



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



I y II Jornadas Igualdad de Género y Enfermedades Raras

Ordenamiento jurídico, discapacidad y perspectiva de género
CRE de Enfermedades raras (Creer) del Imsero, en Burgos

Catálogo de publicaciones de la Administración General del Estado

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) no comparte necesariamente las opiniones y juicios expuestos y en ningún caso asume responsabilidades derivadas de la autoría de los trabajos que publica.

Autoras

Lourdes González-Lagana Vicente. Abogada, especialista en Derechos Humanos y Derechos de las personas con discapacidad.

Ana Varela Mateos. Subdirectora general de Programas. Instituto de las Mujeres.

Teresa Gutiérrez Bravo. Consultora Senior FSC Inserta-Empleo. Fundación ONCE.

M^a Ángeles Díaz Lozano. Presidenta Asociación Nacional Síndromes Ehlers Danlos e Hiperlaxitud.

Aida Herranz Prieto. Trabajadora social. Federación Española de Enfermedades Raras.

Begoña Fernández Novales. Jefa de la Unidad de violencia sobre la mujer. Subdelegación del Gobierno en Burgos.

Marta Fonfría Solabarrieta. Educadora Social, Pedagoga, Doctora en Educación. Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias. Imsero-Creer.

Secretaría General, Imsero

EDITA

Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades raras y sus familias

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero)

Avda. de la Ilustración, s/n. c/v. a Ginzo de Limia, 58, 28029 - Madrid

Tel. 917 033 935

Fax. 917 033 842

<https://creenfermedadesraras.imsero.es/>

<https://www.imsero.es>

<https://cpage.mpr.gob.es>

Fecha edición: 2024

NIPO: 235-24-020-1

© Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero)



Índice

INTRODUCCIÓN	3
I JORNADA DE ENFERMEDADES RARAS	4
CONCLUSIONES	6
II JORNADA DE ENFERMEDADES RARAS	8
PONENCIAS	10
Introducción	10
CONFERENCIA INAUGURAL	11
«Apuntes sobre discapacidad, discriminación e igualdad de género»	11
PONENCIAS	21
«Perspectiva de género en las políticas públicas de salud»	21
«Pasa del NO al ON: Programas de Empleo y Formación	30
para Mujeres con Discapacidad»	30
«La Lucha contra la violencia de Género. Mujer, discapacidad y violencia de género. Pacto de Estado contra la violencia de género».....	39
EXPERIENCIAS	47
«Mujeres que viven con discapacidad y enfermedad rara. Por la igualdad y la inclusión»....	47
«Presentación Proyecto con perspectiva de género».....	51
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	56



Introducción

Desde el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedades raras y sus familias (Creer) del Imserso, esperamos que esta publicación sea de interés e invite a una reflexión profunda y constructiva, incentivando el intercambio de ideas y conocimiento con todas las personas a quien pueda llegar. La intención es fomentar un ambiente de discusión enriquecedor y de respeto mutuo, donde todas las perspectivas sean consideradas y valoradas. La I Jornada sobre Género y Enfermedades Raras nació en 2022 con vocación de continuidad, este año hemos realizado la II Jornada sobre Género y Enfermedades Raras.

El objetivo de las Jornadas realizadas ha sido profundizar en la intersección entre las cuestiones de género y las enfermedades raras. Esta iniciativa busca sensibilizar y compartir con profesionales de distintos ámbitos, personas con enfermedad rara, familiares y público en general, las particularidades que presentan las enfermedades raras en función del género, en qué punto de cumplimiento se encuentra el principio de igualdad entre mujeres y hombres y, qué medidas podemos tomar para lograr avanzar.

Si queremos avanzar debemos tener presente que, las dificultades se multiplican para las mujeres cuando se suman otras condiciones como la pobreza, la enfermedad, la discapacidad o la responsabilidad del cuidado de personas dependientes. Es necesario seguir avanzando en la eliminación de estas barreras. El acceso a servicios esenciales, la atención médica adecuada, son derechos humanos fundamentales, más allá de la situación de salud y personal. Por último, agradecer la participación de todos y todas las ponentes. Sin su participación y dedicación no hubiera sido posible esta publicación.

Muchas gracias.

Ninguna cultura puede vivir si intenta ser excluyente.

Mahatma Gandhi (1869–1948)

I Jornada de Género Enfermedades Raras

*Burgos, 8 de marzo de 2022. Salón de Actos del Centro de referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad rara y sus familias.
Imerso-Creer*

Programa

Acto inaugural

Luis Alberto Barriga Martín, director general del Imerso

Aitor Aparicio García director del Creer-Imerso

Conferencia inaugural

«Contexto actual de la discapacidad y la igualdad de género en España».

Ponente: Isabel Caballero Pérez. Coordinadora Fundación Cermi-Mujeres.

«La perspectiva de género en las ER».

Ponente: Carmen Laborda López. Servicio de Atención Psicológica. Psicóloga.
Federación Española de Enfermedades Raras.

Experiencias

«La realidad de las mujeres diagnosticadas con una enfermedad rara y sus familias».

Ponentes:

-Gema Guzmán Bastante y José Guzmán García. Federación Española del Síndrome de X-Frágil.

-M^a del Mar Bartolomé Marques. Grupo Arteritis de Takayasu.

-Nuria Navarro-Aguilera Llona. Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis.

-Yolanda Peña Peinador. Asociación Síndrome de Turner “Alejandra Salamanca”.

Conferencia de clausura

«Lenguaje e inclusión: la importancia de un correcto uso de la lengua».

Ponente: Ana Pérez Costa. Profesora Universidad de Alicante. Doctora en Humanidades. Licenciada en Filología y Periodismo

Debate sobre Igualdad de género y ER Ponentes participantes y asistentes



Jornada Género y Enfermedades Raras celebradas en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias (25 abril 2022)

[Vídeos de la I Jornada Género y Enfermedades Raras](#)

Conclusiones

Las conclusiones que a continuación se relatan, representan las ideas que se presentaron y debatieron en las jornadas a partir de las intervenciones de los ponentes, No es objetivo de estas conclusiones mostrar opinión respecto a los temas tratados ni que el Imserso-Creer haga suyas las ideas expresadas, simplemente mostrar la realidad desde la experiencia de las personas y familiares que conviven con una enfermedad rara (en adelante ER), así como la visión de profesionales expertos.

La I Jornada sobre Género y Enfermedades Raras se celebró el 8 de marzo de 2022, con idea de continuidad en formato presencial. La inauguración estuvo a cargo del director general del Imserso D. Luis Barriga, acompañado del director del Creer D. Aitor Aparicio García.

En esta I Jornada de Género y Enfermedades Raras (en adelante ER), se propusieron diferentes enfoques: En primer lugar, la Conferencia inaugural, abordó el contexto actual de la discapacidad y la igualdad de género en España. A continuación, la visión experta y profesional de la Federación Española de Enfermedades Raras dio a conocer la experiencia y trabajo que vienen desarrollando dentro del II Plan de Igualdad (2020-2024) que de manera transversal queda integrado en todos los proyectos y actividades que llevan a cabo permitiendo generar conocimiento e indagar sobre las necesidades y bienestar multidimensional de mujeres directamente afectadas por ER y/o estrechamente relacionadas con alguna ER en España, en calidad de cuidadoras. Concretamente, el proyecto se centra en tres perfiles de mujeres:

- Mujer afectada por ER o sin diagnóstico
- Mujer cuidadora de una persona afectada por una ER o sin diagnóstico
- Mujer portadora de una ER.

La experiencia y reflexión sobre la realidad de las mujeres diagnosticadas con una ER y sus familias fue compartida por Gema Guzmán Bastante y José Guzmán García de la Federación Española del Síndrome de X-Frágil; M^a del Mar Bartolomé Marques del Grupo *Arteritis de Takayasu*; Nuria Navarro-Aguilera Llona de Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis y Yolanda Peña Peinador de la Asociación Síndrome de Turner “Alejandra Salamanca”.

Factores como la discapacidad, la enfermedad, la edad, el género, ..., agravan la situación de discriminación. Se necesitan medidas más firmes, decididas, que permitan la inclusión y participación en igualdad de condiciones de las mujeres con ER, sin olvidar a aquellas que residen en entornos como el medio rural que limita el acceso a recursos y oportunidades.

Es fundamental dar visibilidad a la diversidad, 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 necesidad de investigación para paliar el retraso diagnóstico y agilizar los posibles tratamientos.

Para finalizar la Jornada, la conferencia sobre lenguaje e inclusión y la importancia de un correcto uso de la lengua, permitió conocer y esclarecer aspecto de la lengua como 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. Se plantearon ejemplo para clarificar, como por ejemplo el uso del masculino genérico para designar a mujeres y hombres que está firmemente asentado en el sistema gramatical del español y no hay razón para censurarlo, se utiliza 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.

