida: sí, no. Tranquilizantes recetados en las últimas 2 semanas: sí, no. Antidepresivos recetados en las últimas 2 semanas: sí, no. Estado de salud autopercebida en los últimos 12 meses: bueno, malo.

contrasta con la ausencia de objetivos específicos planteados para disminuir esta brecha de género en los planes de salud mental de las diferentes comunidades autónomas. Además, se apunta en el estudio que la mayor frecuencia de consumo de psicofármacos en las mujeres es uno de los indicadores más utilizados, sobre todo por el incremento del gasto sanitario. En 2017, el consumo de tranquilizantes en las mujeres fue más del doble en casi todas las comunidades autónomas, y casi se triplica en Aragón, Asturias, Cantabria y La Rioja. Y aún se observan más diferencias en el consumo de antidepresivos, pues las cifras se multiplican casi por tres en las mujeres en la mitad de las comunidades. Estos datos parecen indicar que puede haber casos de sobreprescripción de psicofármacos a las mujeres en comparación con los hombres, que nos hable de los sesgos de género en el esfuerzo terapéutico, ya que, aunque las mujeres presentan mayor prevalencia de morbilidad psíquica, las cifras de prescripción de psicofármacos no son acordes con su perfil de salud mental, aunque también puede haber posibles sesgos de género en la práctica clínica habitual.

En este sentido, ya en el 2.º Manifiesto en el apartado 10.21 sobre este tema señala, que el género tiene una importante incidencia en la salud mental, ya que determina el poder diferencial y el control que los hombres y las mujeres tienen sobre los factores socioeconómicos de sus vidas, su posición y condición social, el modo en que son tratados dentro de la sociedad y su susceptibilidad y exposición a riesgos específicos para la salud mental.

Como puede observarse los determinantes sociales son factores fundamentales a la hora de abordar esta cuestión. De hecho, la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013 informa que la prevalencia de mala salud mental es mayor entre las mujeres de clases sociales más desfavorecidas, aunque ciertamente este documento no hace alusión directa a la discapacidad, solamente lo hace al referirse a la enfermedad mental.

En este sentido, en el estudio de AVIFES, Asociación Vizcaína de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (2018) el 85,7% de las personas afectadas por trastornos mentales con reconocimiento de grado de discapacidad

en España no tiene un trabajo y su tasa de paro se sitúa en el 48,4%. Frente a ello, la tasa de desempleo de las mujeres con enfermedad mental triplica a la de la población femenina en general, que se sitúa en el 16.26% (en el 12,87% entre la población masculina).

Carme Valls (2009) explica que la salud mental está constantemente en la encrucijada del malestar y el bienestar de la salud de las mujeres, y está influida por las crisis vitales, pero también en sentido positivo por los éxitos con los que se superan las crisis. En la atención sanitaria de las personas, y sobre todo de las mujeres, la dimensión psíquica estaba invisibilizada y solo se habían trabajado los síntomas físicos, a los que se intentaba encontrar correlaciones con alguna enfermedad orgánica. Hay que tener presente que existen factores que pueden afectar a la salud mental: experiencias traumáticas personales inscritas en la propia biografía, abandonos, pérdidas de un ser querido, violencias y abusos sexuales, dolencias crónicas, embarazos adolescentes o hijas/os no deseados, así como factores sociales (migración, pobreza, ausencia de trabajo no remunerado, ausencia de soporte social y laboral o única responsable de la familia). Por ello es clave detectar los factores de riesgo y visibilizarlos, pues estos pueden hacer que las mujeres vivan situaciones de mayor vulnerabilidad y puede que las lleve a ser medicalizadas con ansiolíticos y antidepresivos desde la primera visita asistencial.

2.5.2. Acceso a los servicios de salud mental

En el informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (OHCHR, 2018) señala que las personas con discapacidad no suelen recibir la atención de salud mental que necesitan y solicitan. Como señaló Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (2017) (véase A/HRC/35/21)³⁵, existe una alarmante “carga mundial de obstáculos” que dificulta la aplicación del derecho a la salud mental, como un predominio del “modelo biomédico”,

³⁵ <https://undocs.org/sp/A/HRC/35/21>

asimetrías de poder y un uso sesgado de los datos empíricos en salud mental. Este enfoque de la salud mental ha contribuido a la estigmatización, la exclusión, el descuido y el maltrato de las personas con discapacidad y el uso de la coacción contra ellas, en particular aquellas con discapacidad psicosocial e intelectual, demencia y autismo, y ha limitado aún más las respuestas en materia de políticas para proporcionar atención de salud mental y apoyo psicológico a quienes lo solicitan. Por ejemplo, la mayor parte del gasto público en servicios de salud mental se destina a la atención hospitalaria, especialmente en hospitales psiquiátricos e instituciones residenciales, mientras que los servicios psicosociales comunitarios y no coercitivos apenas reciben financiación (OMS, 2015).

Por su parte, Carme Valls-Llobet y Noemia Loio Marqués (2014) señalaban que la salud mental es uno de los principales problemas actuales de las sociedades occidentales, con fuertes estigmas sociales y sesgos sociosanitarios. Se necesita un abordaje amplio, específico y con visión diferencial de los diferentes condicionantes que influyen sobre ella. Medicalizarla sin investigar sus causas, convierte en enfermas o enfermos a quien padece condicionantes exógenos.

Se deben replantear y revisar los instrumentos y las normas relacionados con la salud que puedan contribuir a aumentar el estigma y la patologización de la discapacidad. Las herramientas de diagnóstico y los instrumentos de clasificación, como la Clasificación Internacional de Enfermedades y el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, pueden reforzar el estigma público y provocar que las personas eviten solicitar atención sanitaria por miedo a ser etiquetadas (Dror Ben-Zeev *et al.* 2010).

Según el estudio de AVIFES, Asociación Vizcaína de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (2018) se plantea que las mujeres con enfermedad mental tienen más dificultades para acceder a los recursos especializados del ámbito de la salud mental. La sobreprotección, el rol de cuidado y la escasa adaptación del sistema de respuesta a las necesidades específicas de las mujeres, provocan su acceso particularmente tardío (en relación con los

hombres) a los recursos de apoyo social. Se observa claramente los sesgos de género y discapacidad en la atención sanitaria cuando en el estudio se apunta como resultado que las mujeres con enfermedad mental tienen más obstáculos para acceder a los recursos especializados. Estos recursos suelen estar diseñados atendiendo al patrón de necesidades masculino y no tienen en cuenta las necesidades de apoyo propias de las mujeres, ni otros elementos de flexibilización que pudieran requerir para favorecer su asistencia a servicios o programas. Por otro lado, también el aislamiento y sobreprotección familiar que viven las mujeres condiciona su acceso a estos recursos. En este sentido es destacable el acceso particularmente tardío de las mujeres a los recursos de apoyo social. Del porcentaje de mujeres y hombres en esta muestra diagnosticados desde hace más de 10 años, se encontró que el doble de hombres (34%) lleva más de 10 años vinculados a la asociación en relación con las mujeres (18%).

Por ello, las demandas en salud mental se centran en proponer un modelo crítico a su atención donde se analicen y deconstruyan los mitos y los estereotipos que entran a desempeñar un papel importante en el proceso de construcción de la subjetividad y del imaginario colectivo, lastrando la autoestima y desempoderando a las mujeres, con el objetivo de que éstas hagan suyas las herramientas necesarias para cuestionar el modelo biomédico y sexista que las estigmatiza. Asimismo, se aboga por crear alianzas con las y los profesionales del área, a fin de que el conocimiento científico no eclipse los conocimientos situados de los que son titulares las propias mujeres, facilitando el intercambio de estos en una correa de transmisión horizontal y simétrica que evite además relaciones de poder. Precisamente sobre este tema, el 2.º Manifiesto reconoce en el punto 10.22 la relevancia de garantizar que las y los especialistas de salud mental reciban formación relacionada con los derechos humanos y las libertades fundamentales de las mujeres con discapacidad, con el fin de asegurar una atención basada en el pleno respeto de su dignidad y autonomía en sintonía con lo establecido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. También este documento señala la necesidad de ofrecer ayuda profesionalizada a las madres con discapacidad y a las madres de hijas e hijos con discapacidad,

cuando precisen apoyo emocional para superar la angustia y la ansiedad que esta situación pudiera originar.

Por su parte en el Informe sobre el estado de los Derechos Humanos de las personas con trastorno mental en España 2018 de la Confederación Salud Mental España, refiere una serie de recomendaciones vinculadas con el derecho de las mujeres a la igualdad y no discriminación, en el que instan a los poderes público a adoptar un posicionamiento claro en torno al reconocimiento del diferente impacto de las violaciones de derechos humanos en relación con ser hombre y mujer y con las construcciones sociales asociadas a serlo. Se trata de incorporar los mandatos de género al ámbito de la salud mental a fin de mejorar la atención y visibilizar violencias simbólicas invisibles. A la luz de lo anterior, incorporar el principio de igualdad entre mujeres y hombres en las políticas públicas en materia de salud mental y en la práctica de las y los profesionales de salud mental, a fin de lograr una garantía efectiva de los derechos humanos.

Sobre el papel de Atención Primaria a la salud mental

Se recoge en este apartado la reflexión, desde el punto de vista profesional de Victoria Burgos Díaz señala (2017)³⁶ que la Estrategia Nacional de Salud Mental dice: “La salud mental en positivo. La dimensión positiva de la salud mental hace referencia al concepto de bienestar y a las habilidades para adaptarse a la adversidad. Entre las dimensiones que abarca se encuentran la autoestima, el autocontrol, el optimismo y el sentido de la coherencia. En cuanto a la distribución por sexo, en España los hombres obtienen puntuaciones significativamente más altas que las mujeres en salud mental positiva...”. De esto sabemos mucho las sanitarias de Atención Primaria, de atender en consulta al “malestar de las mujeres” muchas veces derivado de, y otras veces mantenido por, las situaciones y relaciones que nos toca vivir, esto también lo reconoce la Estrategia: “Uno de los factores de protección de la salud mental

³⁶ Con experiencia de 37 años de médica de Atención Primaria rural, 30 de ellos con la misma población.

mejor estudiados es el apoyo social percibido. España presenta una de las correlaciones más altas entre apoyo social y salud mental.”

Por eso ella cree que hablar de Salud Mental en Atención Primaria en mujeres es hablar de la vida de las mujeres, de cuánto duele la vida que nos lleva a enfermar el cuerpo y la mente. La prevalencia de los problemas de salud mental en España se estima en un 9%. Entre un 20 y un 25% de las consultas de Atención primaria, 1 de cada 4, tiene como motivo de consulta principal, o incluso único, un problema de salud mental.

“Se ha sugerido que el gradiente socioeconómico de salud y las desigualdades económicas entre mujeres y hombres, así como la violencia de género y la continua responsabilidad del cuidado de otras personas, contribuyen a que las mujeres tengan peores resultados en salud mental, sobre todo asociándose con depresión (ESM 2007).”

La misma Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud reconoce: “En salud mental, sin embargo, lo que determina la calidad asistencial son principalmente los y las profesionales. No solamente por su lado humano y de disposición a ayudar, sino además por su capacidad para utilizarse a sí mismos como instrumento de diagnóstico, de comunicación y de recuperación, aspecto éste de naturaleza técnica que tiene que adquirirse con entrenamiento específico.”

De hecho, la variabilidad en la práctica clínica es mucho mayor en Salud mental que en otras prácticas asistenciales y la posibilidad de hacer más daño a las mujeres en nuestra asistencia es mayor, sentencias como: “no tienes nada” o “son solo nervios”, pueden ser devastadoras. Mi percepción es que se espera mucho de las profesionales de AP en este campo y la realidad es que, en general, o al menos en mi medio, nos falta mucha formación y tiempo y nos sobra capacidad de utilizarnos a nosotras mismas como instrumento terapéutico. Acabamos “quemadas” y las mujeres que acuden a nosotras reciben una atención con una altísima variabilidad en la práctica clínica.

2.6. Prácticas nocivas contra las mujeres y niñas con discapacidad y sus consecuencias para la salud

2.6.1 Consideraciones previas

La Recomendación general núm. 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y la Observación general núm. 18 del Comité de los Derechos del Niño sobre las prácticas nocivas, adoptadas de manera conjunta (2014) señalan que las prácticas nocivas constituyen una forma de violencia contra las mujeres y la niñez y se encuentran profundamente arraigadas en la discriminación por razón de sexo, género, edad y otros motivos. Si bien la naturaleza y prevalencia de las prácticas varían según la región y la cultura³⁷, las más prevalentes y mejor documentadas son la mutilación genital femenina, el matrimonio infantil o forzoso, la poligamia, los delitos cometidos por motivos de “honor” y la violencia por causa de la dote. Ambos Comités han insistido de forma sistemática que las prácticas nocivas están profundamente arraigadas en las actitudes sociales que consideran a las mujeres y niñas como inferiores respecto de los hombres y los niños. Ambos comités también han expresado su preocupación acerca del uso de estas prácticas “para justificar la violencia contra la mujer como una forma de “protección” o dominación de las mujeres.”

Las prácticas nocivas violan el derecho “al disfrute del más alto nivel posible de salud”, reconocido ampliamente bajo el derecho internacional. Ambos Comités han aclarado que estas prácticas son nocivas para la salud de las mujeres y niñas y conllevan un alto riesgo de muerte y discapacidad.

Por su parte la Estrategia para la Igualdad de Género 2020-2025, aprobada por la Comisión Europea recoge que la UE presentará una Recomendación

³⁷ Además, muchas mujeres y niñas se someten cada vez más a tratamiento médico o cirugía plástica para cumplir con las normas sociales del cuerpo, en lugar de hacerlo por motivos médicos o de salud, y muchas también se ven presionadas a estar delgadas tal y como impone la moda, lo que ha provocado una epidemia de trastornos alimentarios y de salud.

sobre la prevención de prácticas nocivas, incluida la necesidad de medidas preventivas eficaces y de reconocer la importancia de la educación. La recomendación también abordará el refuerzo de los servicios públicos, las medidas de prevención y apoyo, el desarrollo de capacidades de los profesionales y el acceso a la justicia centrado en las víctimas.

2.6.2. Criterios para determinar una práctica nociva

La Recomendación general núm. 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y observación general núm. 18 del Comité de los Derechos del Niño sobre las prácticas nocivas, adoptadas de manera conjunta (2014) señalan para que se consideren nocivas, las prácticas deben ajustarse a los criterios siguientes:



a) Constituyen una negación de la dignidad o integridad de la persona y una violación de los derechos humanos y libertades fundamentales consagrados en las dos Convenciones;

- b) Representan una discriminación contra las mujeres o las niñas y son nocivas en la medida en que comportan consecuencias negativas para sus destinatarias como personas o como grupos, incluidos daños físicos, psicológicos, económicos y sociales o violencia y limitaciones a su capacidad para participar plenamente en la sociedad y desarrollar todo su potencial;
- c) Son prácticas tradicionales, emergentes o reemergentes establecidas o mantenidas por unas normas sociales que perpetúan el predominio del sexo masculino y la desigualdad de mujeres y niñas, por razón de sexo, género, edad y otros factores interrelacionados;
- d) A las mujeres y las niñas se las imponen familiares, miembros de la comunidad o la sociedad en general, con independencia de que la víctima preste, o pueda prestar, su consentimiento pleno, libre e informado.

