



## I JORNADA «IGUALDAD DE GÉNERO Y ENFERMEDADES RARAS»

8 de marzo 2022

### Resumen y conclusiones

Esta Jornada se organiza con el objetivo de dar a conocer a la sociedad el contexto actual de la perspectiva de género y variables asociadas en enfermedades raras y discapacidad. Se plantea en este contexto, la necesidad de la inclusión de la igualdad de género como eje central en la elaboración de acciones que protejan la salud y promuevan el bienestar de las personas con Enfermedades Raras (ER) como la de sus familias y cuidadores.

El abordaje de la igualdad de género en relación con las ER se realiza desde la perspectiva de la persona que tiene la enfermedad, de las portadoras de una ER, en la maternidad y como cuidadoras. Conocer la situación desde esta perspectiva favorecerá también su desarrollo personal y social.

Feder estima que el 76% de las personas con ER sufren discriminación solo por el hecho de convivir con ella y, en el caso de las mujeres, se produce una doble discriminación. Por un lado, la que se deriva de la ER y, por otro, la que se asocia al género. Si, además, a esto se añade la discapacidad, las mujeres constituyen un colectivo de extrema vulnerabilidad.

La primera ponencia ha sido impartida por Isabel Caballero Pérez, coordinadora de la Fundación Cermi-Mujeres que nos ha expuesto el contexto actual de la discapacidad y la igualdad de género en España. Primero, ha realizado un repaso a la genealogía de la lucha por los derechos humanos de las mujeres con discapacidad, exponiendo cómo surgieron las primeras plataformas de mujeres con discapacidad, las dificultades que tuvieron que enfrentar en el seno del movimiento asociativo de la discapacidad y en el de mujeres, para introducir el doble enfoque de género y discapacidad, y las conquistas alcanzadas en estos años. El Cermi promueve en el año 2000 la creación de la Comisión de la Mujer que estaba formada por diversas entidades. En el 2005 se creó la figura de la



## I JORNADA «IGUALDAD DE GÉNERO Y ENFERMEDADES RARAS»

8 de marzo 2022

Comisionada para los Asuntos de la mujer con el objetivo de impulsar, proponer y desarrollar políticas concretas que consigan reducir la brecha existente de las mujeres con discapacidad en España. En 2007 el gobierno aprobó el I Plan de Atención para mujeres con discapacidad, como primera toma de conciencia. Se ha avanzado mucho en estos años, pero se sigue luchando para incluir un enfoque interseccional en las políticas contra la violencia contra las mujeres, impulsar acciones de toma de conciencia y formación en relación con los derechos sexuales y reproductivos, impulsar una política de empleo que permita acceder a la ciudadanía económica a las mujeres con discapacidad y evitar su exclusión social, y garantizar plenamente el derecho a la salud de las mujeres de este sector de la población. La Fundación Cermi mujeres ha publicado un manifiesto este 8 de marzo con el título [‘Veinticinco años de conquistas y reivindicación’](#).



Carmen Laborda, psicóloga del Servicio de Atención Psicológica y Área de empoderamiento de Feder, nos ha presentado el proyecto La perspectiva de género en las ER. El Plan de Igualdad de Feder (2020-2024) se crea con el fin de impulsar la perspectiva de género en la gestión de la entidad, a través de acciones formativas que conllevarán con su implementación la perspectiva de género de modo transversal reflejándose en los servicios prestados, por ejemplo, la realización de talleres enfocados en las vivencias del duelo de las mujeres tras la



## I JORNADA «IGUALDAD DE GÉNERO Y ENFERMEDADES RARAS»

8 de marzo 2022

pérdida temprana de un/a hijo/a, talleres dirigidos a mujeres que conviven con una ER. Se abordan necesidades multidimensionales en tres perfiles de mujeres: mujer diagnosticada de una ER o sin diagnóstico, mujer cuidadora de una persona con una ER o sin diagnóstico y mujer portadora de una ER. Se busca empoderar a estas mujeres para que puedan superar las situaciones de desigualdad y dispongan de mecanismos con los que responder y lograr así una mejora de su bienestar. Además, se investigará acerca del sesgo que se produce en el retraso del diagnóstico de estas patologías para que se ponga de manifiesto la situación de la mujer e impulsar políticas que ayuden a paliar la situación.