II Jornada Género y Enfermedades Raras

Burgos 25 de abril de 2024. Salón de Actos del Centro de referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad rara y sus familias. Imsero-Creer

Programa

Acto inaugural

Pedro L. de la Fuente Fernández subdelegado del Gobierno en Burgos

Aitor García Aparicio. Director del Creer-Imsero

Conferencia inaugural

«Apuntes sobre Discapacidad, Discriminación e Igualdad de Género».

Ponente: Lourdes González-Lagana Vicente. Abogada, especialista en derechos humanos y derechos de las personas con discapacidad.

«Vigencia de los derechos humanos de las mujeres con discapacidad: Conquistas y retos».

Ponente: Isabel Caballero Pérez. Directora Ejecutiva de Fundación Cermi-Mujeres

«Perspectiva de género en las políticas públicas de salud».

Ponente: Ana Varela Mateos. Subdirectora general de Programas del Instituto de las Mujeres.

«Pasa del NO al ON: Programas de Empleo y Formación para Mujeres con Discapacidad». Ponente: Teresa Gutiérrez Bravo. Consultora Senior FSC Inserta de Fundación ONCE.

Experiencias

«Mujeres que viven con discapacidad y enfermedad rara. Por la igualdad y la inclusión»

Ponente: M^a Ángeles Díaz Lozano. Presidenta de la Asociación Nacional Síndromes Ehlers Danlos e Hiperlaxitud.

«Abordaje de las Enfermedades Raras desde la perspectiva de género».

Ponente: Aida Herranz Prieto. Trabajadora social de Federación Española de Enfermedades Raras.

Conferencia de clausura

«La Lucha contra la violencia de Género. Mujer, discapacidad y violencia de género. Pacto de Estado contra la violencia de género. Actuaciones desde la administración destinadas a la atención de mujeres con discapacidad, víctimas de violencia».

Ponente: M^a Begoña Fernández Novales. Responsable de la Unidad de atención a mujeres contra la violencia de género de la Subdelegación del gobierno.

Debate sobre Igualdad de género y ER



Jornada Género y Enfermedades Raras celebradas en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias (25 abril 2022)

[Videos II Jornada Género y Enfermedades Raras](#)

Ponencias

Introducción

El contenido de las ponencias y las opiniones expresadas que a continuación se relatan, representan las ideas que se presentaron y debatieron en las jornadas a partir de las intervenciones de los ponentes expertos. Deben atribuirse a cada uno de ellos y ellas, en ejercicio de su libertad de expresión, sin que las mismas sean reflejo de la opinión institucional del Imsero-Creer.

La II Jornada sobre Género y ER se celebró el 25 de abril de 2024, dando continuidad en formato presencial a la I Jornada sobre Género y ER celebrada en 2022.

La inauguración estuvo a cargo de D. Pedro L. de la Fuente Fernández, subdelegado del Gobierno en Burgos acompañado del director de Creer D. Aitor Aparicio García.

Durante la presentación e inauguración de estas jornadas, se resaltó la relevancia de impulsar este tipo de Jornadas, de dar continuidad al trabajo iniciado en 2022. Por su parte, D. Pedro L. de la Fuente en calidad de subdelegado del Gobierno en Burgos y representante institucional del Gobierno de España, destacó el compromiso y la sensibilidad del Gobierno hacia la implementación de políticas públicas prioritarias, encaminadas a trabajar en temas como la igualdad y la equidad, subrayando la importancia de poner a las personas en el centro de la acción.

Conferencia inaugural

«Apuntes sobre discapacidad, discriminación e igualdad de género»

Conferencia inaugural a cargo de Dña. Lourdes González-Lagana Vicente. Abogada, especialista en Derechos humanos y Derechos de las personas con discapacidad. «Apuntes sobre Igualdad, Discapacidad y Discriminación en mujeres y niñas».

Como abogada, antes de abordar otras cuestiones, tengo que hacer, aunque breve, un resumen de la legislación vigente pues son las herramientas con las que trabajamos ante la vulneración de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad.

El primer tratado que se promulgó, que, sobre todo, iba dirigida a las mujeres de Latinoamérica e indígenas, y que aborda la discriminación sobre la mujer, fue la Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women, (en adelante CEDAW), del 18 de diciembre de 1979. (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1979).

La CEDAW, en un principio, no menciona el término discapacidad ni a las niñas, hay que esperar al décimo periodo de sesiones del año 1991, la recomendación nº18, para que haga alguna mención sobre la discapacidad y además lo hace con un lenguaje anacrónico utilizando término como "impedidos":

“El Comité de la CEDAW para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer:

Tomando en consideración particularmente el artículo 3 de la CEDAW. Habiendo examinado más de 60 informes periódicos de Estados Partes y habiendo advertido que esos informes proporcionan escasa información sobre mujeres discapacitadas Preocupado por la situación de las mujeres discapacitadas, que sufren de una doble discriminación por la situación particular en que viven.

Recordando el párrafo 296 de las Estrategias de Nairobi orientadas hacia el futuro para el adelanto de la mujer, en el que las mujeres discapacitadas se consideran un grupo vulnerable bajo el epígrafe "situaciones de especial interés". Expresando su apoyo al Programa Mundial de Acción para los Impedidos (1982).

Recomienda que los Estados Partes incluyan en sus informes periódicos, información sobre las mujeres discapacitadas y sobre las medidas adoptadas para hacer frente a su

situación particular, incluidas las medidas especiales para que gocen de igualdad de oportunidades en materia de educación y de empleo, servicios de salud y seguridad social y asegurar que puedan participar en todos los aspectos de la vida social y cultural”. (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1991)

En 20 de noviembre del año 1989 se aprueba La Convención sobre los Derechos del Niño (en adelante CDN) y es el primer tratado en el que se aborda específicamente los derechos de los niños y las niñas con discapacidad. La CDN establece que todos los niños, sin excepción, tienen derecho a disfrutar de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales, incluyendo el derecho a la educación, la salud, la participación en la sociedad y la protección contra la discriminación. (Asamblea General de las Naciones Unidas, art. 2, 1989)

La Convención también reconoce que los niños con discapacidad pueden tener necesidades especiales y que los Estados Partes deben tomar medidas adicionales para garantizar que puedan disfrutar plenamente de sus derechos.

Es importante destacar que la CDN es un tratado internacional vinculante que ha sido ratificado por 196 Estados Partes. Esto significa que los Estados Partes tienen la obligación legal de respetar y aplicar todos los artículos de la Convención, incluyendo aquellos que se refieren a los niños y niñas con discapacidad.

La CDN ha tenido un impacto significativo en la promoción de los derechos de los niños y niñas con discapacidad en todo el mundo. Ha contribuido a aumentar la conciencia sobre sus necesidades y desafíos, y ha impulsado la adopción de leyes y políticas para proteger sus derechos.

Ya en septiembre del 1995, la Declaración de Beijing reconoce específicamente las necesidades y desafíos de las mujeres con discapacidad y llama a tomar medidas para garantizar su plena participación en todos los aspectos de la sociedad. (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1995)

En la Plataforma de Acción de Beijing, que forma parte de la Declaración, se establece un conjunto de objetivos estratégicos y medidas para el progreso de las mujeres y el logro de la igualdad de género en 12 esferas cruciales, incluyendo:

La mujer y la discapacidad: Esta sección reconoce que las mujeres con discapacidad son particularmente vulnerables a la discriminación y la marginación, plenamente en la sociedad.

La Plataforma de Acción también incluye una serie de recomendaciones específicas para abordar las necesidades de las mujeres con discapacidad, tales como:

- Promover la igualdad de acceso a la educación y la capacitación.
- Mejorar la atención de salud y los servicios sociales.
- Aumentar la participación en la toma de decisiones.
- Combatir la violencia y la discriminación.
- Fomentar la independencia económica.

Es importante destacar que la Declaración de Beijing utiliza un lenguaje inclusivo que reconoce la diversidad de las mujeres y sus experiencias.

El Tratado de New York, aprueba la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del 2006, ratificada por España en el 2008, marca un antes y un después en todos los aspectos legales si bien la puesta en práctica no está siendo tan eficaz como se esperaba. Como Tratado es vinculante y forma parte de nuestro derecho desde el momento de su ratificación y las reformas legislativas se están haciendo a cuentagotas.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad dedica dos artículos específicos a las mujeres y niñas, y sí las reconoce como un grupo particularmente vulnerable a la discriminación y, por lo tanto, establece diversas medidas para proteger sus derechos e impulsar su inclusión en todos los ámbitos de la vida.

“Artículo 6: Mujeres con discapacidad

1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de

garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención”. (Asamblea General de las Naciones Unidas, art. 6, 2006, p.8)

“Artículo 7: Niños y niñas con discapacidad

1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención.

2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”. (Asamblea General de las Naciones Unidas, art. 7, 2006, p.8)

En el año 2011 se aprueba el Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra las mujeres y la violencia doméstica, también conocido como Convenio de Estambul.