De todas las prácticas nocivas que se explican la Recomendación general núm. 31 y observación general núm. 18, se describe a continuación el caso de la mutilación genital femenina y otras prácticas que, no estando recogidas en dicho documento, sí que por sus criterios suponen una práctica nociva para las mujeres y niñas con discapacidad. Se trata del control menstrual, la esterilización terapéutica, el aborto coercitivo y los tratamientos que no cuentan con el consentimiento libre e informado de las mujeres con discapacidad.

2.6.3. Sobre la mutilación genital femenina (MGF)

La OMS (Organización Mundial de la Salud) define como “mutilación genital femenina (MGF) todos los procedimientos que, de forma intencional y por motivos no médicos, alteran o lesionan los órganos genitales femeninos. Según estudios recientes de End FGM European Network³⁸ la MGF, se calcula

³⁸ Disponible en: <https://www.endfgm.eu/female-genital-mutilation/fgm-in-europe>

La Red Europea End FGM (End FGM EU) es una red paraguas europea de 30 organizaciones que trabajan para garantizar una acción europea sostenible para acabar con la mutilación genital femenina.

que 600.000 mujeres y niñas han sido víctimas de esta forma de violencia en Europa y 180.000 niñas están en riesgo de sufrirla. La MGF puede tener diversas consecuencias inmediatas o a largo plazo para la salud, como por ejemplo dolores intensos, traumatismo, infecciones y complicaciones durante el parto, y problemas ginecológicos a largo plazo como fístula, efectos psicológicos y la muerte.

En el plano jurídico, cabe señalar que el propio Convenio de Estambul (2011) ratificado por España el 1 de agosto de 2014, recoge como delito todas las formas de violencia y entre las que se encuentra la MGF.

Artículo 38 – Mutilaciones genitales femeninas Las Partes adoptarán las medidas legislativas o de otro tipo necesarias para tipificar como delito, cuando se cometa de modo intencionado:

a) la escisión, infibulación o cualquier otra mutilación de la totalidad o parte de los labios mayores, labios menores o clítoris de una mujer;

b) el hecho de obligar a una mujer a someterse a cualquiera de los actos enumerados en el punto a) o de proporcionarle los medios para dicho fin;

c) el hecho de incitar u obligar a una niña a someterse a cualquiera de los actos enumerados en el punto a) o de proporcionarle los medios para dicho fin.

Por su parte, a escala estatal, la MGF está considerada como delito de lesiones y tipificada en el Código Penal (Artículo 149.2, Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre modificada por la Ley Orgánica 11/2003), con penas de cárcel de entre seis y doce años. Cuando la víctima es menor, situación más común, o tiene alguna discapacidad, la pena puede ir acompañada de inhabilitación para ejercer la patria potestad o la tutela por un tiempo de entre cuatro y diez años.

Adicionalmente, para los y las profesionales de los diferentes ámbitos que pudieran tener conocimiento de algún caso adquiere especial relevancia la Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica al Menor:

- *En su artículo 13 señala que toda aquella persona o autoridad, y especialmente aquellas que, por su profesión o función, detecten una situación de riesgo o posible desamparo de un menor, lo comunicarán a la autoridad o a sus agentes más próximos, sin perjuicio de prestarle el auxilio inmediato que precise.*
- *En el artículo 14 establece que las autoridades y servicios públicos tienen la obligación de prestar la atención inmediata que precise cualquier menor, de actuar si corresponde a su ámbito de competencias o de dar traslado en otro caso al órgano competente y poner los hechos en conocimiento de los representantes legales del menor, o cuando sea necesario, del Ministerio Fiscal.*

En esta línea se inscribe también la Ley Orgánica 3/2005, de 8 de julio, de modificación de la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial, para perseguir extraterritorialmente la práctica de la MGF, al posibilitar la persecución extraterritorial de la práctica de la mutilación genital femenina cuando la comisión del delito se realiza en el extranjero, como sucede en la mayor parte de los casos, aprovechando viajes o estancias en los países de origen de quienes se encuentran en nuestro país.

La MGF se trata de un problema de salud físico y psicológico que trasciende el marco asistencial y judicial, ya que se vulneran los derechos humanos, es necesario un abordaje transcultural relacionadas con la identidad de la persona y la evitación de esta práctica tan degradante, discriminatoria y violenta para la mujer. Las consecuencias sobre las mujeres son muy heterogéneas, ya que abarcan una amplia gama de complicaciones que van desde las físicas hasta las psicosociales, pasando por las obstétricas y las sexuales. Infringiendo de esta forma la integridad biopsicosocial de las mujeres y niñas a las que se les realiza esta práctica (Ángela Jiménez García *et al.*, 2016).

En España para la comprensión y abordaje de la MGF, fue abordado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en la redacción del Protocolo Común de actuación sanitaria contra la violencia de género (MSSSI, 2012), ampliándose el concepto de violencia de género para incluir la MGF y otras prácticas de violencia de género y señalándose que estos casos requieren un protocolo específico, por las propias particularidades del fenómeno. Se cuenta, por ello, desde el 2015 con el Protocolo común de actuación sanitaria ante la mutilación genital femenina (MGF). Ese mismo año la Delegación de Gobierno para la Violencia de Género publicó un estudio sobre “Mutilación Genital Femenina en España” realizado por Adriana Kaplan Marcusán, Nora Salas Seoane y Aina Mangas Llompart (Fundación WASSU UAB). A nivel de Comunidades Autónomas, Cataluña, Aragón, Navarra y Castilla la Mancha, cuentan con un Protocolo de Actuación.

La MGF se practica a niñas de 0 a 14 años, pudiéndose realizar desde el séptimo día de su nacimiento hasta la pre-pubertad. La edad varía según los grupos étnicos, aunque siempre se realiza antes de la primera menstruación. Se ha constatado una creciente tendencia a adelantar la edad de la intervención. En las últimas tres décadas, España se ha convertido en destino migratorio de personas procedentes de África y en la actualidad residen en España más de 200.000 personas provenientes de países donde se practica la MGF y, entre ellas, 55.000 mujeres y niñas.

Actualmente, no existe en el plano estatal un registro de casos unificado del número de mujeres y niñas mutiladas que viven en territorio español. Tampoco existe un registro de las niñas residentes en España que han padecido la práctica en viajes a sus países de origen o que han llegado ya mutiladas a través de un proceso de reagrupación familiar o adopción. En algunas comunidades autónomas sí que existen registros de casos a cargo de los servicios de salud, servicios sociales y educación, normalmente registrados en el curso de la historia clínica. Por ejemplo, algunos servicios de salud de Cataluña han diseñado códigos diagnósticos específicos para registrar en la historia clínica que permiten una explotación cuantitativa que permita hacer una estimación de mujeres y niñas que han padecido la MGF garantizando el anonimato de la persona (DGVG, Adriana Kaplan Marcusán *et al.*, 2015).

Además de un marco legislativo adecuado, es absolutamente necesaria una óptica preventiva que, desde el conocimiento y la sensibilización, permita que, al conjunto de profesionales de la salud, aproximarse a la MGF y evitar, así, los conflictos ocasionados por la judicialización de aspectos tan ligados a la intimidad e identidad de las personas migrantes. La Atención Primaria de Salud, por su proximidad a las familias y por el abordaje longitudinal de los problemas a lo largo de todo el ciclo vital, es uno de los niveles asistenciales mejor situados para el planteamiento de una intervención preventiva sobre las MGF (Adriana Kaplan *et al.* 2006).

Además, se deben impulsar servicios de apoyo psicológico y rehabilitación, que incluyan la salud física y psicológica de las mujeres víctimas de este tipo de prácticas, y que se refuercen las medidas de prevención y protección para eliminar totalmente la mutilación genital femenina, velando por que las víctimas puedan acceder fácilmente a los programas de rehabilitación y a la información.

2.6.4. Atención y tratamiento no consentido

En el informe de la Relatora especial, Catalina Devandas (OHCHR, 2018) señala que la denegación del consentimiento libre e informado es una violación extendida del derecho a la salud de las personas con discapacidad. Los procesos habituales de consentimiento informado se basan generalmente en formularios escritos, que son inaccesibles para las personas ciegas y aquellas que necesitan interpretación o apoyo a la comunicación.

Las niñas y las mujeres se enfrentan a violaciones graves de los derechos humanos en la esfera de la salud y los derechos sexuales y reproductivos. Se les suele impedir tomar decisiones por sí mismas sobre su salud sexual y reproductiva y se ven sistemáticamente expuestas a violencia, abuso y prácticas nocivas como la anticoncepción forzada, el aborto forzado y la esterilización forzada (véase A/72/133³⁹). La esterilización de mujeres y niñas con

³⁹ <https://undocs.org/sp/A/72/133>

discapacidad intelectual y psicosocial sigue siendo frecuente. Las que dan a luz corren el riesgo de que el Estado o su familia les arrebaten a sus hijos o hijas (Tom Shakespeare *et al.*, 2018). Estar bajo la tutela de una tercera persona o ingresar en una institución aumenta el riesgo de sufrir alguna de estas prácticas.

Sobre el derecho a no ser sometida a tratamientos y experimentos médicos no consensuados

El consentimiento informado es un acto de voluntad requerido en distintas actuaciones en el ámbito de la salud, tales como en un ingreso hospitalario, una intervención quirúrgica, una extracción de una muestra de orina o sangre, en una transfusión de sangre, en la práctica de una biopsia, en la extracción y trasplante de órganos o en la participación en ensayos clínicos.

El artículo 25 d) de la Convención merece especial atención.

d) Exigirán a profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado.

En él se hace mención al derecho a un consentimiento libre e informado para cualquier tratamiento o experimento médicos, incluido el derecho a rechazar un tratamiento, ampliamente reconocido en el derecho internacional de los derechos humanos⁴⁰. A pesar de ser un elemento esencial del derecho a

⁴⁰ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (art. 7), Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (arts. 5 y 6) y Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (art. 5). El derecho a un consentimiento libre e informado también se ha interpretado como parte del derecho a la seguridad personal, el derecho a no ser sometido a torturas ni a otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, el derecho a la privacidad y el derecho al más alto nivel posible de salud.

la salud y el derecho a no ser sometida a torturas ni a malos tratos, a menudo se niega este derecho a las mujeres con discapacidad.

Algunos órganos creados en virtud de tratados y procedimientos especiales de las Naciones Unidas han justificado el uso de la coacción contra las personas con discapacidad en la atención sanitaria, por ejemplo, el tratamiento y la hospitalización forzosos, el aislamiento, el uso de medidas de contención y la esterilización forzada, basándose en las nociones de “necesidad médica” y “peligrosidad” (véanse, la Observación general n.º 35 Artículo 9: Libertad y seguridad personales -2014 CCPR/C/GC/35⁴¹ y el Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Juan E. Méndez -2013 A/HRC/22/53⁴²). Estas normas y jurisprudencia son contrarias a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que prohíbe cualquier forma de coacción sobre la base de una deficiencia real o subjetiva, aunque se utilicen factores o criterios adicionales para justificar la coacción.

Es importante garantizar la libertad y el consentimiento informado a la hora de llevar a cabo tratamientos médicos. Así, el Informe de la Relatora, Catalina Devandas, critica que existan textos legales como la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa, aprobada en 1997, estas provisiones normativas permiten en la práctica la hospitalización y el uso de tratamientos involuntarios, el confinamiento solitario, restricciones en el contexto de la salud mental y las esterilizaciones forzosas, entre otras prácticas.

En este sentido, el artículo 12.4 de la CDPD obliga a dejar atrás el modelo basado en la sustitución en la toma de decisiones para adoptar un modelo basado en la asistencia en la toma de decisiones. Es decir, su autonomía individual, incluida la libertad de tomar decisiones, su voluntad y sus preferencias. En dicho modelo ha de encajar, sin duda, la regulación del consentimiento informado de la persona con discapacidad en materia de tratamientos sanitarios y de bioinvestigación (Inmaculada Vivas Tesón, 2016).

⁴¹ <https://undocs.org/sp/CCPR/C/GC/35>

⁴² <https://undocs.org/sp/A/HRC/22/53>

Por su parte, en el Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, Dubravka Simonovic (OHCHR, 2019) señala que, en materia de consentimiento informado, entendido como un proceso de comunicación e interacción continua entre la paciente y el personal sanitario, que una firma por sí sola no es una indicación de consentimiento informado. Así, es necesario que el personal sanitario adopte una actitud proactiva a la hora de facilitar la información. Es decir que para que el consentimiento sea válido, debe ser voluntario, y la mujer debe contar con toda la información. El consentimiento de la paciente es necesario independientemente del procedimiento, y ella puede retirar su consentimiento en cualquier momento según el principio de una “atención centrada en la persona”. La información debe proporcionarse de un modo y en un idioma que sea comprensible, accesible y adecuado para las necesidades de la mujer que debe adoptar la decisión.

La obtención del consentimiento informado de las mujeres con discapacidad en materia de tratamientos sanitarios debe estar presidida por el derecho de ella a su autodeterminación y, por consiguiente, es preciso contar con su propia voluntad y no (tan solo, con carácter muy excepcional cuando sea estrictamente necesario) con la de sus familiares o representantes legales. Por puras razones de comodidad práctica, ya sea por sus parientes y personas allegadas, ya por la judicatura, ya por profesionales de la salud, partimos (desde un punto de vista jurídico) ex ante de que la “persona frágil” no puede dar su CI, de modo que prescindimos de ella a la hora de participar en la elección de un tratamiento sanitario para su mente y/o su cuerpo, sustituyéndola en su vida y en su libertad personal⁴³. Sin embargo, por comodidad, automatismo o mecanicidad a la hora de realizar actos en el ámbito de la salud no pueden dejar de respetarse y tutelarse los derechos fundamentales (los cuales, recordemos, son inviolables) de la persona frágil, que no es, por su situación de vulnerabilidad, un sujeto pasivo al que podemos expropiarle (sin justiprecio alguno) su vida. Sin duda, se requiere una línea estratégica de formación específica y colaboración activa

⁴³ En este tipo de prácticas se hace visible el desequilibrio en la relación médico-paciente, cuando además aparece el factor “discapacidad”, el poder de decisión de la o el médico sobre cuestiones que afectan directamente a la paciente.

por parte de todos (en particular, familiares, jueces y operadores sanitarios) en dar el mayor espacio vital posible a la persona con discapacidad en relación con los deseos y preferencias en el ámbito sanitario (Inmaculada Vivas Tesón, 2016). Además, según la ley de autonomía del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica)⁴⁴ el consentimiento informado es una obligación que satisfacer por profesionales que atienden a las personas con discapacidad, en el artículo 9.4:

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.