A continuación, la Mesa Redonda sobre Experiencias. La realidad de las mujeres diagnosticadas con una enfermedad rara y sus familias. Todos presentaron la asociación y enfermedad a la que representan y a continuación sus propias vivencias: en primer lugar, Yolanda Peña Peinador de la Asociación Síndrome de Turner “Alejandra Salamanca” Asturias. Su testimonio comienza indicándonos que el Síndrome de Turner afecta solo a mujeres y entre los diferentes síntomas que tienen, destaca la baja talla. Destaca en su presentación el proceso de acoso que sufrió en su adolescencia y la falta de accesibilidad en el instituto. Se pregunta si este acoso lo hubiera recibido si fuera hombre. A continuación, participaron Gema Guzmán Bastante y José Guzmán García de la Federación Española del Síndrome de X-Frágil FESXF. Su experiencia de vida le ha mostrado que donde se encuentran más problemas es en que se acepte la condición de la diversidad de las personas. Es fundamental dar visibilidad a la diversidad y que la educación y formación sean inclusivas. Es muy necesario potenciar oportunidades en el mundo laboral. También se hizo hincapié en las necesidades y demandas de las personas con ER, sus familias y el movimiento asociativo, especialmente en la



## I JORNADA «IGUALDAD DE GÉNERO Y ENFERMEDADES RARAS»

8 de marzo 2022

necesidad de investigación para paliar el retraso diagnóstico y agilizar los posibles tratamientos.

Para M<sup>a</sup> del Mar Bartolomé, del Grupo de Grupo Arteritis de Takayasu, la vida de la mujer con una familia monoparental ya es complicada, si además recibes el diagnóstico de una ER, se complica todavía más porque el sentimiento de vulnerabilidad es mayor. Hay que enfrentarse sola a la sociedad y al mercado laboral. Esto conlleva la necesidad ayuda desde la psicología. Nuria Navarro-Aguilera Llona de la Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis Aelam, gestionada por mujeres, nos ha contado como su enfermedad al ser invisible su diagnóstico se ralentiza pues muestran una falsa apariencia de salud. Alerta de la importancia de revisar bien los informes médicos y las pruebas funcionales respiratorias en la valoración del grado de discapacidad y en la valoración de la incapacidad laboral.





## I JORNADA «IGUALDAD DE GÉNERO Y ENFERMEDADES RARAS»

8 de marzo 2022

Para finalizar la Jornada, Ana Pérez Costa, licenciada en Filología y Periodismo, doctora en Humanidades y profesora Universidad de Alicante, nos ha presentado la ponencia: Lenguaje e inclusión: la importancia de un correcto uso de la lengua. La lengua es una parte fundamental de nuestra cultura. No se puede culpar al lenguaje de determinados usos sociales y sexistas, somos quienes lo usamos responsables finales de su utilización e interpretación. El uso sexista de la lengua es reflejo de una comunidad que trata de manera desigual a hombres y mujeres. Estas pautas no suponen transgredir la gramática. Por ejemplo, el uso del masculino genérico para designar a mujeres y hombres está firmemente asentado en el sistema gramatical del español y no hay razón para censurarlo, lo usamos cotidianamente y es correcto, pero sí se ha creído conveniente señalar alternativas que resten ambigüedad o convivan con este evitando su utilización abusiva. Una alternativa puede ser duplicar el sustantivo - el estudiante y la estudiante-, utilizar un colectivo, alumnado, etc. En general, no se trata solo de añadir unas determinadas palabras o evitar otras, se trata de hacer patente una voluntad inclusiva para ambos sexos.

En conclusión, se presenta la urgencia de incluir la perspectiva de género en la elaboración de acciones que protejan la salud y promuevan el bienestar y el desarrollo personal y social. Es necesario para conseguir estos objetivos, abordar las necesidades multidimensionales en tres perfiles de mujeres: mujer diagnosticada de una ER o sin diagnóstico, mujer cuidadora de una persona con una ER o sin diagnóstico y mujer portadora de una ER. Se busca empoderar a estas mujeres para que puedan superar las situaciones de desigualdad y exclusión social, creando políticas que favorezcan la inclusión y la aceptación de la diversidad.