El Convenio de Estambul es el primer tratado internacional que define la violencia contra las mujeres y la violencia doméstica como una violación de los derechos humanos. (Consejo de Europa, 2011)

El Convenio también establece una serie de medidas para prevenir y combatir la violencia contra las mujeres, proteger a las víctimas y perseguir a los agresores.

El Convenio de Estambul ha sido ratificado por 47 países, incluyendo España. Es un instrumento fundamental para prevenir y combatir la violencia contra las mujeres y proteger los derechos de las mujeres en todo el mundo. El Convenio de Estambul sí menciona la discapacidad. De hecho, reconoce que las mujeres con discapacidad son especialmente vulnerables a la violencia y que deben tomarse medidas específicas para protegerlas.

El Convenio de Estambul (2011), incluye las siguientes disposiciones relacionadas con la discapacidad:

“Artículo 4 - Definiciones: La violencia contra las mujeres como "cualquier acto de violencia de género que resulte en, o tenga como probabilidad de resultar en, daños físicos, sexuales o psicológicos a las mujeres, incluida la amenaza de tales actos, la coacción o la privación arbitraria de la libertad, ya sea que ocurra en el ámbito público o en el privado".

“Artículo 5 - Medidas preventivas: El Convenio exige a los Estados Partes que adopten medidas para prevenir la violencia contra las mujeres, incluyendo la realización de campañas de sensibilización y la formación de profesionales. Estas medidas deben tener en cuenta las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad”.

“Artículo 6 - Protección de las víctimas: El Convenio exige a los Estados Partes que adopten medidas para proteger a las víctimas de la violencia contra las mujeres, incluyendo la provisión de refugios, apoyo psicológico y asistencia jurídica. Estas medidas deben ser accesibles para las mujeres con discapacidad”.

“Artículo 16 - Violencia en el ámbito privado: El Convenio exige a los Estados Partes que adopten medidas para prevenir, investigar y enjuiciar la violencia contra las mujeres en el ámbito privado, incluyendo la violencia doméstica. Estas medidas deben tener en cuenta las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad”.

“Artículo 28 - Datos y estadísticas: El Convenio exige a los Estados Partes que recopilen datos y estadísticas sobre la violencia contra las mujeres, incluyendo datos sobre la violencia contra las mujeres con discapacidad. Estos datos deben utilizarse para informar las políticas y programas de prevención y lucha contra la violencia”.

Además de estas disposiciones generales, el Convenio también incluye un artículo específico sobre la violencia contra las mujeres con discapacidad:

“Artículo 25 - Violencia contra las mujeres con discapacidad: Este artículo exige a los Estados Partes que adopten medidas específicas para prevenir, investigar y enjuiciar la violencia contra las mujeres con discapacidad. Estas medidas deben incluir la provisión de servicios de apoyo especializados y la formación de profesionales en la atención a las mujeres con discapacidad que han sido víctimas de violencia”.

En general, el Convenio de Estambul es un instrumento importante para proteger a las mujeres con discapacidad de la violencia. Sin embargo, es importante que los Estados Partes implementen el Convenio de manera efectiva y que tomen las medidas necesarias para garantizar que las mujeres con discapacidad tengan acceso a todos los derechos y protecciones que se les reconocen en el Convenio.

La Ley 15/2022, de 12 de julio, (BOE, 2022) integral para la igualdad de trato y la no discriminación, conocida también como Ley Zerolo, es un conjunto de medidas, a mi juicio muy bien intencionadas, pero poco prácticas y discutibles.

La ley no siempre define con suficiente claridad los conceptos clave, como la "discriminación indirecta" o el "acoso sexual". Esto podría generar incertidumbre jurídica y dificultar su aplicación. También se ha señalado que la ley no regula en detalle algunos aspectos importantes, como la protección de los datos personales de las víctimas de discriminación o la formación de los agentes públicos en materia de igualdad.

Se ha criticado que la ley no asigna recursos suficientes para su aplicación, lo que podría dificultar su eficacia.

En particular, se teme que no haya suficientes medios humanos y materiales para garantizar la investigación y el castigo de las conductas discriminatorias, así como para la atención y el apoyo a las víctimas.

La ley no dedica suficiente atención a algunos colectivos especialmente vulnerables a la discriminación, como las personas con discapacidad, las personas migrantes o las personas LGTBI.

Se considera que la ley debería haber incluido medidas específicas para proteger los derechos de estos colectivos especialmente las mujeres y las niñas con discapacidad, para combatir las discriminaciones que sufren. Algunos expertos han advertido de que la ley podría tener un efecto disuasorio en la libertad de expresión, ya que podría utilizarse para silenciar opiniones críticas o controvertidas.

Algunos juristas han expresado su preocupación por la posibilidad de que la ley criminalice la discriminación social, lo que podría tener graves consecuencias para la libertad de expresión y el derecho de asociación.

Consideran que la ley debería centrarse en sancionar las conductas discriminatorias más graves, como la discriminación en el ámbito laboral o educativo, y no en la expresión de opiniones, incluso si son ofensivas o discriminatorias.

A pesar de estas críticas, la Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación, es un instrumento fundamental para avanzar en la construcción de una sociedad más justa e inclusiva en España.

La ley tiene el potencial de combatir eficazmente la discriminación en todos sus ámbitos y de proteger los derechos de todas las personas. Sin embargo, es importante que la ley se aplique de manera efectiva y rigurosa, y que se asignen los recursos necesarios para su desarrollo. También es importante que se revise periódicamente para adaptarla a las nuevas necesidades y desafíos en materia de igualdad y no discriminación.

Si bien la Agenda 2030 no menciona explícitamente a las mujeres con discapacidad, sí reconoce que las mujeres y las niñas enfrentan múltiples formas de discriminación y que es necesario tomar medidas para abordar estas desigualdades.

De hecho, varios de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (Naciones Unidas, 2015) son relevantes para las mujeres con discapacidad, incluyendo:

“Objetivo 5: Igualdad de género y empoderamiento de todas las mujeres y niñas: Este objetivo busca eliminar todas las formas de violencia contra las mujeres y las niñas, incluso las relacionadas con la discapacidad. También busca aumentar la participación de las mujeres en la toma de decisiones y garantizarles el acceso a la salud sexual y reproductiva”.

“Objetivo 10: Reducir las desigualdades en y entre los países: Este objetivo busca empoderar a todos los grupos marginados, incluidas las mujeres con discapacidad, y garantizar que tengan acceso a oportunidades y recursos”.

“Objetivo 11: Lograr que las ciudades y los asentamientos humanos sean inclusivos, seguros, resilientes y sostenibles: Este objetivo busca hacer que las ciudades sean más accesibles para todas las personas, incluidas las mujeres con discapacidad”.

“Objetivo 16: Promover sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, facilitar el acceso a la justicia para todos y crear instituciones eficaces, responsables e inclusivas a todos los niveles: Este objetivo busca promover sociedades inclusivas donde todas las personas, incluidas las mujeres con discapacidad, puedan vivir sin violencia y discriminación”.

Además, en 2016, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas adoptó la Observación General N.º 3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad.

Esta observación general proporciona una guía detallada sobre cómo los Estados deben implementar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para garantizar los derechos de las mujeres y las niñas con discapacidad.

A pesar de estos avances, todavía queda mucho por hacer para garantizar que los derechos de las mujeres con discapacidad sean plenamente respetados. Las mujeres con discapacidad siguen enfrentando una serie de desafíos, como la discriminación, la violencia, la falta de acceso a la educación y la atención médica, y la exclusión de la participación en la vida social, económica y política.

Es importante que los gobiernos, las organizaciones de la sociedad civil y el sector privado trabajen juntos para abordar estos desafíos y garantizar que las mujeres con discapacidad puedan participar plenamente en la sociedad y disfrutar de todos sus derechos.

La igualdad es un concepto complejo y multifacético que ha sido debatido por filósofos, políticos y activistas durante siglos. No existe una definición única de igualdad que sea universalmente aceptada, y su significado puede variar dependiendo del contexto específico en el que se utilice.

Sin embargo, en general, la igualdad se refiere a la idea de que todas las personas deben ser tratadas con el mismo respeto, dignidad y consideración, independientemente de sus características individuales o circunstancias. Esto significa que todas las personas deben tener las mismas oportunidades para alcanzar su pleno potencial y vivir una vida plena y significativa.

Existen diferentes tipos de igualdad, entre los que se incluyen:

- Igualdad de derechos: Todas las personas deben tener los mismos derechos básicos, independientemente de su raza, género, religión, nacionalidad u otras características.
- Igualdad de oportunidades: Todas las personas deben tener las mismas oportunidades para acceder a la educación, el empleo, la atención médica y otros recursos.
- Igualdad de resultados: Todos los miembros de la sociedad deben compartir los beneficios del progreso económico y social de manera justa y equitativa.