Disposición adicional cuarta. Necesidades asociadas a la discapacidad.

El Estado y las Comunidades Autónomas, dentro del ámbito de sus respectivas competencias, dictarán las disposiciones precisas para garantizar a pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley.

Pero ¿se aplica en la praxis profesional? ¿Qué sucede con las situaciones que viven las mujeres con discapacidad y por su tipo de discapacidad?⁴⁵

⁴⁴ Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

⁴⁵ Fernando Abellán-García Sánchez (2012) señala que la prestación del consentimiento informado cabría contemplar situaciones distintas en función del tipo o grado de discapacidad:

¿Pesados los estereotipos de género, el paternalismo, infantilización y la sobreprotección?

La Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, Dubravka Simonovic (OHVHR, 2019), señala que la esterilización forzada y el aborto forzado son tratamientos médicos que se practican en todo el mundo sin consentimiento informado. Son practicados por profesionales de la salud por diversas razones, como, por ejemplo, aduciendo que redundan en beneficio del denominado interés superior de la mujer o basándose en la creencia de que ciertos grupos de mujeres pertenecientes a grupos minoritarios, como las mujeres romaníes, las mujeres indígenas, las mujeres con discapacidad o las mujeres que viven con el VIH, no son “dignas” de procreación, son incapaces de tomar decisiones responsables sobre la anticoncepción, no están en condiciones de ser “buenas madres” o no es aconsejable que tengan descendencia.

Algunos centros de salud, además, ocultan información o engañan a las mujeres para que presten su consentimiento a la esterilización, actuando en palabras del Tribunal Europeo de Derechos Humanos con una manifiesta falta de respeto a su derecho a la autonomía y a la elección como pacientes. Estas

-
- Paciente con discapacidad física: debe considerarse un paciente más a estos efectos. El hecho de que se desplace en silla de ruedas no hace variar en modo alguno la postura que debe adoptar el o la profesional sanitaria en el proceso de información. Únicamente, deben procurarse condiciones adecuadas de accesibilidad al espacio físico de la consulta en el que vaya a tener lugar la entrevista clínica.
 - Paciente con discapacidad sensorial (sordas, con discapacidad auditiva, ciegas, sordociegas...): se le ha de ofrecer medidas de apoyo a la comunicación oral (ayudas técnicas, intérprete de lengua de signos, etc.). En definitiva, debe facilitarse la información en formatos adecuados siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todas las personas, de manera que le resulte accesible y comprensible para que pueda prestar por sí su consentimiento. En este caso no procede en principio representación de la paciente, ya que con los apoyos referidos debe ser suficiente para que acceda a la información y pueda tomar válidamente sus decisiones.
 - Paciente con discapacidad psicossocial o intelectual no extrema: la paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si precisa de un representante (familiar o persona allegada), la actuación de esta última será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor de la paciente y con respeto a su dignidad personal.
 - Paciente sin capacidad alguna de tomar decisiones por sí misma, a criterio médico responsable de la asistencia, o al que su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de la situación.

intervenciones médicas han sido analizadas por el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y los tribunales regionales y han sido calificadas como formas de violencia de género contra la mujer que puede causar daños físicos y psicológicos y que puede constituir tortura o trato cruel, inhumano o degradante.

La Fundación CERMI Mujeres ha venido haciendo eco de esta vulneración de derechos humanos de las mujeres con discapacidad tanto en el Informe de Derechos Humanos de 2017 y en el Monográfico “Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad” (FCM, 2018). En esta misma línea, incide el Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer de Naciones Unidas señala que las mujeres y las niñas con discapacidad sufren una discriminación basada en múltiples aspectos de su identidad, como el género y la discapacidad. Muy a menudo se las considera asexuales o sexualmente inactivas. La Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad ha señalado además que “es habitual que se presione a las niñas y las jóvenes con discapacidad para que interrumpan sus embarazos debido a los estereotipos negativos acerca de su capacidad para la crianza de los hijos e hijas y por la preocupación eugenésica de que den a luz a una criatura con discapacidad”.

2.6.5. Control menstrual

Consideraciones previas

La menstruación ha permanecido invisible en la representación simbólica de la realidad, con la utilización de nombres para no nombrar. Tan invisible ha quedado que cuando se ha planteado su abolición a cambio de tratar hormonalmente a las mujeres durante toda su vida reproductiva, algunas chicas jóvenes han abanderado esta posibilidad que aparentemente les serviría para “ser como hombres”, sin plantearse las consecuencias para su salud, ni la posibilidad de promover un posible cáncer de mama en su vida adulta. La ciencia médica ha invisibilizado y minimizado las alteraciones de la menstruación a base de no reconocer que existen problemas, a base de medicalizarlos con anticonceptivos o a base de abolirla. Los anticonceptivos aumentan el riesgo de tromboembolismo

venoso y arterial cerebral, además de ser un factor de riesgo para el cáncer de mama. La medicina ha reproducido los estereotipos y, salvo determinadas excepciones, la fisiopatología de la menstruación se ha estudiado muy poco en las ciencias de la salud, dejándola exclusivamente a especialistas de ginecología. Sin embargo, sabemos que el ciclo menstrual afecta a todos los órganos y sistemas de las mujeres, y sus alteraciones pueden ser un indicador del estado de salud, ya que las situaciones de estrés y patologías clínicas y subclínicas alteran su regularidad. También existen influencias de unas mujeres a otras a través de las feromonas. La dismenorrea, las metrorragias o los ciclos irregulares fueron relacionados con la poca aceptación de la menstruación, antes de establecer la correlación con trastornos endocrinos, o con deficiencias en la nutrición (Carmen Valls-Llobet, 2009).

El control y manipulación sobre el cuerpo de las mujeres ha pretendido abolir la menstruación del cuerpo de las mujeres, introduciendo cambios hormonales que han afectado a muchas de ellas. Se trata de identificar las microviolencias del propio sistema sanitario en la relación asistencial, desde posiciones de poder que se viven como abusos, ya que se sienten anuladas delante del profesional. Se trata de iatrogenia ya que se impide la voz de las mujeres en la construcción de la clínica. Para Carme Valls, recuperar la voz, ejercer la palabra da lugar a identificar a las mujeres en el acto médico, no solo como cuidadoras de «otro» sino en primera persona, y tanto las encuestas como las aproximaciones subjetivas, igualitaristas, dan mayor luz a esta construcción-deconstrucción del género.

La ciencia médica ha ignorado el estudio de la menstruación y solo a mediados del siglo XX se inició el estudio del ciclo y de las hormonas hipofisarias, con el objetivo de conseguir medicamentos anticonceptivos. En cambio, es muy difícil encontrar estudios que especifiquen cuáles son las características normales del ciclo menstrual. De hecho, han sido las investigaciones realizadas en Suecia y Dinamarca las que han dado las pautas de normalidad, y se iniciaron a finales del siglo XX (Carme Valls, 2019)⁴⁶.

⁴⁶ La menstruación no debe producir dolor y en todo caso una ligera molestia. No debe ser precedida de síntomas ni corporales ni de labilidad en el estado de ánimo. La menstruación es un hecho fisiológico que pre-

La menstruación refleja la armonía del funcionamiento corporal y se manifiesta de forma equilibrada si el entorno es también armónico. Faltan estudios científicos sobre las causas de los trastornos de la menstruación y los esfuerzos de la investigación se han centrado más en encontrar medicación anticonceptiva, o pastillas para abolir totalmente la menstruación, que en ayudar a la regulación del ciclo. Antes de abolir lo que existe sería mejor empezar a entenderlo, ya que la intervención agresiva sin el estudio de las consecuencias a largo plazo puede causar más daños que beneficios (Carne Valls, 2019).

Qué hay detrás del control en el cuerpo de las mujeres y niñas con discapacidad

La OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF y la OMS (2014) señalaba que el control menstrual no debe utilizarse como pretexto para la esterilización anticonceptiva. Cuando se llevan a cabo prácticas nocivas que atentan la salud sexual y reproductiva de las mujeres y niñas con discapacidad qué razones hay detrás de ellas: ¿evitar embarazos?, ¿detener el ciclo menstrual para facilitar el cuidado personal?

Esta negación lleva consigo un abanico más amplio de acciones que también excluyen sistemáticamente a las personas con discapacidad, y en concreto a las niñas y mujeres, del acceso a cuidados adecuados de la salud

para cada mes el cuerpo para la concepción y el anidamiento, no es por lo tanto una maldición bíblica, y sus molestias no se han de vivir en silencio, porque en realidad, cuando se presenta fuera de los parámetros normales, sus características anómalas son claros indicadores de problemas de salud, o de nutrición o de estrés físico y mental. Las hormonas varían cada día durante el ciclo menstrual: El ciclo menstrual normal implica variaciones en diversos niveles hormonales, a veces sutiles o a veces manifiestos, lo que significa que durante la edad reproductiva (desde aproximadamente los 13 años hasta los 50), algunos niveles hormonales de las mujeres varían cada día según el momento del ciclo menstrual.

Todos los sistemas metabólicos están afectados por el ciclo menstrual, desde el metabolismo de lípidos, prótidos y glúcidos, hasta las células de la córnea. El estudio de la fisiología del ciclo y de sus efectos en la capacidad pulmonar, función digestiva, función excretora renal y otros sistemas ha permitido entender la fisiopatología de muchos trastornos y estudiar posibles tratamientos. Incluso el estrés puede alterar el ciclo menstrual.

reproductiva y de su sexualidad, limitando su acceso a pruebas de detección de enfermedades ginecológicas, elección limitada de métodos anticonceptivos, desconocimiento del control de la menstruación y del propio cuerpo, y negación del derecho a la maternidad, entre otros (Ana Peláez, 2009; FCM, 2018).

Según un estudio realizado por la ONG WaterAid⁴⁷ (2014) donde participaron mujeres y niñas con discapacidad informaron que la falta de conocimientos respecto a la menstruación se produce porque las demás personas no esperan que una adolescente con discapacidad vaya a menstruar. Cuando les pasa por primera vez, muchas niñas no saben qué les pasa y no saben qué hacer. Del estudio realizado desde la FCM (2019) para la Delegación del Gobierno sobre Violencia de Género sobre violencia sexual en mujeres con discapacidad intelectual, se ha hallado como resultado que, son pocas las mujeres a la que les hablaron de la menstruación, a la mayoría de las mujeres (ya fueran jóvenes o mayores), nadie les habló de la regla o de la menstruación.

¿Es que a acaso las mujeres y niñas con discapacidad no van a menstruar en su vida?

2.7. Salud y violencia de género en el marco de los servicios de salud

2.7.1. Consideraciones generales

La violencia contra las mujeres es un problema de salud pública. El incremento de muertes en muchos países del mundo y en España ponen de manifiesto que en estos momentos existe en los países desarrollados mayor mortalidad por violencia contra las mujeres que por cáncer de cérvix (cuello de útero). El hecho además de que muchas de las mujeres agredidas sufren graves secuelas de por vida como dificultades para mantenerse por ellas

⁴⁷ WaterAid es una organización no gubernamental internacional que se dedica a las cuestiones relacionadas con el agua, la sanidad y la higiene.

mismas, o tener que vivir en silla de ruedas cuando las lesiones han afectado la zona medular, lo que produce una incapacidad permanente de la que todavía no se conocen cifras cuantificadas, hace que la morbilidad relacionada con la violencia contra las mujeres constituya un problema de salud pública. Al ser considerado problema de salud pública se deberán instaurar medidas para que se pueda realizar una prevención adecuada tanto para detectar precozmente las situaciones de violencia en las consultas médicas, como para que la prevención y asistencia de las personas afectadas se haga de forma coordinada con los servicios sociales y con la policía de cada localidad. En este ámbito es muy importante la formación del conjunto de profesionales que van a atender o formar parte del circuito de detección de la violencia. Han de evitar la creencia en falsos mitos, que atribuyen a las hormonas masculinas o al alcohol la agresividad, olvidando que el perfil más habitual es un hombre “normal” tradicional, machista y misógino, como dice Luis Bonino, que advierte además de la necesidad de revisar las falsas afirmaciones sobre la falta de habilidades o problemas de relación masculinos. Los servicios sanitarios juegan ya un gran papel en identificar y diagnosticar las situaciones de violencia. Pero deben acompañar con seguridad las personas afectadas por violencia. No se puede estimular a una mujer que denuncie cuando está sometida a malos tratos, como establece la ley, si no está preparada psicológicamente y no tiene soporte social y económico. Pero existe todavía un problema más complejo, y es que todos los profesionales sanitarios que intervienen en la atención de las mujeres que han recibido malos tratos, deben identificar y cambiar las propias raíces de violencia y los estereotipos de género que tengan en su inconsciente. Su trabajo debe ser profesional y no debe colaborar en el maltrato de las víctimas, ni medicalizarlas con psicofármacos, ya que pueden contribuir a una mayor mortalidad. La sedación de una mujer le impide que pueda reaccionar de forma rápida y adecuada a las agresiones que pueda recibir (Carme Valls, 2019).

El Ministerio de Sanidad y Consumo publica la revisión del Protocolo común para la actuación sanitaria ante la violencia de género (2012), profundizando en el modelo sanitario de atención integral y en las características específicas de la actuación sanitaria en contextos de mayor vulnerabilidad como el embarazo, la migración, las discapacidades, o vivir en

el entorno rural, ya que aumentan las dificultades de las mujeres para poner fin a las relaciones de violencia, transversalizando estas realidades a lo largo del documento. Además, específicamente, el protocolo expone que las mujeres con alguna discapacidad física, sensorial o psicológica se encuentran en una situación de especial vulnerabilidad a la violencia física, sexual y psicológica, por tener, con mayor probabilidad:

- Menor capacidad para defenderse.
- Mayor dificultad para expresarse.
- Menor credibilidad en su relato, especialmente en mujeres con trastorno mental grave.
- Menor acceso a la información, asesoramiento y a los recursos de forma autónoma.
- Mayor dependencia de terceras personas.
- Más dificultades de acceso al trabajo remunerado y a la educación.
- Menor autoestima y menosprecio de su propia imagen.
- Miedo a perder los vínculos que le proporcionan cuidados.
- Menor independencia y mayor control económicos.