Es importante recordar que la igualdad es un viaje, no un destino. Nunca lograremos una igualdad perfecta, pero siempre podemos trabajar para mejorar la situación de todas las personas.

Si la igualdad puede existir o no es una pregunta compleja que no tiene una respuesta fácil. Hay muchos desafíos que deben abordarse para lograr la igualdad, como la pobreza, la discriminación y la falta de acceso a recursos básicos.

Es fundamental reconocer la doble discriminación que sufren las mujeres y niñas con discapacidad para poder combatirla de manera efectiva. Se necesitan políticas públicas y medidas sociales que aborden las necesidades específicas de este colectivo y garanticen sus derechos y su plena inclusión en la sociedad.

Podemos afirmar que sin duda existe una doble discriminación por ser mujer y persona con discapacidad.

Las mujeres con discapacidad se enfrentan a una intersección de discriminaciones que multiplican las barreras que encuentran en su día a día.

Sufren discriminación por razón de género, viéndose afectadas por roles de género tradicionales, estereotipos sexistas y violencia de género. A esto se le suma la discriminación por discapacidad, que les puede excluir de oportunidades en educación, empleo, participación social y acceso a servicios básicos.

Menores oportunidades de empleo: Las mujeres con discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleadas que los hombres con discapacidad o las mujeres sin discapacidad.

Brecha salarial: También sufren una brecha salarial mayor que otros grupos, cobrando menos por el mismo trabajo.

Violencia: Las mujeres con discapacidad son más propensas a sufrir violencia física, sexual y psicológica.

Dificultades en el acceso a la educación: Tienen más dificultades para acceder a la educación, especialmente en los niveles superiores.

Falta de accesibilidad: Se enfrentan a la falta de accesibilidad en edificios, transporte público y otros espacios, lo que les dificulta la movilidad y la participación social.

Sería importante que, además de implicar a los poderes públicos, se implanten políticas en las que se promueva la intervención de la sociedad para eliminar este tipo de lacra y que ya ha dado resultado en países de nuestro entorno más avanzados en este aspecto como los países nórdicos donde, además de emplear muchos más medios materiales por parte de los estados, la sociedad también está más concienciada desde la infancia pues gozan desde hace tiempo de una educación inclusiva, elemento este fundamental para para lograr los objetivos antes mencionados.

Ponencias

«Perspectiva de género en las políticas públicas de salud»

Conferencia a cargo de Dña. Ana Varela Mateos. Subdirectora general de Programas del Instituto de las Mujeres.

Género y salud

La incorporación del enfoque de género en el campo de la salud de las mujeres y en la medicina es por desgracia muy reciente, especialmente si atendemos a las consecuencias que esto ha tenido y tiene todavía para la calidad de vida de tantas mujeres y niñas.

Su desarrollo corre en paralelo a los avances en igualdad en muchos otros ámbitos de la sociedad donde también se aspira y se trabaja por una sociedad más justa e igualitaria. Pero conviene recordar que la relación con la salud, con nuestro cuerpo, es central en la práctica y la teoría feminista para alcanzar la igualdad de género en cualquier otro campo de la vida.

Tradicionalmente el estudio de la salud de las mujeres se ha centrado en aspectos ligados a la reproducción. Pero esto tampoco significa que este tema se haya abordado desde una perspectiva de género respetuosa con esta capacidad de las mujeres y con ellas mismas, sus necesidades y sus deseos, sino muy al contrario.

Con demasiada frecuencia se ha asistido a una excesiva medicalización, corrigiendo procesos naturales, o bien y específicamente en el caso de la sexualidad, patologizando, estigmatizando y disciplinando el cuerpo y el placer de las mujeres en base a una serie de estereotipos sociales con graves consecuencias en su vida personal, social (incluyendo la laboral y económica) y especialmente en su salud mental. La figura de la “histérica” ha jugado un papel muy importante en términos históricos en este proceso de exclusión o borrado médico y científico de las capacidades, potencialidades y autonomía de las mujeres sobre su cuerpo.

En el resto de los ámbitos de estudio y de la práctica médica, la investigación, el diagnóstico, el tratamiento y la atención médica, se han basado mayoritariamente en las experiencias y

necesidades de un patrón específico de género dentro de la diversidad constitutiva del ser y del cuerpo humano: el género masculino. Así como también de una etapa y unas condiciones de vida muy concretas ligadas simbólicamente a la masculinidad: la juventud, la ausencia de discapacidades, la irrelevancia de los ciclos, unos hábitos de vida determinados, la enfermedad como accidente puntual...

El cuerpo femenino y su salud han sido por lo tanto relegados a la categoría de excepción, cuando no a su plena omisión como irrelevantes. Al igual que lo han sido todas aquellas dimensiones no asociadas simbólicamente al modelo tomado prioritariamente en consideración (discapacidades, enfermedades crónicas..., climaterio, enfermedades ligadas al envejecimiento, etc.).

Hay ejemplos que muchas de las personas que asisten a estas jornadas ya conocemos, como ocurre al respecto de las enfermedades cardíacas. La primera publicación sobre la exclusión de las mujeres del abordaje de esta enfermedad fue publicada en *New England Journal of Medicine* en 1991 (Healy,1991).

Hoy sabemos que la enfermedad cardiovascular es la principal causa de muerte en la mujer adulta en España, por encima de otras patologías también muy presentes como el cáncer de mama. Así lo dice la fundación española del corazón.

Sin embargo, los estudios clínicos de enfermedades cardíacas a menudo excluyen o incluyen pocas mujeres, por lo que faltan datos sobre cómo las enfermedades cardíacas se manifiestan y se tratan en las mujeres. Por ejemplo, durante mucho tiempo se ha creído que los síntomas de infarto eran el dolor en el pecho que puede irradiar hacia el brazo izquierdo, pero esto es así en el cuerpo de los hombres; en las mujeres parece ser que existen más probabilidades de experimentar dolor en la mandíbula, en el cuello, en la espalda o en abdomen.

La misma enfermedad se manifiesta de diferente manera, y el hecho de centrarse a lo largo de los años los síntomas más comunes en los hombres, ha supuesto que tengamos diagnósticos más tardíos o tratamientos menos eficaces (y, por ende, mayor índice de mortalidad) en el caso de las mujeres.

Otro ejemplo, muy actual y con consecuencias que están poniendo en riesgo a niñas y adolescentes, es el caso del autismo. Se sabe que 1 de cada 100 nacimientos presenta un trastorno del espectro del autismo (en adelante TEA). La investigación ha apuntado durante años a que el TEA se presenta cuatro veces más en el caso de los hombres que en las mujeres. No obstante, en los últimos años han ido apareciendo estudios que señalan una diferencia menor en esta proporción, considerando una ratio de hasta 3,2 niños por cada niña.

Se sabe que esto puede ser la diferencia en las manifestaciones nucleares del TEA en niñas y mujeres. Y que las competencias sociales y de comunicación pueden ser aparentemente mejores en el caso de las niñas. La ausencia de medidas de diagnóstico adaptadas hace que los casos en niñas pasen mucho más desapercibidos, su diagnóstico sea tardío y por lo tanto se retrase la atención necesaria.

Esto tiene importantes repercusiones también diferenciales por género, como es la exposición de estas menores infradiagnosticadas a ser víctimas de agresiones sexuales en mayor medida, puesto que su enfermedad las hace más vulnerables a engaños y manipulación características de esta forma de violencia de género. Este infradiagnóstico es aún mayor cuando presentan una discapacidad intelectual asociada.

Desde el Instituto de las Mujeres estamos colaborando en este ámbito con la Confederación de Autismo en España para, entre otras cosas, llamar la atención y sensibilizar sobre este problema.

Podríamos citar otros muchos ejemplos. España es el país que más psicofármacos, ansiolíticos y antidepresivos receta; fármacos destinados de 5 a 7 veces más en mujeres que en hombres. De acuerdo con el boletín del Instituto de las Mujeres “Mujeres en cifras”, el doble de mujeres que de hombres tiene recetados medicamentos para dormir o para no sufrir dolor, (Instituto de las Mujeres, 2022).

En definitiva, como señala la doctora, divulgadora científica, estudiosa y referente en nuestro país Carme Valls Llobet, en su libro “Mujeres Invisibles para la Medicina”, dicha exclusión o marginación ha tenido un impacto significativo en la salud de las mujeres, limitando su acceso a servicios de salud de calidad y perpetuando así las desigualdades de género. La medicina es una institución además de una ciencia, (Valls-Llobet,2020).

Su objetivo principal es promover la salud y el bienestar de las personas; pero no puede olvidarse que los criterios sobre lo que es saludable o sobre cuáles son los síntomas de una enfermedad, no están exentos de los sesgos discriminatorios existentes en la sociedad. La medicina tiene el poder de decir si un cuerpo está bien o mal, enfermo o sano. Y estas decisiones y afirmaciones, que afectan profundamente a la vida de las personas, no siempre se toman en base a criterios estrictamente científicos y deben revisarse para no reproducir sesgos sociales con notables consecuencias.

¿Y qué significa introducir la perspectiva de género en salud?

En sentido negativo ya hemos visto lo que implica la ausencia de esta perspectiva. En sentido positivo, significa “tomar en consideración y prestar atención a las diferencias entre mujeres y hombres en cualquier actividad o ámbito dados de una política”, (Comisión Europea, 1998).

En el ámbito de la salud, implica tomar en consideración las diferencias biológicas de los seres humanos en tanto que organismos sexualmente distintos; pero también el marco social de las desigualdades, profundizar en los factores sociales que intervienen en las desigualdades en salud y, por tanto, en la identificación de las claves para la intervención social que favorezca su desaparición.

Me gustaría citar como referencia la guía publicada por el Observatorio de Salud de las Mujeres, dependiente del Ministerio de Sanidad, titulada «Recomendaciones para la práctica del enfoque de género en programas de salud» (Arias, 2008). Dicha guía establece tres líneas de trabajo que sintetizan los elementos fundamentales para introducir la perspectiva de género en este ámbito:

1. Salud de las mujeres.

“Mientras que existan necesidades propias -como atención al parto, o accesibilidad al aborto voluntario, a la salud reproductiva, climaterio o atención a las distintas formas de violencia, entre otros-, en que las mujeres tienen necesidades de atención específicas para promover su salud, autonomía y capacidad de elección, seguirá siendo necesario tomar medidas positivas en la línea de salud de las mujeres”. (Arias, 2008, p.10).

2. Desigualdades de género.

“Asimismo, el problema va más allá de las necesidades específicas, y responde a la relación jerarquizada y discriminatoria de las diferencias de género. Es preciso eliminar los sesgos de género en las ciencias de la salud y en la atención sanitaria, como puede ser la invisibilidad de la morbilidad diferencial por sexos, detectando si se omite la diferente prevalencia y presentación clínica de enfermedades comunes atendiendo al género”. (Arias, 2008, p.11)

La atención sanitaria puede ser diferente y errónea respecto a cada sexo, con igual sintomatología y diagnóstico, y resultar discriminatoria para un sexo respecto al otro, generalmente perjudicando a las mujeres. Esta discriminación puede aparecer en la recepción de las demandas en los servicios sanitarios, en el esfuerzo diagnóstico, en el esfuerzo terapéutico y/o en la investigación.

“Recomendación 2. Aplicar la línea de desigualdades en salud proponiendo medidas políticas, sociales y sanitarias para visibilizar y reducir las desigualdades e inequidades de género” (Arias, 2008, p.11).

3. Análisis de determinantes de género en el ámbito de la salud pública.

“Partiendo de que la salud-enfermedad es un proceso en el que influyen la biología, el contexto social y la experiencia subjetiva vivida, den incluirse el estudio de las actitudes, vivencias y formas de enfermar, consultar y morir que están influidas por los factores psicosociales en general y, entre ellos, los determinantes psicosociales de género”, (Arias, 2008, p.13).

4. Enfoque Integrado de Salud.

“Recomendación 4. Incorporar un enfoque integral de género que incluya todas las categorías del enfoque: morbilidad diferencial, necesidades específicas de salud de las mujeres y hombres, atención a las desigualdades e inequidades de género y análisis de los factores determinantes psicosociales de género” (Arias, 2008, p.15).

Género y Discapacidad

Las mujeres y niñas con algún tipo de discapacidad tienen que enfrentarse tanto a la perspectiva androcéntrica y a los estereotipos de género que hemos citado y que todavía permean la investigación y la práctica médica, como a la discriminación específica a la que están expuestas por su discapacidad; además, por supuesto, de abordar su propia condición personal y las limitaciones que ello comporte. La combinación de estos factores no actúa como una simple suma, sino que estos elementos se interrelacionan profundizando en la discriminación.

El resultado es lo que se conoce como discriminación interseccional. En esta jornada se han puesto de manifiesto algunas de las múltiples situaciones y aspectos vitales en que se materializa esa intersección, especialmente en el caso de las mujeres y niñas con enfermedades raras; desde las situaciones más cotidianas a las más graves en cuanto a que pueden llegar a imposibilitar su ejercicio de derechos y libertades fundamentales (como sería, por ejemplo, el derecho a decidir sobre el propio cuerpo en los ámbitos de la sexualidad o la reproducción).

Esta discriminación interseccional implica, entre otras cosas, que se intensifica la percepción de las mujeres y niñas con discapacidad como personas frágiles en mayor medida que las mujeres en general o los varones con discapacidad. Con frecuencia se ven atrapadas en una pinza en la que o bien son sobreprotegidas por sus familias limitando y cercenando su capacidad y derecho a decidir, o bien se exponen al riesgo de sufrir diversas formas de vulneración de derechos, (Cavalcante, 2018).

Esta discriminación específica también implica que a las mujeres y niñas con discapacidad se las percibe a menudo como incapaces de desempeñar los roles estereotípicamente femeninos, y no digamos los que son negados a todas las mujeres (Carrasco et. al, 2006).

Todas estas dimensiones de la interseccionalidad hacen que, a la hora de representar a las mujeres y la voz de las mujeres en el diseño de la agenda de las políticas de igualdad, tengan más dificultades para visibilizar y situar aspectos específicos ligados a la discapacidad. Y, mutatis mutandis, en los planes, estrategias y programas sociales o de salud a la hora de representar a las personas con discapacidad y sus demandas o reivindicaciones.

Una de las líneas de trabajo del Instituto de las Mujeres en el ámbito de la salud es precisamente la de tratar de incidir en la necesidad de abordar los problemas específicos a los que se enfrentan las mujeres y niñas con discapacidad. Y, especialmente, respecto al conjunto de administraciones implicadas, impulsar programas de salud que favorezcan su plena inclusión colaborando para identificar y corregir todos los obstáculos todavía presentes.

Como parte de los poderes públicos tenemos la responsabilidad de adoptar medidas activas para promover su participación en el diseño y generación de recursos específicos para hacer efectivo el ejercicio de una vida plena en cuanto a derechos y libertades. Todo ello, siempre, garantizando canales efectivos para la participación en la identificación de problemas y la búsqueda de soluciones.

Creemos firmemente en la importancia de visibilizar las problemáticas específicas, pero también los valores y las potencialidades de las mujeres y niñas con discapacidad, sus experiencias, saberes y aportaciones específicas a la sociedad comportan una referencia y una fuente de inspiración para todas las demás personas.

Es necesario difundir una imagen realista y abierta que contribuya a la promoción de sus derechos y su autonomía. El derecho de todas las personas a decidir cómo se quiere vivir, es, sin duda, una excelente brújula y marco de análisis para alcanzar estos objetivos desde una perspectiva de servicio público que atiende a la diversidad y a la discriminación interseccional.

Asimismo, hablar de igualdad de género y discapacidad nos obliga a poner la mirada en los cuidados. Vivimos en una sociedad que como sabemos, omite en gran medida la dimensión social de la discapacidad, delegando en el entorno familiar, mayoritariamente sobre las mujeres, gran parte de las necesidades asociadas a esta situación.

En nuestro país 3 de cada 4 empleos a tiempo parcial son ocupados por mujeres. El 95 por cien del empleo a tiempo parcial por motivos de cuidado lo realizan mujeres. 9 de cada 10 permisos para el cuidado de familiares, son solicitados por mujeres, (Instituto de las Mujeres, 2023).

El reconocimiento de los procesos y las situaciones vitales que abordamos o a las que podemos enfrentarnos todas las personas a lo largo de nuestra vida es crucial para la igualdad de género; es el primer paso para incorporarlo a la agenda pública, destinar recursos suficientes y

abandonar definitivamente medidas que terminan reforzando la victimización y la desigualdad al no cuestionar los estereotipos de género que subyacen cuando relegamos las cuestiones del cuidado al ámbito privado.

Naturalmente, la necesaria visibilización, reconocimiento y valor social al cuidado (como derecho al cuidado y como derecho a elegir cuidar) debe vincularse a todos los aspectos relacionados con la salud de las personas, de manera que, desde el conocimiento, nos posibilite garantizar que las niñas y mujeres con discapacidad disfruten del derecho a la salud, así como sus familiares responsables, que como vemos son mayoritariamente mujeres.

La invisibilidad de las mujeres y niñas con discapacidad, unida a la invisibilidad de las violencias específicas a las que están expuestas hace que el desconocimiento de la problemática que viven día a día sea evidente y preocupante. Por ello, el cuidado y la garantía de su derecho a la salud, en tanto que derecho fundamental, debe tener en cuenta su protección ante múltiples discriminaciones, derivadas tanto de la desigualdad de género como de su situación de discapacidad.