Existe una alta incidencia, todavía escasamente estudiada, de violencia hacia las mujeres y niñas con discapacidad. A la hora de detectar de manera precoz estas situaciones, los servicios sanitarios devienen en una vía importantísima que exige que los y las profesionales de la salud estén formadas y preparadas para detectar estos casos, y muy especialmente cuando se trata de una niña o de una mujer con discapacidad, que puede presentar ciertas limitaciones que le impidan bien reconocer que está siendo víctima de violencia de género, bien que no pueda informar acerca de estas situación por razones de distinta índole relacionados con la discapacidad que presenta y la falta de los medios adecuados a su disposición.

Una de las reclamaciones expresadas por las propias mujeres con discapacidad ha sido que se establezca un trabajo coordinado entre los servicios sanitarios y las organizaciones especializadas en discapacidad y violencia de género con el objetivo de atender adecuadamente a las mujeres que puedan

verse expuestas a estas situaciones. Conviene recordar que la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género expone, entre sus principios rectores la obligación de “garantizar el principio de transversalidad de las medidas de manera que, en su aplicación, se tengan en cuenta las necesidades y demandas específicas de todas las mujeres víctimas de violencia de género”.

Además, el apartado 16 del Capítulo 3 del 2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y las Niñas con Discapacidad de la Unión Europea exige que “todos los servicios de atención a mujeres (especialmente en los ámbitos de la salud, la maternidad, la violencia contra la mujer y la atención a la infancia) deben ser plenamente accesibles para las mujeres y niñas con discapacidad”.

La violencia de género alude a un fenómeno que tiene causas y características comunes para todas las mujeres; sin embargo, convendría realizar un esfuerzo para que las y los profesionales de salud en este ámbito concreto estuvieran bien entrenados a la hora de detectar, a partir de síntomas o señales específicas, que una mujer con discapacidad está siendo víctima de violencia de género.

Es este sentido, la OMS (1998) en su informe “Violencia contra las mujeres: Un tema de salud prioritario”, recomienda al personal sanitario que: *No tenga miedo de preguntar. Contrariamente a la creencia popular, la mayoría de las mujeres están dispuestas a revelar el maltrato cuando se les pregunta en forma directa y no valorativa. En realidad, muchas están esperando silenciosamente que alguien les pregunte.*

En el Protocolo Común para la Actuación Sanitaria ante la Violencia de Género (2012) recoge las recomendaciones de la OMS (1998) que define las funciones mínimas a desarrollar en este tema desde el sistema sanitario, son las siguientes:

- Preguntar con regularidad, cuando sea factible, a todas las mujeres sobre la existencia de violencia de género y doméstica, como tarea habitual dentro de las actividades preventivas.

- Estar alerta a posibles signos y síntomas de maltrato y hacer su seguimiento.
- Ofrecer atención sanitaria integral y registrarla en la historia de salud o historia clínica.
- Ayudar a entender su malestar y sus problemas de salud como una consecuencia de la violencia y el miedo.
- Informar y remitir a las pacientes a los recursos disponibles de la comunidad.
- Mantener la privacidad y la confidencialidad de la información obtenida.
- Estimular y apoyar a la mujer a lo largo de todo el proceso, respetando su propia evolución.
- Evitar actitudes insolidarias o culpabilizadoras ya que pueden reforzar el aislamiento, minar la confianza en ellas mismas y restar la probabilidad de que busquen ayuda.
- Establecer una coordinación con otros y otras profesionales e instituciones.
- Colaborar en dimensionar e investigar el problema mediante el registro de casos.

Las mujeres víctimas de violencia de género son las que deciden si acuden o no a los servicios sanitarios y, en el caso de acudir, se puede dar la situación de que no informen de la situación sufrida, dificultando su detección, valoración y actuación, y seguimiento. Como se indica en el Protocolo Común para la Actuación Sanitaria ante la VG (MSSSI, 2012), esto puede resultar más grave en los casos de mujeres en situación de especial vulnerabilidad, destacando los casos de mujeres con discapacidad, que dependen de su pareja incluso para su cuidado, las mujeres inmigrantes en situación administrativa irregular y/o con barreras idiomáticas, o incluso en el caso de vivir en medios rurales, donde los recursos y la protección pueden ser más limitados (DGVG, 2019).

En investigaciones realizadas (Isabel Ruiz Pérez *et al.* 2006) en el ámbito sanitario, se concluye que las mujeres víctimas de violencia de género hacen

un mayor uso del sistema sanitario que el resto de la población, llegando a manejarse cifras de prevalencia a nivel mundial que oscilan entre el 20 y el 55% de todas las mujeres que consultan. Aunque los motivos de consulta habitualmente son por trastornos por somatización de la violencia, y no por la violencia en sí misma, que queda oculta en la mayoría de los casos. Por ello dar respuesta a las necesidades especiales de las mujeres que viven situaciones de violencia requiere conocimiento, preparación y una adecuada disposición personal sanitario para minimizar las posibles victimizaciones secundarias, surgidas de los procesos de intervención.

Como problema de salud pública, las mujeres que sufren violencia física y/o sexual por parte de su pareja pueden llegar a padecer un 60% más de enfermedades de carácter físico que aquellas que no son víctimas de tal violencia (Isabel Ruiz Pérez, Guadalupe Pastor Moreno, 2019).

Salud física	Trastornos crónicos	Salud mental	Salud sexual y reproductiva	Comportamientos negativos para la salud
<ul style="list-style-type: none"> • Lesiones físicas • Alteraciones funcionales • Síntomas físicos • Síntomas inespecíficos • Autopercepción muy mala de la salud • Discapacidad permanente 	<ul style="list-style-type: none"> • Síndromes dolorosos crónicos • Síndrome del colon irritable • Trastornos gastrointestinales • Fibromialgia 	<ul style="list-style-type: none"> • Estrés postraumático • Depresión • Angustia, fobias/ estado de pánico • Trastornos de alimentación • Escasa autoestima • Abuso de sustancia psicotrópicas 	<ul style="list-style-type: none"> • ITS y Embarazos no deseados • Trastornos ginecológicos • Abortos espontáneos o provocados • Complicaciones del embarazo, bajo peso al nacer • Enfermedad inflamatoria pélvica • Infecciones urinarias • Infertilidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Tabaquismo • Abuso de alcohol y drogas • Prácticas sexuales de riesgo • Trastornos de la conducta alimentaria

Efectos de la violencia de género en la salud de las mujeres

Fuente: adaptación de Isabel Ruiz Pérez, Guadalupe Pastor Moreno, 2019

La violencia de género durante el embarazo puede causar secuelas inmediatas y a largo plazo que se asocian con un mayor riesgo de mortalidad de la madre y del o la recién nacida. Las mujeres embarazadas que experimentan violencia de género durante el embarazo tienen tres veces más riesgo de tener una muerte perinatal que las que no la sufren (Isabel Ruiz Pérez, Guadalupe Pastor Moreno, 2019).

El *Informe de resultados principales sobre violencia contra la mujer: una encuesta para toda la UE de la Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2014)* recoge que las mujeres que tienen problemas de salud o una discapacidad indican una mayor prevalencia de varias formas de violencia que las mujeres que no tienen problemas de salud similares o una discapacidad⁴⁸. La Estrategia Europea para la Igualdad de Género 2020-2025, señala que la Comisión desarrollará y financiará medidas⁴⁹ para luchar contra los malos tratos, la violencia, la esterilización forzosa y el aborto forzoso, como, por ejemplo, iniciativas de desarrollo de capacidades de los y las profesionales y campañas de sensibilización sobre los derechos y el acceso a la justicia.

2.7.2. Secuelas de la violencia

Según el informe sobre la violencia de género en mujeres con discapacidad de la FCM (2016) las mujeres con discapacidad declararan con mayor frecuencia que han tenido cortes, rasguños, moratones o dolores (6,4%) y lesiones en ojos u oídos, esguinces, luxaciones o quemaduras (2,4%) que las mujeres sin discapacidad (2,6% y 0,9% respectivamente). La discapacidad puede ser previa a la violencia de género o posterior y consecuencia de la misma, es decir, una discapacidad producida por el maltrato sufrido. Puede

⁴⁸ Por ejemplo, el 34% de las mujeres con problemas de salud o con discapacidad han sufrido violencia física o sexual por parte de su pareja, en comparación con el 19% de las demás mujeres. European Union Agency for Fundamental Rights (2014) *Violence against women: an EU-wide survey. Main results report*. Viena.

⁴⁹ En aplicación de las recomendaciones para la UE del Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en particular en lo que se refiere a los artículos 6 («Mujeres con discapacidad») y 16 («Protección contra la explotación, la violencia y el abuso»).

tratarse de una discapacidad física, es muy frecuente la sordera por golpes en el oído, por ejemplo, o puede ser intelectual. También puede la discapacidad ser consecuencia de la violencia sufrida por la madre durante la gestación. En los casos en los que la discapacidad es previa, los factores que tienen que ver con la misma son a menudo utilizados por los victimarios para ejercer la violencia aún con mayor impunidad.

Del estudio realizado con mujeres con discapacidad en Pamplona (Ana Beaumont *et al.*, 2016) se visibilizan varias situaciones, a partir de las narrativas de las mujeres participantes, en las que la aparición de una discapacidad desencadena procesos de violencia de género o recrudece otros ya existentes. A la hora de interpretar tales resultados, sin embargo, es necesario recordar que la discapacidad es simplemente esto, un factor desencadenante de la violencia, que de ninguna manera pueden ser interpretado como una causa de la misma (Mary Koss *et al.* 2011; Sylvia Walby y Jonathan Allen 2004). Un primer elemento clave para entender que hombres y mujeres reaccionen diferencialmente a elementos estresores que operan tanto en unos como en otras son las relaciones de poder. El estudio también da cuenta de las situaciones en las que no es la discapacidad lo que desencadena la violencia, sino que es la violencia experimentada la que ha generado o agravado la discapacidad. Los hallazgos de este estudio ponen de manifiesto que si, en algunos casos, la discapacidad era anterior a la violencia y había contribuido a desencadenarla, en otros ésta es posterior y representa una consecuencia de la violencia vivida. La discapacidad en muchas ocasiones es una de las múltiples consecuencias de la violencia. Finalmente, cabe destacar que poner el acento en estas dinámicas es importante, ya que –en ausencia de fuentes cuantitativas de tipo longitudinal– solamente de esta manera podemos llegar a comprender cómo se relacionan, causal y temporalmente, la violencia de género y la discapacidad.

2.7.3. Compilación de datos y estadísticas

La magnitud de la violencia de género que se ejerce contra las mujeres y las niñas con discapacidad alcanza cifras alarmantes, máxime cuando cabe

pensar que seguramente sean superiores a las reflejadas en las estadísticas, ya que los actos de maltrato se desarrollan habitualmente en entornos cerrados y segregados, donde ni la investigación tradicional, ni la acción directa del conjunto de agentes comunitarios accede (Ana Peláez, 2013). Por tanto, los esfuerzos de las administraciones, organizaciones o centros de investigación que lleven a cabo estudios de prevalencia en materia de violencias de género, deben incorporar la discapacidad no como una variable de vulnerabilidad más, sino de manera trasversal (FCM, 2016).

En España no existen fuentes oficiales que informen sobre cuántas mujeres con discapacidad son víctimas de violencia de género, cuántas presentan denuncia, cuántas retiran la denuncia, cuántas adquieren una discapacidad como consecuencia de los malos tratos sufridos a manos de sus parejas o exparejas o cuántas niñas y o niños nacen con algún tipo de discapacidad debido a la violencia sufrida por sus madres durante el embarazo (Esther Castellanos-Torres, 2020).

La Fundación CERMI Mujeres publicó el informe a partir de los datos de la Macroencuesta de 2015, de 10.171 mujeres de ≥ 16 años, un análisis de la situación concreta de las mujeres con discapacidad. Solamente el 4,5 % presentaban alguna discapacidad. Siendo conscientes de la escasa representatividad de la muestra poblacional analizada, sin embargo, los datos son bien elocuentes. Las mujeres con discapacidad sufren violencia en mayor porcentaje que las mujeres sin discapacidad, la prevalencia de la violencia es mayor en ellas que las mujeres sin discapacidad, ya sea violencia psicológica emocional, psicológica de control, económica, física y sexual.

Por ello, en el diseño de las próximas encuestas poblacionales sobre violencia debería tomarse en cuenta que una de las características principales de la población de mujeres con discapacidad es que se trata de un grupo muy heterogéneo, pero que comparte la especificidad de sufrir un alto índice de discriminación y todo tipo de violencia como consecuencia de vivir con una doble estigmatización vinculada a: ser mujer y tener alguna discapacidad. Ya que la discapacidad, sea cual sea, agrava la situación de violencia que sufren

las mujeres, especialmente en aquellas que viven con deficiencias severas, así como dificultades de aprendizaje y comunicación (Pío Aguirre Zamorano y Manuel Torres Vela, 2013).

2.7.4. En clave de prevención

Según la Estrategia Europea para la Igualdad de Género 2020-2025, la prevención eficaz de la violencia es fundamental. Conlleva educar a niños y niñas desde una edad temprana sobre la igualdad de género y apoyar el desarrollo de relaciones no violentas. También requiere un planteamiento multidisciplinar entre los profesionales y los servicios competentes, incluido el sistema de justicia penal, los servicios de apoyo a las víctimas, los programas para los agresores y los servicios sociales y de salud. La lucha contra la violencia de género y las ideologías que socavan los derechos de la mujer también podría contribuir a la prevención de la radicalización que conduce al extremismo violento y al terrorismo. La Comisión pondrá en marcha una red de la UE sobre la prevención de la violencia de género y la violencia doméstica que reúna a los Estados miembros y las partes interesadas para intercambiar buenas prácticas, y proporcionará financiación para la formación, el desarrollo de capacidades y los servicios de apoyo. La prevención de la violencia, centrada en los hombres, los niños y las masculinidades⁵⁰, revestirá una importancia fundamental.

2.7.5. Violencias en el acto médico

Considerando las situaciones de discriminación a las que se enfrentan las mujeres y niñas con discapacidad en los diferentes ámbitos de su vida cotidiana, se enmarca en este apartado una cuestión que está relacionada con el trato recibido en la atención sanitaria a partir de los trabajos realizados por

⁵⁰ Según el EIGE (Instituto Europeo de Igualdad de Género), el término «masculinidades» hace referencia a las «diferentes nociones de lo que significa ser un hombre, incluidos los modelos de conducta relacionados con el lugar de un hombre en una situación dada de los roles y las relaciones de género», véase: <https://eige.europa.eu/thesaurus/terms/1285?lang=es>

Katarina Swahnbergii (2006) en los que analiza cómo se ejercen las micro violencias en el acto médico y la percepción de las sensaciones de abuso en el mismo.