Cuando hablamos de salud de personas con discapacidad todavía se tiende a transmitir que estas personas tienen un problema, y que ese problema es responsabilidad suya (y de sus familias). De este modo, obviamos la responsabilidad pública, como sociedad y como administraciones, en remover los obstáculos para el pleno ejercicio de la ciudadanía de todas las personas.

En definitiva, se tiene que asegurar el acceso y la atención adecuadas de las mujeres con discapacidad a los servicios de salud públicos incluyendo específicamente los de salud sexual y salud mental, poniendo especial atención en poner a su disposición recursos integrales tanto para promover su autocuidado como para que le sean dispensados en condiciones adecuadas.

Género y enfermedades raras: confluencia de factores y propuestas

Una vez más cuando abordamos la introducción de la perspectiva de género en las políticas públicas es fundamental, como vemos, partir de datos e información detallada y desagregada, cosa que todavía no es siempre así; si bien es una tarea estratégica para conseguir muchos otros

objetivos. En el caso de las enfermedades raras, confluyen gran parte de las problemáticas y cuestiones abordadas al hablar de género y salud, o género y discapacidad.

Me gustaría hacer dos referencias muy breves en este apartado. Por un lado, el Informe del Registro Estatal de Enfermedades Raras 2023: Situación de las Enfermedades Raras en España, indica que 35.900 personas en nuestro país tienen diagnosticada una enfermedad rara, de las que 16.466 son mujeres, (Ministerio de Sanidad, 2023).

A la luz de lo analizado anteriormente, y las dificultades de diagnóstico e incidencia de infra diagnóstico en este tipo de patologías, creo importante profundizar sobre las desigualdades de género que pueden estar concurriendo y cómo pueden estar afectando a las mujeres en esta situación, y las mujeres de su entorno, con los riesgos psicosociales que comporta.

Igualmente me gustaría hacer referencia a los resultados del Estudio ENSERio, sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España, de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder). En los casos en los que no existe un tratamiento -el 95% de ellos- las terapias son la vía para que estas personas mejoren su calidad de vida y eviten un agravamiento de la enfermedad, (Feder, 2017).

Según datos del Estudio de Feder (2017), el Sistema Nacional de Salud (SNS) cubre sólo una pequeña parte de ellos. Los costes de estas terapias suponen cerca del 20% de los ingresos familiares anuales. Desde la perspectiva interseccional estos datos son muy preocupantes porque redundan en un mayor riesgo de empobrecimiento y precariedad en las mujeres, tanto de las afectadas como las de su entorno familiar y cercano. Dado además que, según el propio informe “las personas con enfermedades raras deben hacer frente cada día a distintos obstáculos que frenan su integración tanto social como laboral”.

En definitiva, si queremos cambiar la realidad social de todas las mujeres y niñas con discapacidad, y en especial de las que sufren enfermedades raras y sus familias, debemos adoptar medidas concretas, diseñadas desde la escucha, el reconocimiento y el conocimiento, garantizando las condiciones para una toma de decisiones realista, constructiva y eficaz, mejorando la acción de las políticas públicas a la vez que las posibilidades de aprendizaje personal y social sobre estas situaciones.

Deben multiplicarse los espacios de formación e intercambio, como el de hoy, así como seguir incidiendo en la necesidad de disponer de recursos para hacer adaptaciones para la accesibilidad, incluyendo también la psicosocial, de manera que se posibilite la integración y la participación, además de atender a necesidades específicas en ámbitos concretos de la política pública, como puede ser la adopción de medidas especiales en relación con el derecho al trabajo y a una vida independiente.

Por ello, quiero concluir agradeciendo la oportunidad que nos brinda el Centro de Referencia Estatal de Atención a las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) para profundizar en los retos de las mujeres y niñas con discapacidad y/ con enfermedades raras para lograr los cambios sociales necesarios para garantizar todos sus derechos.

«Pasa del NO al ON: Programas de Empleo y Formación para Mujeres con Discapacidad»

Conferencia a cargo de Dña. Teresa Gutiérrez Bravo. Consultora Senior FSC Inserta de Fundación ONCE.

¿Qué es Inserta Empleo?

Inserta Empleo es la entidad de Fundación ONCE especializada en la inserción sociolaboral de personas con cualquier tipo de discapacidad, a través de la prestación de servicios de intermediación laboral, captación y desarrollo de talento de las personas con discapacidad y gestión del empleo, entendiendo que la consecución de este es el primer paso para conseguir la plena inclusión en la sociedad y la participación en ella como ciudadanos de pleno derecho.

Para ello, generamos un ciclo de inclusión individualizado y personalizado, en el que la atención está centrada en la persona. Este ciclo comienza con una entrevista de orientación laboral, en la que, se recoge información de manera integral, relativa a aspectos personales, curriculares, laborales, competencias, entorno socioeconómico preferencias, etc. Se valoran especialmente sus capacidades con un enfoque basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud (CIF, 2001)

Con la información recogida, se consensua con la persona un Plan Personal de Empleo en el que se plasmarán las acciones a llevar a cabo para conseguir un mejor posicionamiento de cara al empleo (acciones para el desarrollo de competencias blandas, digitales, de habilidades para la búsqueda de empleo, acciones de formación cualificada e inserción laboral tanto por cuenta ajena como por cuenta propia). En todo este proceso estará acompañado por su profesional de referencia, además de otros perfiles multidisciplinares que intervienen en distintas fases de cada ciclo de inclusión.

Los proyectos de formación y empleo para personas con discapacidad que desarrolla Inserta Empleo se enmarcan en el “Programa de Inclusión Social, Garantía Infantil y Lucha contra la pobreza”, el “Programa de empleo juvenil” y el “Programa Comunidad Autónoma de Canarias” y son cofinanciados por FSE+ y por Fundación ONCE.

¿Qué es Mujeres ON Violencia de Género?

Dentro del modelo de intervención habitual de Inserta Empleo, en los últimos años nuestros/as orientadores/as se empezaron a encontrar en el proceso de entrevista con casos en los que, además de la discapacidad y el género (mujer), afloraba otra circunstancia que conlleva la exclusión social, ser víctima de violencia de género.

Desde el año 2017 empezamos a recoger el dato partiendo de la manifestación de las mujeres en alguna fase del proceso. El número de casos “intuidos” y la oportunidad de trabajar en el marco de la cofinanciación del Fondo Social Europeo nos permitió generar una metodología específica de acompañamiento más intenso y cubrir así las necesidades detectadas en esa experiencia anterior.

Mujeres en modo ON Violencia de Género (en adelante ONVG) es una apuesta de la Fundación ONCE e Inserta Empleo con el apoyo del Fondo Social Europeo, cuyo objetivo principal es la lucha contra la violencia de género de las mujeres con discapacidad, a través, principalmente, de sus historias de vida, apoyándolas con una metodología específica de intervención para conseguir su inclusión social y laboral.

Los objetivos específicos:

- Dar visibilidad a las Mujeres con Discapacidad víctimas de violencia de género (en adelante McDVVG) colaborando con las instituciones públicas utilizando la tecnología como canal de impacto, gestión de talento y transmisión del conocimiento.
- Concienciar y sensibilizar a los agentes sociales invitándoles a participar en proyectos de empoderamiento de este colectivo, creando el “Consejo de McDVVG por una vida nueva”, formado por mujeres que participen en el proyecto, convirtiéndolas en embajadoras ante la sociedad de su colectivo sirviendo de instrumento de prevención, impacto, sensibilización y conciencia de las secuelas de la violencia.
- Aumentar el conocimiento sobre la variable de violencia de género en las mujeres con discapacidad, a través del desarrollo de nuevas fuentes de información estadística, que permitan analizar la situación del colectivo.
- Identificar las necesidades específicas de las McDVVG para conseguir la inclusión o el retorno al mercado laboral mediante la evaluación y diseño de un Plan de Entrenamiento Personal. Trabajar la autodeterminación y el empoderamiento de estabilidad y control que necesitan para afrontar su vida.
- Conseguir su incorporación al mercado laboral, a través de la búsqueda y prospección de ofertas y sectores que fomenten y posibiliten la conciliación familiar, el mantenimiento del puesto y el desarrollo profesional de las McDVVG, sensibilizando a los agentes del mercado laboral en la necesidad de un compromiso con la Responsabilidad Social Corporativa respecto a este colectivo.

Elementos clave del proyecto

A. Metodología de intervención específica, basada en un Ciclo de Transformación del desarrollo personal y profesional, focalizado en el empoderamiento y en el empleo.

Inspirada en el Proyecto europeo New Start, “Programa General Derechos Fundamentales y Justicia” dentro del Programa DAPHNE III, se ha diseñado una metodología evolucionada que contempla además la transversalidad de la discapacidad y su contexto, y que cuenta con las siguientes fases:

1. Evaluación inicial o diagnóstico, que analiza la relación con el maltratador y la condición de víctima de violencia de género, el entorno de la mujer y su red de apoyo, la situación familiar y socioeconómica y el nivel de empoderamiento. Este último, basado en el Modelo Ecológico de Desarrollo Humano de Bronbrenner (1987) pero evolucionado, al realizarse desde una perspectiva integral del empoderamiento, a través de una prueba, test automatizado, que mide la autoeficacia, capacidad crítica, habilidad empática, autoestima, satisfacción con la vida, y el locus control, arrojando un nivel de empoderamiento que lleva asociado la recomendación de acciones para su mejora.
2. Desarrollo de la intervención a través del “Ciclo de Transformación”, conjunto de acciones para el desarrollo personal y profesional de la mujer, refuerzo en la búsqueda activa de empleo, y puesta a su disposición de oportunidades laborales, trabajando en paralelo con el empleador. Al ser un ciclo puede ser reversible atendiendo siempre en la mujer y sus necesidades.
3. Evaluación final: revisión del cumplimiento de compromisos y acuerdos, así como el grado de preparación de la McDVVG para el afrontamiento de sus metas y retos. Se analizará el “nivel de empoderamiento alcanzado” así como la cualificación lograda.

B.- Acompañamiento de un rol profesional Compass o “brújula” de la mujer durante todo el proceso

Se trata de profesionales con solvencia tanto en el proceso de orientación e intermediación de personas con discapacidad, como en el tratamiento de la violencia de género. Estos/as profesionales trabajan en red y con una metodología de Gestión del Conocimiento compartida, que permite el aprendizaje permanente y una fuente de información continua sobre nuevas experiencias, guías o pautas, etc. Además, son apoyados con formación para cubrir las necesidades que identifican dentro de sus funciones de atención a las mujeres. Se han incorporado para la sostenibilidad del modelo, dinámicas para el cuidado de la salud de las propias compass.

C.- Proyecto vivo, en continuo proceso de mejora generando nuevos recursos, algunos de los cuales son:

Nuevas acciones de intervención para las mujeres víctimas de violencia de género como consecuencia de nuevas necesidades identificadas: Grupos de ayuda mutua, autonomía y control de la propia vida; empoderamiento y estrategias personales de afrontamiento de problemas; y claves para el empoderamiento de las mujeres a través del cuidado de su salud y los autocuidados.

Guía para empresas en la acogida a mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género. Este proyecto nace de la necesidad de profesionales y empleadores, que han participado, junto con mujeres, en su elaboración y tiene como objetivos, por un lado, informar a las empresas sobre la realidad de las McDVVG y la importancia del empleo en su Ciclo de Transformación, desmontar estereotipos y poner en valor la importancia de la concienciación de todos los agentes sociales; y, por otro, dar pautas y recomendaciones para realizar el proceso de selección y el proceso de acogida con el fin de consolidar su empleo

Mujeres en Modo ONVG y entorno rural. Despliegue de profesionales en el entorno rural a través de contactos con entidades públicas y privadas para llegar hasta las mujeres con

discapacidad víctimas de violencia de género y poder sumarlas al proyecto, conocer su realidad y entorno con las dificultades específicas en la búsqueda de empleo.

D.- Visibilidad de la realidad de esta situación

Con la finalidad de dar visibilidad y difundir esta realidad todavía oculta en muchas ocasiones, nacieron los Encuentros Nacionales Mujeres ONVG, espacios de reflexión con agentes clave del proyecto, en los que se comparten experiencias y buenas prácticas, siempre con el protagonismo de los testimonios de las mujeres participantes de la mano de sus compass.

Se han realizado cinco encuentros nacionales:

- I Encuentro: “El ejemplo de las Empresas como Aliadas”. (Madrid, 2020).
- II Encuentro: “Empoderamiento y Emprendimiento”. (Madrid, 2021).
- III Encuentro: “Tejido Asociativo: impulsor del cambio para las mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género” (Madrid, 2021).
- IV Encuentro: “Colaboración Público-Privada como elemento clave para impulsar la Agenda 2030 y los ODS” (Oviedo, 2020).
- V Encuentro: “La Sociedad Civil frente a la violencia de género” (Madrid, 2023).

Además, fruto de la evolución del proyecto se ha abierto la oportunidad de desarrollar también Encuentros Mujeres ONVG Territoriales con distintos formatos para dar una visibilidad más territorial y poder generar sinergias locales.

Las acciones de información y visibilidad se despliegan en algunos territorios también a través de los “Café Violeta”, pequeños espacios de encuentro en los que compartir experiencias, generar vínculos y fomentar nuevos aprendizajes que nos lleven a la reflexión y al desarrollo de acciones que impacten positivamente en el proceso de Transformación de cada mujer. Las propuestas de contenidos parten de las necesidades de las mujeres.

Desde el inicio del proyecto se planteó como objetivo cualitativo dar visibilidad a estas mujeres poniendo voz y rostro a sus historias de vida. Así surge la publicación “La Voz del Coraje”, (2023). Un libro que recoge 14 historias de mujeres que quisieron dar un paso adelante, en un formato

testimonial, respetando sus relatos sin más modificación que dar orden para una mejor comprensión de aquello que nos quisieron contar. El Libro con ilustraciones de una mujer con discapacidad, se editó en julio de 2023, y, contando con sus protagonistas, se han organizado varios eventos para que sean ellas quienes trasladen a la sociedad los mensajes que contribuyan a motivar a otras mujeres a denunciar, y a reivindicar lo que queda por hacer.

Conscientes de la falta de datos sobre violencia y discapacidad, de que el “dato” es necesario para visibilizar esta realidad oculta para actuar, y que poner al alcance de todo tipo de entidades la información anónima resultado de la atención a las protagonistas del proyecto, invita y obliga a adoptar medidas para prevenir y erradicar la violencia, se realizó entre 2022 y 2023 El “Estudio ojo al Dato”, para visibilidad una realidad oculta que afecta a las mujeres ONVG y que llevada a cabo en el marco del proyecto “Mujeres en Modo ON VG cofinanciado por el Fondo Social Europeo, de Inserta Empleo”, en el marco del Programa operativo de inclusión social y economía social.

Para su realización se trabajó con la información recogida desde el año 2020 durante las sesiones de atención a las mujeres participantes. Entre otras informaciones, se recabaron datos sobre la situación actual respecto a su relación con el maltratador y su condición de víctima de violencia de género, la valoración del su entorno y red de apoyo, la situación familiar y socioeconómica y nivel de empoderamiento con el que llegaban al proyecto.

Adicionalmente se explota de forma anónima esta información a través del Observatorio de Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (Fundación ONCE, 2023), ofreciendo un nuevo banco de datos sobre Mujeres con discapacidad y violencia de género, abierto públicamente.

Se han desarrollado acciones de sensibilización que promueven la colaboración del tejido empresarial para facilitar la denuncia y atención a mujeres con discapacidad que puedan encontrarse en esta situación de violencia. Ejemplo de ello es la campaña “Está en tu mano”, consistente en la distribución de pegatinas a las empresas adheridas, que se sitúan en ubicaciones estratégicas dentro de los comercios o ámbitos de atención al público, y en las que se dan mensajes como: “luchar contra la violencia de género está en tu mano”; “Si sufres o ves maltrato a una mujer con discapacidad llámanos”.

Se facilita una dirección de página web y un teléfono de contacto con profesionales que les ayudarán a retomar las riendas de su vida. Otras empresas se han unido para darle la difusión en un formato digital que se ha adaptado para ellas.

Impactos cuantitativos y cualitativos

El Proyecto Mujeres en Modo ONVG partía con unos objetivos iniciales para el periodo 2020-2023 de 1.140 atenciones y 244 inserciones. Los resultados totales del proyecto tras auditoría y publicados en Odismet en 2023, son: 2.402 Mujeres atendidas, de las cuales 1.752 han salido del círculo de la violencia, y 559 Inserciones.

Estos resultados superan ampliamente (y por desgracia, pues hace evidente la situación de invisibilidad de las mujeres con discapacidad y víctimas de violencia de género) los compromisos del proyecto, a pesar del periodo COVID que dificultó el arranque de las actuaciones, y obligó a reconducir la atención con otros modelos de intervención y recursos.

Enfocados inicialmente en atender a la mujer VVG identificada, la ejecución del proyecto nos ha llevado a extender su valor añadido a otros fines, dando pautas a otros/as profesionales para poder detectar conductas en la mujer o joven atendida (que ni la mujer sea consciente) y que impliquen violencia de género; informando y formando, a las mujeres atendidas para PREVENIR.

Desde el punto de vista de la discapacidad, debemos tomar en consideración el origen de esta, es decir, si es sobrevenida como consecuencia de la violencia sufrida, o si ya estaba y ha sido utilizada como “excusa” para generar estas conductas de violencia por la dependencia generada.