De los hallazgos de Katarina Swahnbergii (2006) del estudio de las percepciones de las personas asistidas a partir del cuestionario ViolEP (“Violation of Ethical Principles Study”) detectó que la mayoría de las mujeres que contestaron la encuesta (un 73%) ha experimentado que profesionales de la salud han desobedecido algunos de los principios éticos como la autonomía, la justicia, la integridad, y el respeto sin perversión, que deben presidir siempre las relaciones sanitarias. Una de cada dos personas de quienes se han violado sus principios éticos, lo han percibido como violaciones (el 68%). También la existencia de antecedentes personales con abusos sexuales, físicos o emocionales en la infancia se ha valorado como un factor de riesgo para ser victimizado en la asistencia sanitaria. Las mujeres que contestaron el cuestionario relataban las cotas más altas de sufrimiento en relación con la violación de los principios de respeto físico y sexual, y el de integridad. Casi todas las mujeres que habían informado abusos en la asistencia sanitaria habían percibido violaciones en los principios éticos. Pero más del 30% de mujeres que no habían puntuado en el cuestionario de abusos general, dieron respuestas afirmativas cuando vieron que se trataba de la violación de principios éticos. Las pacientes no perciben como una violación de principios éticos, conductas que por frecuentes ya consideran “normales”, como que no se las escuche en el acto médico, o que no se les dé tiempo para considerar diversas opciones terapéuticas o exploratorias. Sin embargo, las pacientes si identificaron como agresión, una exploración con connotaciones sexuales, o la violación del secreto profesional. Todas las pacientes que informaron de estas experiencias las habían percibido como violaciones. Katrina Swahnberg argumenta que ni las pacientes ni profesionales se dan cuenta de las violaciones efectuadas en los ejemplos del cuestionario porque los dos grupos están sometidos a la violencia estructural. Después de los estudios anteriores la profesora Swahnberg decidió realizar un estudio cualitativo entre las mujeres suecas que habían manifestado estos abusos en la asistencia sanitaria. Como resultado de su estudio ha obtenido cuatro categorías de sensaciones que se repiten en todas



las entrevistas efectuadas: la sensación de pérdida de poder, la sensación de ser ignorada, la sensación de haber experimentado falta de atención o cuidado y la falta de empatía (Carme Valls, 2019).

3. CONCLUSIONES

De este informe se desprende que es clave acercarse al conocimiento de la salud de las mujeres con discapacidad más allá de la salud sexual y reproductiva para diferenciarse de la de los hombres. Ciertamente, las mujeres tienen problemas de salud específicos que requieren una atención propia de su sexo asociadas a la reproducción, pero es preciso un abordaje más amplio que tome en consideración otros ámbitos de la salud donde se explicitan con claridad las desigualdades de género en la salud entre los grupos de la población, que se consideran importantes, sistemáticas, evitables e injustas.

El patrón androcéntrico de la ciencia la ciencia médica, principalmente hospitalario, no se ha preparado para atender patologías crónicas, sino que ha acumulado experiencia en el tratamiento de enfermedades agudas de predominio en el sexo masculino. En este sentido, se necesita seguir generando más conocimiento sobre aquellas dolencias y malestares que presentan específicamente las mujeres, haciendo hincapié en aquellas patologías caracterizadas por su cronicidad que acaban generando secuelas discapacitantes. Se ha visto en el informe que las mujeres informan que padecen más síntomas físicos y psicológicos, más enfermedades crónicas y discapacidad, utilizan más medicamentos y visitan las consultas médicas más a menudo frente a los hombres sufren más de enfermedades potencialmente mortales que causan más discapacidad permanente y muerte más prematura. Este distinto perfil de enfermedad se ha denominado morbilidad diferencial,

entendida como el conjunto de enfermedades, motivos de consulta o factores de riesgo que merecen una atención específica hacia las diferencias entre mujeres y hombres.

Además, se ha de considerar dónde se producen los sesgos de género en la atención médica y en la investigación sanitaria. En este sentido, hay que tener presente que históricamente las mujeres han estado excluidas o han aparecido subrepresentadas en los ensayos clínicos realizados, y como resultado de esto, los datos e investigaciones desarrolladas a partir de una población predominantemente masculina, han sido extrapolados de forma acrítica para el uso clínico entre mujeres.

Por ello, sigue siendo muy necesario, impulsar estudios en materia de salud que incluyan la doble dimensión del género y la discapacidad desde un necesario enfoque interseccional, es decir que evidencien los sesgos de género y discapacidad que se producen en el ámbito de la atención a la salud y a su investigación. Así, la generación de conocimiento científico debe ir de la mano, asimismo, del desarrollo de acciones de toma de conciencia sobre salud con enfoque de género dirigidas a las propias mujeres y niñas con discapacidad, así como a cuidadoras de personas con discapacidad.

Por otro lado, sigue siendo muy necesario impulsar acciones formativas dirigidas a las y los profesionales de la salud que tengan en cuenta las específicas demandas de las mujeres y niñas con discapacidad para así garantizar una atención digna y adecuada.

En este sentido, se ha de promover la formación de las y los profesionales del ámbito de la salud para la detección efectiva de la violencia contra las mujeres con discapacidad (violencia de género según la conceptualización otorgada por la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género y también de la violencia doméstica y sexual). Hay que tener en cuenta el conjunto de profesionales de la salud se hallan en una situación privilegiada para realizar esta labor de detección con la puesta en marcha de herramientas de cribado efectivas. Para

ello, sería recomendable que se tuviera en cuenta el conocimiento generado por las organizaciones sociales de la discapacidad que en los últimos años han trabajado intensamente en el ámbito de la detección y abordaje de la violencia contra las mujeres con discapacidad y que han contribuido en la elaboración de protocolos oficiales específicos para detectar estas situaciones.

Siguiendo, además, las recomendaciones de la Relatora especial sobre violencia contra la mujer de Naciones Unidas se debe garantizar la aplicación adecuada y efectiva del requisito de obtención del consentimiento informado en consonancia con las normas de derechos humanos.

Es preciso también ampliar la cobertura de los servicios de atención a la salud mental para mujeres con discapacidad, así como para cuidadoras, tomando en especial consideración a las mujeres víctimas de violencia sin que queden fuera aquellas mujeres víctimas de violencias sexuales y las que se han visto sometidas a tratamientos terapéuticos no consentidos (esterilizaciones forzosas).

Conectado con esto último, es necesario abrir la mirada en el enfoque clínico, con la creación de servicios de atención psicológica con metodologías de trabajo participativos y de apoyo mutuo, que tomen en cuenta el impacto que el género y la discapacidad, en tanto que son construcciones sociales, tienen en la salud mental de las mujeres, así como otros factores económicos, sociales y culturales, siguiendo así la definición de salud dada por la Organización Mundial de la Salud, entendida como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo a la ausencia de enfermedades”.

Por otro lado, es importante que se diseñen programas de promoción de la salud y prevención de las enfermedades en las mujeres con discapacidad desde una perspectiva feminista que permitan a las mujeres conocer sus derechos en este ámbito, así como los recursos disponibles. Por ejemplo, con la puesta en marcha de planes de eliminación de barreras arquitectónicas, de la comunicación y de la información de todos los servicios de salud en cumplimiento de la normativa vigente. O por ejemplo que estos programas

deben desarrollarse en un contexto en el que la garantía de igual acceso de las mujeres con discapacidad a la reproducción asistida sea una realidad. En concreto con la salud sexual y reproductiva y en relación con la accesibilidad, debe garantizarse plenamente y muy especialmente en aquellos servicios cuyas pacientes sean mujeres, dotándolos de instrumental adecuado (p.e.: mamógrafos que no impidan de modo alguno la exploración cuando la mujer es usuaria de algún producto de apoyo, mesas ginecológicas hidráulicas, que faciliten las revisiones a mujeres con movilidad reducida, etc.).

En esta misma línea, los hospitales materno-infantiles deben contar con servicios de orientación específicos dirigidos a las mujeres que vayan a tener o hayan tenido una hija o hijo con discapacidad con el fin de que tengan a su disposición toda la información necesaria para el caso concreto. Estos servicios pueden prestarse a través del sistema público de salud en coordinación con las organizaciones sociales especializadas.

También se hace preciso contar con materiales en informativos accesibles sobre embarazo, preparación al parto y cuidados de las y los recién nacidos. La Relatora especial sobre violencia contra la mujer de Naciones Unidas exige además que los estados aprueben leyes y políticas en materia de salud que resulten eficaces para la aplicación del requisito de obtención del consentimiento informado en todos los servicios de salud reproductiva y se garantice el consentimiento libre, previo e informado en todas las cesáreas, las episiotomías y otros tratamientos invasivos durante la atención del parto. En este punto, deviene fundamental, respetar la autonomía de la mujer, su integridad y su capacidad para tomar decisiones informadas sobre su salud sexual y reproductiva.

Por todos estos resultados mostrados en el informe, se recomienda una línea de investigación que dé cuenta de lo que les sucede a las mujeres con discapacidad para conocer la prevalencia del abuso en la asistencia sanitaria, a través de la herramienta NorVold Abuse Questionnaire (Nor AQ), junto con ViolEP (“Violation of Ethical Principles Study”) que es un cuestionario que evalúa la violación de los principios éticos en la asistencia sanitaria.

Por último, y recordando el marco de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, los Estados deberían revisar sus sistemas nacionales de salud con miras a lograr la cobertura sanitaria universal como medio de aumentar el acceso de las personas con discapacidad a la atención sanitaria, en particular a los servicios de atención primaria. En este sentido el informe ha evidenciado las brechas de género (desigualdades en salud y la atención sanitaria, y violaciones específicas de los derechos humanos en entornos sanitarios) a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad para poder disfrutar plenamente de su derecho a la salud.

4. EL TRABAJO DE LA FUNDACIÓN CERMI MUJERES

A lo largo del año 2019, la actividad de la Fundación CERMI Mujeres en materia de género y defensa de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad ha sido intensa. El 8 de marzo, Día Internacional de la Mujer, se elaboró un año más un Manifiesto reivindicativo con el título “¡Porque nos sobran los motivos! Por un empleo digno para las mujeres con discapacidad” y se contó con la colaboración de las organizaciones del CERMI para poder disponer del manifiesto en diferentes formatos (lectura fácil, braille, pictogramas y en lengua de signos), que garantizaran su accesibilidad universal, así como para su difusión.

La Fundación CERMI Mujeres celebró la III Conferencia Sectorial de Mujeres con Discapacidad el 21 de marzo de 2019, en el Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social, para abordar las barreras de este grupo social en el acceso al empleo. El evento contó con la participación de expertas de múltiples ámbitos para analizar este asunto. Por su parte el CERMI destacó la importancia de aprobar una nueva ley de inclusión laboral de las personas con discapacidad que tenga un claro enfoque de género, que permita atender la situación de mayor exclusión de las mujeres con discapacidad.

Asimismo, en 2019 difundió un Manifiesto reivindicativo conmemorando el 25 de noviembre de 2019, Día Internacional de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer, con el título “Las mujeres con discapacidad

empoderadas, visibles y diversas reivindicamos nuestro derecho a una vida libre de violencias”. Para su confección, se contó con la colaboración de las organizaciones del CERMI para poder disponer del manifiesto en diferentes formatos (lectura fácil, braille, pictogramas y en lengua de signos), que garantizaran su accesibilidad universal.

Por su parte, el III Foro Social de Mujeres y Niñas con Discapacidad, tuvo lugar los días 21 y 22 de noviembre de 2019 en Pamplona, organizado por la Fundación CERMI Mujeres con el apoyo de CERMIN (CERMI Navarra), sus entidades miembros, y del CERMI Estatal junto a sus entidades. Además, colaboraron en este evento el Gobierno de Navarra, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social, Grupo Red Eléctrica de España, Fundación Repsol, el Ayuntamiento de Pamplona y Obra social “La Caixa”. En el marco de este evento, se procedió a la entrega del premio CERMI.ES 2019 en la categoría Fundación CERMI Mujeres – Acción en beneficio de las Mujeres con Discapacidad, que en esta ocasión recayó en Magdalena Valerio Cordero, Ministra de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social, en funciones; Mercedes López Romero, Directora General de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía; Virginia Felipe Saelices, ExSenadora y Carolina Alonso Fernández, Alcaldesa de Villamuelas (Toledo).

Asimismo, durante 2019 se celebraron dos reuniones del Consejo de Participación de Mujeres con Discapacidad –el 23 de abril y el 15 de octubre– cuyo objetivo central es ofrecer una estructura plural de apoyo e impulso a la Fundación CERMI Mujeres, contribuyendo al mejor despliegue y cumplimiento de sus fines fundacionales, y dando voz a las mujeres y niñas con discapacidad.

Entre otras actividades conjuntas, la FCM abrió a la participación del Consejo la elaboración del Informe Sombra GREVIO e Informe Sombra EPU y puso a disposición de los CERMIS Autonómicos un paquete (vídeo, ponencia y gráficas) que permitiera desarrollar eventos de divulgación y debate con motivo de la celebración del 3 de mayo, Día Nacional de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Entre los proyectos desarrollados durante 2019 hay que destacar la continuidad por tercer año consecutivo del proyecto VIOLENCIA EXIT, de intermediación para mujeres con discapacidad víctimas de violencia, financiado a través de la convocatoria de subvenciones destinadas a la realización de programas de interés general para atender fines sociales con cargo a la asignación tributaria del 0,7 % del IRPF.

Asimismo, en el marco del proyecto titulado “Me Respetas” la Fundación CERMI Mujeres con el apoyo del Ministerio de Educación y Formación Profesional, desarrolló una aplicación para móviles y tablets para combatir el acoso contra niñas y mujeres jóvenes con discapacidad en el entorno escolar dotada de plena accesibilidad.

En este año se inició el Proyecto de Mentorado Social para la Activación Sociolaboral de las Mujeres con Discapacidad de Extremadura cuyo objetivo es promover la activación socio-laboral de las mujeres con discapacidad sobre todo de zonas rurales a través de acciones de empoderamiento. Esta iniciativa cuenta con la financiación de Fundación ONCE a través del Programa Operativo de Inclusión Social y Economía Social para el periodo 2014-2020, cofinanciado por el Fondo Social Europeo (FSE).

El germen de esta iniciativa fueron dos estudios de la entidad: “Retrato de las mujeres con discapacidad en Extremadura”, para el Observatorio Estatal de la Discapacidad, y la “Guía para la incorporación de la perspectiva de género y discapacidad en la programación del Fondo Social Europeo”, publicado en la colección “Generosidad”.

En 2019 también se lanzó la IV edición del Concurso de Fotografía ‘Generosidad’ centrado en el “Empoderamiento a las niñas con discapacidad para el disfrute de una vida libre de violencia”. Esta iniciativa, coorganizada con el Real Patronato sobre Discapacidad, tiene como objetivo denunciar la violación de los derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad en todo el mundo. Unida a esta iniciativa, la Fundación CERMI Mujeres inauguró la exposición fotográfica el 25 de noviembre, coincidiendo con la

conmemoración del Día Internacional para la Eliminación de la Violencia contra la Mujer, con las fotografías ganadoras y las que recibieron una mención especial. En este evento, se procedió a realizar la entrega de premios a las personas ganadoras del concurso y se dio lectura, además, del manifiesto reivindicativo elaborado por la organización para la ocasión.

Hay que señalar que la exposición de fotografía sirve de material didáctico para la III edición del Aula de Derechos Humanos, cuya primera edición dio comienzo en el año 2017 y que tiene como objetivo crear un espacio de conocimiento, reflexión, crítica y propuesta en el que se aborden las principales reivindicaciones de las mujeres con discapacidad. Se trata de una iniciativa que cuenta con el apoyo del Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación. En la misma línea, la Fundación CERMI Mujeres continuó su labor de formación y generación de conocimiento a través del proyecto Dúo Inclusión, iniciativa también financiada a través de la convocatoria de subvenciones del 0,7% del IRPF, con la impartición de dos ediciones del curso en línea “Derechos humanos, género y discapacidad”.

Entre las acciones centradas en la generación y difusión del conocimiento, hay que destacar la publicación del Libro n.º 9 de la colección Generosidad con el título *Diversas Mujeres Diversas. Historias de Resiliencia, Empoderamiento y Olvido*, de la autora Carmen Calvo Novell. Se publicó también Libro n.º 11 titulado *Guide to mainstreaming gender and disability in european social fund programmes*, dedicado a servir de guía para incorporar el enfoque de género y discapacidad en la gestión de los fondos estructurales de la Unión Europea. Finalmente, la colección Generosidad incluyó en forma de libro en soporte papel y digital, su segundo informe sobre la situación de los derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad en España, correspondiente al año 2018. El contenido de este informe se orienta, particularmente en esta ocasión, al examen de la protección, promoción y garantía del derecho al trabajo digno.

En relación con la actividad de incidencia internacional de la entidad hay que destacar, la presentación en el mes de marzo en la sede la ONU en Ginebra,

del Informe sombra elaborado por la Fundación CERMI Mujeres con motivo del examen a España sobre la aplicación de la Convención de la ONU de los derechos de las personas con discapacidad.

La Fundación CERMI Mujeres también presentó su Informe sombra al Comité del GREVIO, Comité de seguimiento del Convenio de Estambul, integrado por personas expertas en la Lucha contra la Violencia contra la Mujer y la Violencia Doméstica.

Finalmente, en diciembre de 2019 una delegación de la Fundación CERMI Mujeres se trasladó a Ginebra para presentar un Informe sobre la situación de las mujeres y niñas con discapacidad en España, ante el examen periódico universal (EPU) del Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas.

Otras actividades de interés desarrolladas durante 2019 en los territorios han sido:

- 20 febrero: Impartición del curso “Identificar la Violencia de Género en los entornos más cercanos de las mujeres con discapacidad” en Murcia.
- 3 mayo: Realización de jornada divulgativa con CERMIS Autonómicos con motivo de la celebración del Día Nacional Día Nacional de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.
- 9 mayo: Participación como ponente en las Jornadas de Salud Mental Castilla y León (Palencia).
- 17 julio: Participación como ponente en el I Encuentro sobre empoderamiento Político de las Mujeres con Discapacidad celebrado en Valencia por CERMI CV.
- 2 septiembre: Participación como ponente en el I Encuentro autonómico “Empoderamiento político de mujeres con discapacidad”, organizado por CERMI CV.
- 17 septiembre: Participación como ponente en las “II Jornadas de Mujer y Discapacidad: doble discriminación”, organizadas por de CERMI Mujer Castilla y León en Palencia.

- 24 septiembre: Participación como ponente en las “II Jornadas de Mujer y Discapacidad: doble discriminación”, organizadas por de CERMI Mujer Castilla y León en Zamora.
- 3 y 4 octubre: Participación en la I Convención “El futuro de lo social”, organizada por CERMI y CERMI CV en Valencia.
- 26 y 29 noviembre: “III Semana de la discapacidad y Accesibilidad Universal” en Ceuta organizada por el CERMI Ceuta.
- 28 noviembre: Participación como ponente en la II Jornada regional “Digno a la violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad”, organizada por CERMI Castilla-La Mancha en Toledo.

Además, en las últimas semanas de 2019 se realizaron gestiones encaminadas a organizar el IV Foro Social de Mujeres con discapacidad en el mes de noviembre de 2020 en Albacete.

Finalmente, hay que señalar que se ha desarrollado un estudio sobre herramientas de empoderamiento de mujeres con discapacidad con la colaboración de CERMI Madrid y con el apoyo del Ayuntamiento de Madrid.

BIBLIOGRAFÍA

1. Abellán-García Sánchez, Fernando (2012): “El consentimiento informado de las personas con discapacidad, en el nuevo escenario de los apoyos a la toma de decisiones”, en Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán (coords.), *Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad*. Fundación Salud 2000.
2. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud (2011): “Documento de Consenso Sensibilidad Química Múltiple”. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/SQM_documento_de_consenso_30nov2011.pdf
3. Agència per a la Qualitat del Sistema Universitari de Catalunya (2019): *Marco general para la incorporación de la perspectiva de género en la docencia universitaria*.
4. Aguirre Zamorano, Pío, y Torres Vela, Manuel (2013): «Presentación», en Pérez-Puig González, Rocío (coord.), *Mujer, discapacidad y violencia*. Madrid, Consejo General del Poder Judicial (CGPJ), Lual Ediciones.
5. Arias-de la Torre Jorge, Molina, Antonio J, Fernández-Villa, Tania, *et al.* (2018): “Mental health, family roles and employment status inside and outside the household in Spain”. *Gac. Sanit.*, piiS0213–9111 (2018), pp. 30001-30003
<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.005>
6. Arias-de la Torre, Jorge, Artazcoz, Lucía, Molina, Antonio José, Fernández-Villa, Tania, & Martín, Vicente. (2016): “Inequalities in mental health in the working population of Spain: a National Health Survey-based study”. *Gaceta Sanitaria*, 30(5), 339-344. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.011>

7. Artarcoz Lucía (2019): “Sexismo en medicina”. En *Revista MYS*, n.º 46. Edita. CAPS (Centro de Análisis y Programas Sanitarios).
8. Arulogun, Oyedunni S., Titiloye, Musibau Ayoade, Afolabi, Nathanael Bamigboye, Oyewole, O. E., & Nwaorgu, O. G. (2013): “Experiences of girls with hearing impairment in accessing reproductive health care services in Ibadan, Nigeria”. En *African Journal of Reproductive Health*, 17(1), 85-93. Disponible en:
https://www.researchgate.net/publication/257133376_Experiences_of_girls_with_hearing_impairment_in_accessing_reproductive_health_care_services_in_Ibadan_Nigeria
9. AVIFES, Asociación Vizcaína de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (2018): *Investigación sobre la calidad de vida de las mujeres con enfermedad mental: #supportingwomen*
10. Babi i Rourera, Pilar (2008): “La atención sanitaria a las mujeres en primera línea: cómo es y por qué”, en CAPS: *X Seminario de Autoformación*, Barcelona, Red CAPS. Disponible en:
http://www.caps.cat/images/stories/X_Seminario_Redcaps_2008_Pilar_Babi.pdf.
11. Ballesteros Meseguer, Carmen y Pina Roche, Florentina (2011): “*¡Gestando con una discapacidad!*”. Disponible en:
<https://sid.usal.es/idsocs/F8/FDO25959/2cualitativa.pdf>
12. Beaumont, Ana; Bello, Ana Esther; Damonti, Paola; y Iturbide, Ruth (2016): “Diagnóstico sobre la violencia ejercida contra las mujeres con discapacidad de Pamplona”. Cocemfe Navarra y Ayuntamiento de Pamplona. Disponible en:
<http://www.cocemfenavarra.es/wp-content/uploads/2016/02/Diagn%C3%B3stico-violencia-y-discapacidad.pdf>
13. Ben-Zeev, Dror, Young Michael A, Corrigan Patrick W (2010): “DSM-V and the stigma of mental illness”. En *Journal of Mental Health*, Aug;19(4):318-27.
<https://doi.org/10.3109/09638237.2010.492484>
14. Bianco, Gabriella (2019): “La depresión postparto ¿problema de salud o nicho de mercado?”. En *Revista MYS*, n.º 46. Edita. CAPS (Centro de Análisis y Programas Sanitarios).

15. Briones Vozmediano, Erica (2009): “Más allá del sexo: La Fibromialgia y el malestar de las mujeres desde la perspectiva de género”. En M.^a Elena Jaime de Pablos (Ed.), *Identidades femeninas en un mundo plural*.
16. Burgos Diaz, Victoria (2017): “Cuando duele la vida”. En *Revista MYS*, n.º 43. Edita: CAPS (Centro de Análisis y Programas Sanitarios).
17. Castellanos-Torres, Esther (2020): “Una mirada interseccional de la violencia contra las mujeres: con gafas de doble o triple aumento”. Blog invitad@s de *Gaceta Sanitaria*.
18. Carmichael, F. y Charles, S. (2003): “The Opportunity Costs of Informal Care: Does Gender Matter?”. *Journal of Health Economics*, Vol. 22, No. 5, pp. 781-803.
19. Commission on Social Determinants of Health (2008): *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud: resumen analítico del informe final*. World Health Organization.
20. Comisión Europea (2020). *Estrategia para la Igualdad de Género 2020-2025*. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020DC0152&from=EN>
21. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014): “Capítulo 21 WaterAid. Contribución de WaterAid al medio día de debate general sobre las mujeres y las niñas con discapacidad del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. 17 de abril de 2013. En *Debate General sobre mujeres y niñas con discapacidad Comité de Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en: http://www.fundacioncermimujeres.es/sites/default/files/debate_general_mujeres_ninas_discapacidad.pdf
22. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016): Observación General número 3. Disponible en: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2oLCHc5Ye5y0yX37Gpo%2FkmBZ11QeKTg7cNEuS%2FzKc3xGM7PD4P8YrjsNLHbSyyH3%2BpDNGpobvX%2B6Zw74L1Z2GWT>

23. Conde Sastre, Marina (2019): *¿Existen programas para mujeres con endometriosis en Atención Primaria?*, Memoria del Trabajo de Fin de Grado de Enfermería. Universitat de les Illes Balears.
24. Coronado-Vázquez, Valle; Gómez-Salgado, Juan; Cerezo Espinosa de los Monteros, Javier; Canet Fajase, Carlota; y Magallón Botaya, Rosa (2019): “Equidad y autonomía del paciente en las estrategias de atención a personas con enfermedades crónicas en los servicios de salud de España”. En *Gaceta Sanitaria* 33(6):554–562.
25. Cruz Pérez, María del Pilar (2014): “Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad”. *Perinatología y reproducción humana*, 28(2), 91-96. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-53372014000200004
26. Delegación del Gobierno para la Violencia de Género (2019): *El Impacto de la Violencia de Género en España: una valoración de sus costes en 2016*. Edición: Ministerio de la Presidencia, Relaciones con las Cortes e Igualdad. Centro de Publicaciones. Informe ha sido realizado por el Instituto Universitario de Análisis Económico y Social y la cátedra de RSC, ambas de la Universidad de Alcalá.
27. Delegación de Gobierno para la Violencia de Género (2015): *Mutilación Genital Femenina en España*. Edición: Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones. Realizado por Adriana Kaplan Marcusán, Nora Salas Seoane y Aina Mangas Llompart (Fundación WASSU UAB).
28. De Vera Martín, Violeta (2015): *Trabajo de cuidados y género. Evaluación de los factores implicados en el cuidado informal en España*. Tesis Doctoral. Directora María Jesús Vara Miranda. UAM. Madrid.
29. Durán, María Ángeles (2012): *El trabajo no remunerado en la economía global*. Bilbao: Fundación BBVA.
30. EASP (2018). *Informe Salud y Género en Andalucía*. Junta de Andalucía.
31. EAPN (2018): 8.ª Informe. El estado de la pobreza. Seguimiento del indicador de pobreza y exclusión social en España 2008-2017. Disponible en: https://www.eapn.es/estadodepobreza/ARCHIVO/documentos/Informe_AROPE_2018.pdf

32. European Union Agency for Fundamental Rights (2014): Violence against women: an EU-wide survey. Main results report. Viena. Disponible en: <https://fra.europa.eu/en/publication/2014/violence-against-women-eu-wide-survey-main-results-report>
33. Federación Dental Internacional, “Salud bucodental y atención odontológica de personas con discapacidad”, declaración política adoptada por la Asamblea General de la Federación Dental Internacional, Poznań (Polonia), septiembre de 2016. Disponible en: <https://www.fdiworldddental.org/es/resources/policy-statements-and-resolutions/salud-bucodental-y-atencion-odontologica-de-personas-con>
34. Fundación Cermi Mujeres (2016): *Informe sobre violencia de género hacia las mujeres con discapacidad a partir de la Macroencuesta 2015*. CERMI. Editorial Cinca, ISBN: 978-84-16668-26-7.
35. Galaso, Pablo y de Vera, Violeta (2014): “Redes informales de cuidados en Europa. El papel de las mujeres mayores”. En Myrna Limas Hernández Adrián Rodríguez Miranda (coord.), *Nuevas rutas hacia el bienestar social, económico y medioambiental*, II Foro bienal de estudios del desarrollo.
36. García Calvente, María del Mar; del Río Lozano, María; Maroto Navarro, Gracia; Mateo Rodríguez, Inmaculada (2008): “Desigualdades de género en salud”. En Daponte Codina, Antonio; Bolívar Muñoz, Julia; García Calvente, María del Mar (Eds.). *Las desigualdades sociales en Salud*. Escuela Andaluza de Salud Pública.
37. García Calvente, María del Mar; Del Río Lozano, María; Martín Barato, Amelia Inmaculada (2018): “La salud de las mujeres ¿diferente o desigual?”. *Cuadernos para la salud de las mujeres*, n.º 0. Edita. Instituto Andaluz de la Mujer de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación; y Escuela Andaluza de Salud Pública de la Consejería de Salud y Familias.
38. García-Calvente, María del Mar, del Río-Lozano, María, Marcos-Marcos, Jorge (2011): “Desigualdades de género en el deterioro de la salud como resultado del cuidado informal en España”. *Gaceta Sanitaria*, 25 (2), 100-107.
39. García-Vandewalle García, Rosa María (2012): “Desigualdad (inequidad) de género en el acceso a recursos sanitarios críticos en el siglo XXI”. *Congreso Universitario Nacional Investigación y Género* (4.º, 2012. Sevilla).

40. González de Chávez, Asunción (2002): “Estudio reumatológico y descriptivo sobre personalidad y factores psicosociales (síntesis)”, *MYS*, 10, Dossier, 19-21.
41. Health Quality Improvement Partnership. The Learning Disabilities Mortality Review, Annual Report 2017. Disponible en: <https://www.hqip.org.uk/wp-content/uploads/2018/05/LeDeR-annual-report-2016-2017-Final-6.pdf>
42. Henares Montiel, Jesús; Ruiz-Pérez, Isabel; y Sordo, Luis (2020): “Salud mental en España y diferencias por sexo y por comunidades autónomas”. En *Gaceta Sanitaria*, 34(2):114–119. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.03.002>
43. Henares-Montiel, Jesús; Ruiz-Perez, Isabel; Mendoza-García, Oscar (2018): “Health inequalities between male and female immigrants in Spain after the beginning of the economic crisis”. *Health Soc Care Community*, 26 (2018), pp. 891-897. <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12613>
44. Human Rights Watch (2017): Understanding Menstrual Hygiene Management & Human Rights. Disponible en: https://www.hrw.org/sites/default/files/news_attachments/mhm_practitioner_guide_web.pdf
<https://www.hrw.org/es/news/2017/08/31/la-higiene-menstrual-es-una-cuestion-de-derechos-humanos>
45. Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias (IPGPA); Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) y el Lobby Europeo de Mujeres (EWL). 2.º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos. 2011. Disponible en: http://www.fundacioncermimujeres.es/sites/default/files/2o_manifiesto_de_los_derechos_de_las_mujeres_y_ninas_con_discapacidad_de_la_union_europea.pdf
46. Jiménez García, Ángela, y Granados Bolívar, Montserrat Eugenia. (2016): “Impacto bio-psicológico en mujeres sometidas a mutilación genital”. *Ene*, 10(1). Disponible en : http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000100003&lng=es.

47. Johnson, R.W. y Lo Sasso, A.T. (2000): *The Trade-Off between Hours of Paid Employment and Time Assistance to Elderly Parents at Mid-Life*, The Urban Institute, Washington DC.
48. Kaplan, Adriana; Toran, Pere; Bedoya, Maria Helena et al. (2006): “Las mutilaciones genitales femeninas: Reflexiones para una intervención desde la Atención Primaria”. En *Atención Primaria* 38(2) pp. 122-6. Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13090438>
49. Kelechi E. Nnoaham, Lone Hummelshoj, Premila Webster, Thomas d'Hooghe, Fiorenzo de Cicco Nardone, Carlo de Cicco Nardone, Crispin Jenkinson, Stephen H. Kennedy, Krina T. Zondervan (2011): “Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries”. En *Fertil Steril* 96(2):366-73.
50. Krieger Nancy, Smith Kevin, Naishadham Deepa, Hartman Cathy, Barbeau Elizabeth M (2005): “Experiences of discrimination: validity and reliability of self-report measure for population health research on racism and health”. *Social Science & Medicine*. 61: 1576-96.
51. Krieger Nancy (2002): “A glossary for social epidemiology”. *Rev Panam Salud Pública*. 11(5):480-490. Citado en Bolívar Muñoz, Julia y Daponte Codina, Antonio (2008): “Aspectos teóricos sobre las desigualdades sociales en salud”. En Bolívar Muñoz, Julia et al. *Las desigualdades sociales en salud*. Escuela Andaluza de Salud Pública.
52. Koss, Mary. P., White, J. W., & Kazdin, A. E. (2011): “Violence against women and children: Perspectives and next steps”. In M. P. Koss, J. W. White, & A. E. Kazdin (Eds.), *Violence against women and children*, Vol. 2. Navigating solutions (p. 261–305). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/12308-013>
53. Lenhart SH. (1993): “Gender discrimination: a health and career development problem for women physicians”. *Journal of the American Medical Women's Association*. 48:155-9.
54. Luengo-Rubalcaba, Socorro; Abad-García, Roberto; y Tíscar-González, Verónica (2019): “Accesibilidad de las mujeres sordas al sistema público sanitario del País Vasco”. “Accessibility of deaf women to the public health system of the Basque Country (Spain)”. En *Gaceta Sanitaria*. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.03.004>

55. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015): *Protocolo común de actuación sanitaria ante la mutilación genital femenina (MGF)*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/Protocolo_MGF_vers5feb2015.pdf
56. Ministerios de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013): *Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS)*. Madrid, España: Ministerios de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENDOMETRIOSIS.pdf>
57. Muñoz, Javier; Maeso, Paloma; Belinchón, Mercedes y Tamarit, Javier (2010): *Indicadores de Salud en personas con discapacidad intelectual*. FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/indicadores_de_salud.pdf
58. Nogueiras García, Belén (2018): *La teoría feminista aplicada al ámbito de la salud de las mujeres: discursos y prácticas (España, 1975-2013)*. Tesis doctoral. Directora, Luisa Posada Kubissa. UCM. Madrid.
59. OHCHR (2019): *Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias. Enfoque basado en los derechos humanos del maltrato y la violencia contra la mujer en los servicios de salud reproductiva, con especial hincapié en la atención del parto y la violencia obstétrica*. Disponible en: https://digitallibrary.un.org/record/3823698/files/A_74_137-ES.pdf
60. OHCHR (2018): *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N18/224/78/PDF/N1822478.pdf?OpenElement>
61. OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF and WHO (2014): *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: an interagency statement*. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112848/9789241507325_eng.pdf;jsessionid=8E3CAA19F03D723037007F92D9057224?sequence=1

- 62.OMS (2015): *European Mental Health Action Plan 2013-2020*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- 63.OMS (2015): *Atlas de salud mental 2014*.
- 64.OMS/OPS (1998): *Violencia contra la mujer Un tema de salud prioritario*. Disponible en:
<https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/42651/violenceprioritytheme.sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 65.PACE - Resolution 2306 (2019) - Obstetrical and gynaecological violence. Disponible en:
<http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=28236&lang=en>
- 66.Pérez-Orozco, Amaia (2006): “Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico”. En *Revista de Economía Crítica*, 5. Valladolid: Asociación Cultural “Economía Crítica”.
- 67.Pérez-Bolívar Morcuende, Rebeca (2016): “La ceguera y la maternidad: perspectiva del embarazo, parto y puerperio por parte de la mujer con discapacidad sensorial: accesibilidad e interpretación de su proceso”. En *Musas*, 1: 33 - 48. ISSN 2385-7005. DOI: 10.1344/musas2016.vol1.num1.3.
- 68.Peters, Kath y Cotton, Antoinette (2014): “Barriers to breast cancer screening in Australia: experiences of women with physical disabilities”. En *Journal of Clinical Nursing*, vol. 24, n.º 3 y 4 pp. 563 a 572. <https://doi.org/10.1111/jocn.12696>
- 69.Polanco Tejo, Flavia; García Ruis, Salvador (2010): “Necesidad sentida de las mujeres sordas durante el parto y el puerperio inmediato en el ámbito hospitalario”. En *Cultura de los Cuidados.*, 28, pp. 49-56. Disponible en:
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/16331/1/CC_28_07.pdf
- 70.*Revista MYS*, n.º 38. 2015. Disponible en:
<https://matriz.net/mys38/img/Mujeres-y-Salud-38.pdf#page=40>
- 71.Rivera, Javier; Alegre Cayetano; Ballina, Javier; et al. (2006): “Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia”. En *Reumatología Clínica*, 2 Supl 1, pp. 55-66.
- 72.Roy, Meera (2010): “A case note follow-up of women with intellectual disability referred for sterilization”. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(1), 43-52.

73. Ruiz Cantero, María Teresa (coord.) (2019): *Perspectiva de género en medicina*. Fundación Dr. Antoni Esteve.
74. Ruiz-Cantero, María Teresa (2007): “El sistema sexo-género en investigación sobre atención sanitaria”. En Borrell, Carme y Artazcoz Lucía (Coord. Dir.) 5a monografía. Sociedad Española de Epidemiología. Investigación sobre género y salud. Edita: Ana M. García.
75. Ruiz-Cantero María Teresa, y Verdú-Delgado María (2004): “Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico”. En *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl 1):118-25.
76. Ruiz Cantero, María Teresa, Verbrugge Lois M (1997): “A two-way view of gender bias in medicine”. *J Epidemiol Community Health*. 51:106-9.
77. Ruiz Pérez, Isabel; Pastor Moreno, Guadalupe (2019): “Violencia de género: cómo afecta a la salud de las mujeres”. Cuaderno n.º 2. Cuadernos para la salud de las mujeres. EASP.
78. Ruiz-Pérez, Isabel; Rodríguez-Barranco, Miguel, Cervilla, Jorge et al. (2018): “Intimate partner violence and mental disorders: co-occurrence and gender differences in a large cross-sectional population based study in Spain”. En *Journal Affect Disord.*, 229, pp. 69-78.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2017.12.032>
79. Sen, Gita; George, Asha; Östlin, Pirooska (2005): “Incorporar la perspectiva de género en la equidad en salud: un análisis de la investigación y las políticas. Harvard Center for Population and Development Studies”. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Publicación ocasional n.º 14. Disponible en:
<https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/809/9275322945.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
80. Serena Brigidi y Susana Ferreiro Mediante (2017): “Violencia Obstétrica. Justificación social y ética”. En MYS, n.º 43. Edita: CAPS (Centro de Análisis y Programas Sanitarios).
81. Shah, P., Norlin, C., Logsdon, V., & Samson-Fang, L. (2005): “Gynecological care for adolescents with disability: Physician comfort, perceived barriers, and potential solutions”. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 18(2), 101-104.

82. Stine Hellum Braathen, Poul Rohleder y Gloria Azalde (2017): “Sexual and reproductive health and rights of girls with disabilities: a review of the literature”. *SINTEF*. Disponible en: https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/en-sintef-teknologi-og-samfunn/2017-00083_report-sintef-uel-literature-review-srhr-girls-disability-with-appendices.pdf
83. Swahnberg Katarina, Wijma Barbro, and Liss Per-Erik. (2006): “Female patients report on health care staff’s disobedience of ethical principles”. *Acta Obstetrica et Gynecologica*; 85: 830-6.
84. Taboada, Leonor (2002): “Entrevista. Carmen Valls”, *MYS*, 10, 4-8
85. Tom Shakespeare, Tess Bright y Hannah Kuper (2018): “Access to health for persons with disabilities”. The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. Disponible en: <https://www.infondt.org/resource/access-health-persons-disabilities>
86. Uría, Marián y Mosquera, Carmen (2013): “Las mujeres en la historia de los cuidados de la salud y la enfermedad”. En Díaz, Capitolina y Dema, Sandra (ed.): *Sociología y género*, Madrid, Tecnos, 301-324.
87. Valls Llobet, Carme (2019): “Fisiopatología del ciclo menstrual para profanas”. En *MYS*, n.º 45. Edita: CAPS (Centro de Análisis y Programas Sanitarios).
88. Valls-Llobet, Carme (2019): “Violencias invisibles hacia la salud de las mujeres”. *Actas del XV Seminario Internacional contra la Violencia de Género «Cuerpos, mujeres y violencias»*. Edición: Fundación Isonomia. Universitat Jaume I.
89. Valls-Llobet, Carme y Botinas, Mercè (2018): “Afrontando las causas del dolor crónico”. En Revista *MYS*, n.º 44. Edita: CAPS (Centro de Análisis y Programas Sanitarios).
90. Valls-Llobet, Carme y Loio Marqués, Noemia (2014): “¿Todas locas... o un gran negocio?”. En Revista *MYS*, n.º 36. Edita: CAPS (Centro de Análisis y Programas Sanitarios).
91. Valls-Llobet, Carme (2009): *Mujeres, salud y poder*. Colección Feminismos. Ediciones Catedra.

92. Valls-Llobet, Carme; Banqué, Marta; Fuentes, Mercè; y Ojuel, Julia (2008): “Morbilidad diferencial entre mujeres y hombres”. *Anuario de Psicología*, vol. 39, n.º 1, 9-22. Facultat de Psicologia Universitat de Barcelona.
93. van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Rook, F., & Maaskant, M. A. (2011): “The use of contraception by women with intellectual disabilities”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 434-440.
94. Velasco, Sara (2005): “Síndromes del malestar de las mujeres en atención primaria”, *MYS*, n.º 16, Dossier, 11-15.
95. Velasco, Sara (2009): *Sexos, género y salud*. Madrid, Minerva.
96. Viitanen, T. K. (2005): “Informal Elderly Care and Women’s Labour Force Participation Across Europe”, ENEPRI Research Reports, No. 13, 1 July.
97. Vivas Tesón, Inmaculada (2016): “Discapacidad y consentimiento informado en el ámbito sanitario y bioinvestigador”. En *Pensar, Fortaleza*, vol. 21, n.º 2, pp. 534-567, maio. /ago.
98. Walby, Sylvia y Allen, Jonathan (2004): *Domestic violence, sexual assault and stalking: findings from the British Crime Survey*. London: Home Office. Disponible en:
https://openaccess.city.ac.uk/id/eprint/21697/1/Domesticviolencefindings_2004_5BritishCrimeSurvey276.pdf
99. Whitehead Margaret (1992): “The concepts and principles of equity and health”. *Int J Health Serv.* 22: 429-455.
100. World Health Organization (2002): *Gender analysis in health. A review of selected tools*. Ginebra: World Health Organization. Disponible en:
<https://www.who.int/gender-equity-rights/knowledge/9241590408/en/>
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42600/9241590408.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
Citado en Rosana Peiró-Pérez, Carmen Vives-Cases, Carlos Álvarez-Dardet y Rosa Más Pons (2007): “El análisis de políticas con enfoque de género y salud”. En Borrell, Carme y Artazcoz Lucía (Coord. Dir.), 5.^a *Monografía. Sociedad Española de Epidemiología. Investigación sobre género y salud*. Edita: Ana M. García.

ANEXO: LA CONSIDERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD, DESDE EL PUNTO DE VISTA DE LA LEGISLACIÓN Y LAS POLÍTICAS

Avances normativos en el ámbito estatal

ORDEN AUC/119/2019, de 31 de enero, por la que se dictan instrucciones sobre presencia equilibrada de mujeres y hombres en las intervenciones públicas en las que participe el Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación.

<https://www.boe.es/eli/es/o/2019/01/31/auc119>

No hay consideración específica al enfoque de género y discapacidad.

LEY 3/2019, de 1 de marzo, de Mejora de la situación de orfandad de las hijas e hijos de víctimas de violencia de género y otras formas de violencia contra la mujer.

<https://www.boe.es/eli/es/l/2019/03/01/3>

No hay consideración específica al enfoque de género y discapacidad.

REAL DECRETO-LEY 6/2019, de 1 de marzo, de Medidas urgentes para garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el empleo y la ocupación.

<https://www.boe.es/eli/es/rdl/2019/03/01/6>

Esta norma incluye varios supuestos que favorecen a madres de personas con discapacidad, pero no hay consideración específica al enfoque de género y discapacidad.

- Favorece a progenitores de hijos/as con discapacidad en los casos de suspensión del contrato de trabajo (Estatuto de los Trabajadores).
- Ofrece ampliación en dos semanas del permiso por maternidad y paternidad en el supuesto de discapacidad del hijo o hija, aplicable asimismo a los casos de adopción o acogimiento si se trata de menores con discapacidad (Ley del Estatuto Básico del Empleado Público).

ORDEN TMS/412/2019, de 29 de marzo, por la que se dictan instrucciones relativas a la presencia equilibrada de mujeres y hombres en las intervenciones públicas en las que participe el Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social.

<https://www.boe.es/eli/es/o/2019/03/28/tms412>

No hay consideración específica al enfoque de género y discapacidad.

REAL DECRETO 259/2019, de 12 de abril, por el que se regulan las Unidades de Igualdad de la Administración General del Estado.

<https://www.boe.es/eli/es/rd/2019/04/12/259>

No hay consideración específica al enfoque de género y discapacidad.

RESOLUCIÓN de 15 de abril, por la que se publica el Acuerdo del Consejo de Ministros de 12 de abril, mediante el que se formalizan los criterios y la distribución resultante para 2019, del crédito de 6.500.000 euros destinado a desarrollar programas y prestar servicios que garanticen el derecho a la asistencia social integral a las víctimas de violencia de género y la atención a los menores; del crédito de 1.000.000 euros destinado a implementar la propuesta común para mejorar la coordinación y desarrollo de planes personalizados; y del crédito de 2.000.000 euros para programas de apoyo a víctimas de agresiones o abusos sexuales.

https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2019-5861

No hay consideración específica al enfoque de género y discapacidad.

RESOLUCIÓN de 15 de abril, por la que se publica el Acuerdo del Consejo de Ministros de 12 de abril, en el que se formalizan los criterios y la distribución resultante para 2019 del crédito de 100.000.000 euros destinado a que las Comunidades Autónomas y Ciudades con Estatuto de Autonomía desarrollen el Pacto de Estado contra la violencia de género.

https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2019-5862

Considera específicamente le enfoque de género y discapacidad entre los criterios objetivos para la distribución del crédito.

Avances normativos en el ámbito autonómico

ARAGÓN: LEY 18/2018, de 20 de diciembre, de Igualdad y Protección Integral contra la Discriminación por razón de orientación sexual, expresión e identidad de género en la Comunidad Autónoma de Aragón.

<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=1055478702424>

La norma tiene en cuenta el enfoque interseccional a la hora de considerar la orientación sexual asociada a la discapacidad, pero no refleja en su articulado medidas que tengan en cuenta la situación específica de las mujeres con discapacidad.

BALEARES: DECRETO 67/2019, de 23 de agosto, sobre Ayudas para personas menores de edad víctimas de violencia machista o conyugal, o entre personas con una relación análoga a la conyugal.

<http://www.caib.es/eboibfront/es/2019/11038/625729/decreto-67-2019-de-23-de-agosto-de-ayudas-para-per>

Las mujeres con discapacidad aparecen como beneficiarias indirectas de la norma: (ayudas para personas menores de edad que hayan quedado huérfanas de un progenitor o progenitora o tengan un progenitor o

progenitora que sufra un grado de discapacidad igual o superior al 33 % como consecuencia de haber sido víctima de violencia machista o conyugal, o entre personas con relación análoga a la conyugal).

Requisitos de las personas beneficiarias:

Ser menor de edad cuando uno de sus progenitores muera o sufra un grado de discapacidad igual o superior al 33% como consecuencia de haber sido víctima de violencia machista o conyugal o de violencia.

entre personas con una relación análoga a la conyugal. Si antes de la violencia el progenitor o progenitora que fuera víctima ya tuviera una discapacidad igual o superior al 33%, cualquier aumento de la discapacidad como consecuencia de esta violencia queda incluido en este requisito.

De manera general y subsidiaria, la relación entre la violencia machista o conyugal y la discapacidad se entenderá acreditada siempre que la discapacidad sea reconocida en el plazo máximo de dos años posteriores a los hechos causantes. Excepcionalmente, cuando la discapacidad sea reconocida más allá de este plazo de dos años, la víctima tendrá que acreditar que la discapacidad es consecuencia de la violencia machista o de la violencia conyugal. La Administración, de oficio, podrá revisar estas situaciones, mediante los correspondientes informes.

CANARIAS: LEY 7/2019, de 9 de abril, de modificación de la Ley 1/2010 de Igualdad entre Mujeres y Hombres, y de modificación de las leyes reguladoras de los órganos de relevancia estatutaria para garantizar la representación equilibrada entre mujeres y hombres en su composición.

<https://www.boe.es/eli/es-cn/l/2019/04/09/7>

No hay consideración específica al enfoque de género y discapacidad.

CANTABRIA: LEY 2/2019, de 7 de marzo, de igualdad efectiva entre hombres y mujeres, y DECRETO 40/2019, de 21 de marzo, por el que se

aprueba la II Estrategia de Transversalidad de Género del Gobierno de Cantabria.

<https://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=337020>

No hay consideración específica al enfoque de género y discapacidad.

CASTILLA Y LEÓN:

LEY 10/2019, de 3 de abril, por la que se promueve la adopción en el ámbito público y privado de medidas dirigidas a la conciliación de la vida personal, familiar y laboral y a la eliminación de la brecha salarial de género en Castilla y León.

<https://boe.es/buscar/pdf/2019/BOE-A-2019-6612-consolidado.pdf>

La norma contempla una serie de actuaciones en beneficio de los progenitores de personas con discapacidad (se señalan a continuación) pero no hay consideración específica al enfoque de género y discapacidad.

Principio de protección y cuidados a las personas vulnerables. Se promoverá la atención de las personas en situación de mayor vulnerabilidad, en especial de las personas con discapacidad, en atención a su derecho fundamental de protección y cuidado.

Entre los principales objetivos de la ley: b) Atender las características especiales que se den en las distintas modalidades de familia, con especial atención a las familias con personas con discapacidad o dependencia a su cargo; e) Impulsar una oferta flexible y variada de servicios y centros de atención a personas con discapacidad; f) Fomentar la corresponsabilidad en el ámbito familiar para el cuidado y atención de personas dependientes y/o con discapacidad, así como el reparto equilibrado de las obligaciones familiares.

Se llevarán a cabo campañas dirigidas a eliminar la brecha salarial de género. 2. A tal fin, se promoverá el cambio educacional en los roles y

estereotipos vinculados al reparto de tareas domésticas, al cuidado de familiares dependientes o con discapacidad y al ejercicio de profesiones desempeñadas principal o tradicionalmente por las mujeres.

Acciones de fomento de la conciliación personal, familiar y laboral.

- Subvenciones destinadas a compensar la disminución de ingresos a las personas trabajadoras de Castilla y León que ejerciten los derechos de reducción de la jornada laboral y de excedencia para el cuidado de personas dependientes o con discapacidad.
- Creación y fortalecimiento de determinados servicios que tienen un especial impacto a la hora de facilitar la conciliación de la vida personal, familiar y laboral, especialmente los destinados a personas con discapacidad y/o dependencia; Implantación de programas dirigidos a la formación, al descanso y cuidado de la salud de la persona cuidadora de personas dependientes o con discapacidad.
- Apoyo de programas del tercer sector relacionados con la conciliación y el cuidado de personas con discapacidad; desarrollo de programas de atención a personas con discapacidad, que cubran la necesidad de atención en situaciones puntuales.
- Promoción de programas o actuaciones innovadoras destinadas a evaluar nuevas fórmulas de cuidado a personas con discapacidad, especialmente en el ámbito rural.
- Promoción del acceso prioritario de las familias numerosas, monoparentales, de familias con personas dependientes o discapacidad a su cargo, y, especialmente, de aquellas con menores recursos, víctimas de violencia de género y de las personas y familias que residan en el medio rural, a las medidas de apoyo a la conciliación de la vida personal, familiar y laboral que se adopten.

DECRETO 2/2019, de 7 de febrero, de autorización y funcionamiento de los centros de la Red de Atención a las víctimas de violencia de género.
<http://bocyl.jcyl.es/boletines/2019/02/11/pdf/BOCYL-D-11022019-1.pdf>

La norma incluye entre las vocalías que forman parte del Observatorio de la Comunidad de Castilla y León, por una parte, y de los órganos colegiados de asesoramiento y participación en el ámbito de los servicios sociales, mujer y juventud, por otra: una persona en representación de la entidad sin ánimo de lucro, con mayor número de personas o entidades asociadas, de las personas con discapacidad, que cuente en su organización con una estructura específica en representación de las mujeres con discapacidad y que esté inscrita en el Registro de entidades, servicios y centros de carácter social de Castilla y León.

DECRETO 40/2019, de 17 de octubre, por el que se modifica el Decreto 15/2018 que regulaba la ayuda económica a huérfanos/as de víctimas de violencia de género y el acceso gratuito a estudios universitarios.
<http://bocyl.jcyl.es/boletines/2019/10/21/pdf/BOCYL-D-21102019-2.pdf>
No hay consideración específica al enfoque de género y discapacidad.

CASTILLA-LA MANCHA: DECRETO 38/2019, de 7 de mayo, por el que se regulan las unidades de igualdad de género en la administración de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha.
https://docm.castillalamancha.es/portaldocm/descargarArchivo.do?ruta=2019/05/14/pdf/2019_4555.pdf&tipo=rutaDocm

No hay consideración específica del enfoque de género y discapacidad.

LEY 6/2019, de 25 de noviembre, de Estatuto de las Mujeres Rurales.
<https://www.boe.es/eli/es-cm/l/2019/11/25/6>

La norma recoge el compromiso de promover actuaciones para lograr la igualdad efectiva de mujeres y hombres como elemento básico del desarrollo sostenible del medio rural prestando especial atención a las mujeres con discapacidad.

GALICIA: DECRETO 53/2019, de 23 de mayo, por el que se crea y regula la Medalla Emilia Pardo Bazán para el reconocimiento de acciones relevantes a favor de la igualdad entre mujeres y hombres.

https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2019/20190813/AnuncioG0244-070819-0001_es.html

No hay consideración específica de enfoque de género y discapacidad.

ORDEN de 12 de abril de 2019, por la que se establece el procedimiento de reconocimiento y convalidación previsto en el Decreto 70/2017 para regular la formación en igualdad, prevención y lucha contra la violencia de género del personal al servicio de la Administración de la Comunidad Autónoma de Galicia, y se regula el Registro de personal docente acreditado para impartir la formación en esta materia.

https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2019/20190507/AnuncioG0244-220419-0003_es.html

La norma prevé varios cursos y actividades formativas sobre discapacidad y violencia de género.

MURCIA: LEY 3/2019, de 20 de marzo, de modificación de la Ley 7/2007 para la igualdad entre mujeres y hombres, y de protección contra la violencia de género en la Región de Murcia.

<https://www.boe.es/eli/es-mc/l/2019/03/20/3>

No hay consideración específica de enfoque de género y discapacidad.

NAVARRA: LEY FORAL 17/2019, de 4 de abril, de Igualdad entre Mujeres y Hombres.

<https://www.boe.es/buscar/pdf/2019/BOE-A-2019-6777-consolidado.pdf>

Considera la situación de interseccionalidad del género y la discapacidad.

· Discriminación múltiple: situación en la que se encuentra una mujer o grupo de mujeres por concurrir diversas situaciones de discriminación, tales

como la edad, clase social, nacionalidad, etnia, discapacidad, identidad sexual, orientación sexual y otras.

- Principios de actuación: Garantizar la equidad en el acceso de todas las mujeres a los recursos (especialmente las mujeres con discapacidad) y su participación plena, igualitaria y efectiva en la economía y en la sociedad.
- Fomenta el asociacionismo de las mujeres con discapacidad.
- Considera de forma específica a las mujeres con discapacidad cuidadoras.
- Incluye una consideración específica al enfoque de género y discapacidad en materia de inclusión social e intervención comunitaria y de accesibilidad al transporte público.

PAÍS VASCO: LEY 9/2019, de 27 de junio, de Modificación de la Ley 14/2012 de no discriminación por motivos de identidad de género y de reconocimiento de los derechos de las personas transexuales.
<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/eli/es-pv/1/2019/06/27/9/dof/spa/html/>

No hay consideración específica de enfoque de género y discapacidad.

EXTREMADURA: DECRETO 8/2019, de 5 de febrero, por el que se establecen las bases reguladoras para conceder subvenciones a asociaciones de mujeres, agrupaciones y federaciones de asociaciones de mujeres, para realizar programas relacionados con la consecución del principio de igualdad. <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2019/280o/19040010.pdf>

Incluye entre los elementos de valoración el fomento de la igualdad e integración socio-laboral de mujeres con discapacidad.



EL DERECHO A LA SALUD DE LAS MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

La Fundación CERMI Mujeres (FCM) dedica su informe correspondiente al año 2019 sobre Derechos Humanos de las mujeres y niñas con discapacidad en España a la salud y a la atención sanitaria de este sector de la población femenina, por ser un ámbito especialmente expuesto a vulneraciones e infracciones.

El informe, aprobado por el Patronato de la FCM, parte de la consideración de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad desde el punto de vista de la legislación, las políticas, la investigación y la participación, a lo largo de 2019, con atención a los avances internacionales, en el plano europeo y a los progresos en las esferas nacional y autonómica española.

A continuación, el documento de FCM se adentra en el examen del derecho a la salud de las mujeres con discapacidad, con una serie de consideraciones generales sobre la salud, el género y la discapacidad.

Dentro del análisis del estado de salud de las mujeres y niñas con discapacidad en España, el informe se detiene en el estado de salud desde el punto de vista de la cronicidad y los cuidados, toda vez que la interconexión entre enfermedad crónica y discapacidad es una constante con mayor prevalencia en las mujeres con discapacidad.

Otro dominio de los investigados en el informe es el del acceso a los servicios de salud por parte de las mujeres y niñas con discapacidad tanto en atención primaria como en la especializada.

El documento de FCM contiene también un bloque sobre demandas de mejora para la atención sanitaria desde la perspectiva de las mujeres y niñas con discapacidad con propuestas en materia de salud sexual y reproductiva, sobre los servicios de atención a la salud mental y respecto de la eliminación de las prácticas nocivas y sus consecuencias para la salud.

Apartado propio tiene todo lo relativo a la salud y violencia de género en el marco de los servicios sanitarios, con atención a las secuelas de la violencia y los abusos y a la forma de compilación de los datos y la generación de estadísticas.

Con el apoyo de:



FUNDACIÓN CERMI MUJERES