Se han desarrollado recursos para la “Identificación y desarrollo de Competencias Emprendedoras” El objetivo es fomentar y difundir el emprendimiento como una alternativa más de empleo, con acompañamiento y asesoramiento específico sobre sus ideas de negocio a lo largo del Ciclo de Transformación. En particular se ha reforzado este acompañamiento con un Taller formativo online, Coaching Individual, etc. La dificultad encontrada ha sido la baja autoestima, confianza y empoderamiento de las mujeres que han sufrido esta lacra, y con ello la necesidad de trabajar de forma más intensiva el desarrollo personal, antes del acompañamiento técnico.

En el desarrollo del proyecto identificamos como una de las barreras de falta de confianza, la inseguridad y desconocimiento de ciertos derechos de las mujeres para seguir a adelante. La necesidad de contar con expertos en este ámbito nos ha llevado a poner a disposición de las mujeres un Asesoramiento Jurídico durante el Ciclo de Transformación para facilitar a la mujer la toma de decisiones, sin perder oportunidades y recursos.

Han solicitado este asesoramiento 31 mujeres con más de 80 horas de dedicación de expertos. A modo de ejemplo, partiendo de las realidades identificadas en la atención a las mujeres del proyecto podemos citar: Asesoramiento sobre la interposición de la denuncia en comisaría, sobre la solicitud de posibles medidas cautelares enfocadas a preservar el bienestar de la víctima; sobre medidas civiles provisionales (uso y disfrute de la vivienda, régimen de custodia y/o visitas de menores, pensiones de alimentos, etc.); sobre escolarización inmediata de hijos de las víctimas; sobre los derechos de los menores que se encuentran bajo la patria potestad o custodia de víctimas de violencia de género; sobre el acceso prioritario a vivienda protegida, etc.

Nuestros siguientes Retos

Los resultados cuantitativos y cualitativos del Programa Mujeres en Modo ONVG, nos ponen de manifiesto que hay que continuar trabajando en favor de la inclusión de las mujeres con discapacidad y víctimas de violencia de género.

El programa Mujeres ONVG evoluciona y crece con nuevos retos: llegar al entorno rural, seguir promoviendo alianzas para complementar otras necesidades de las mujeres que requieren profesionales con experiencia y conocimiento avanzado, concienciar y sensibilizar a empleadores para promover oportunidades de empleo, generar nuevas fuentes de gestión de conocimiento compartido y seguir dando voz a las mujeres para enriquecer el estudio.

La metodología utilizada, los recursos generados, el enfoque holístico de la mujer, todo el conocimiento adquirido, han servido de base para generar nuevos programas en otras áreas de nuestros servicios (jóvenes, personas gravemente afectadas, colectivos con mayores riesgos de exclusión, desempleados de larga duración o inactivos, mayores de 45 años...)

De esta manera desde Inserta Empleo - Fundación ONCE contribuiremos a nuestro objetivo final que es la inclusión social de todas las personas con discapacidad, la cual debe empezar por conseguir un empleo digno y de calidad.

«La Lucha contra la violencia de Género. Mujer, discapacidad y violencia de género. Pacto de Estado contra la violencia de género.

Actuaciones desde la administración destinadas a la atención de mujeres con discapacidad, víctimas de violencia».

Conferencia de clausura a cargo de Dña. María Begoña Fernández Novales. Responsable de la Unidad de violencia sobre la mujer de la Subdelegación del gobierno.

Según ONU Mujeres, el 35% de las mujeres de todo el mundo ha sufrido violencia física y/o sexual por parte de una pareja o de otra persona distinta en algún momento de sus vidas.

El Informe del Parlamento Europeo sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea de 2004, señalaba que el 80% de las mujeres con discapacidad (en adelante MCD) es víctima de la violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de las mujeres de sufrir violencia sexual. (Resolución 2003/2109, 2004)

En España, según la última Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia elaborada en 2020, hay 4,38 millones de personas con discapacidad, de las cuales el 60% son mujeres: 2,58 millones de MCD. Son unas cifras importantísimas, dignas de ser tenidas en cuenta. (Instituto Nacional de Estadística, 2020)

Tanto la Macroencuesta de Violencia contra la Mujer de 2015 como la de 2019, realizada por el Ministerio de Igualdad a través de la Delegación del Gobierno contra la violencia de género, revelaron diferencias significativas en las experiencias de violencia entre mujeres con y sin discapacidad, siendo la incidencia en todos los tipos de violencia sobre las MCD bastante superior a la ejercida sobre las mujeres sin discapacidad.

Contexto y Desafíos

La discapacidad aumenta la vulnerabilidad ante la violencia de género

Las niñas y MCD enfrentan una doble discriminación: por su género y por su discapacidad. Esta intersección las coloca en una posición de mayor vulnerabilidad ante la violencia de género por varios factores:

- Dependencia: Muchas MCD dependen de personas cuidadoras para actividades diarias, lo que puede aumentar el riesgo de abuso por parte de quienes están en posición de poder.
- Aislamiento social: La discapacidad puede llevar al aislamiento, limitando las redes de apoyo social y reduciendo las oportunidades de denunciar o escapar de situaciones de violencia.
- Estigmatización y discriminación: Los prejuicios y la discriminación pueden deshumanizar a las MCD, haciéndolas blancos más fáciles de abuso y violencia.
- Acceso limitado a recursos y servicios: Las barreras físicas, la falta de accesibilidad y la discriminación pueden dificultar el acceso a servicios legales, médicos y de apoyo.

De acuerdo con el Protocolo común para la actuación sanitaria ante la violencia de género (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ,2012), las mujeres con alguna discapacidad física, sensorial o psicológica se encuentran en una situación de especial vulnerabilidad a estas violencias por tener, con mayor probabilidad:

- Menor capacidad para defenderse.
- Mayor dificultad para expresarse.
- Menor credibilidad en su relato, especialmente 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 les proporcionan cuidados.
- Menor independencia y mayor control económicos.

Riesgo aumentado

- Las MCD tienen 4 veces más riesgo que el resto de que se ejerza algún tipo de violencia sobre ellas.
- El porcentaje de secuelas físicas de la violencia es 3 veces superior en MCD.
- La violencia puede ser ejercida por figuras cuidadoras o de apoyo, familiares, pareja, amistades, personas desconocidas, profesionales de referencia y/o instituciones.
- En todos los tipos de violencia la incidencia en MCD es mayor.
- Los diferentes tipos de violencia pueden darse simultáneamente.

Barreras específicas que enfrentan las MCD en relación con la violencia de género

- Comunicación: Las barreras de comunicación, especialmente para MCD auditiva o del habla, pueden dificultar la denuncia de abusos y la búsqueda de ayuda.
- Falta de servicios especializados: La escasez de servicios de apoyo especializados y accesibles para MCD, incluyendo casas de acogida, asesoramiento legal y apoyo psicológico, agrava su vulnerabilidad.
- Prejuicios institucionales: La discriminación y los prejuicios dentro de las instituciones pueden llevar a que las denuncias de MCD no se tomen en serio, lo que perpetúa la impunidad de los agresores.
- Desinformación y falta de educación: La falta de educación sobre los derechos y los recursos disponibles puede dejar a las MCD en la oscuridad sobre cómo y dónde buscar ayuda.
- Todo ello justifica la necesidad urgente de medidas específicas y accesibles para proteger a las mujeres con discapacidad.

Marco legal y Políticas Públicas para la protección de mujeres con discapacidad. La protección de mujeres con discapacidad frente a la violencia de género

En España, el gran paso adelante en la lucha contra la violencia de género fue la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, que establecía la garantía de una respuesta integral y coordinada frente a la violencia contra las mujeres, aunque circunscrita exclusivamente al ámbito de la pareja o expareja.

Respecto a la atención a las MCD, la *Ley Orgánica 1/2004* en su artículo 19.bis 3 señala: “Asimismo, se establecerán medidas específicas para la detección, intervención y asistencia en situaciones de violencia contra mujeres con discapacidad, mujeres con problemas de salud mental, adicciones u otras problemáticas u otros casos de adicciones derivadas o añadidas a la violencia.” (BOE-A-2004-21760)

En la Ley se recogen también otros aspectos relacionados con la discapacidad, que tienen que ver con la sensibilización, información, planes de colaboración y formación.

Por lo que se refiere al Pacto de Estado contra la Violencia de Género, adoptado en el Congreso de los Diputados y en el Senado, y cuya aprobación culminó en diciembre de 2017, supuso un hito al lograr un consenso en el reconocimiento de la magnitud de los desafíos para la prevención y la adecuada respuesta frente a las violencias contra las mujeres, estableciendo una serie de medidas transversales para la lucha contra esta grave violación de los derechos humanos.

El Pacto de Estado incluye medidas específicas para la atención a MCD, que se concretan en los siguientes ejes:

- Eje de sensibilización y prevención: Este eje incluye campañas específicas de sensibilización que abordan las necesidades de las MCD, promoviendo la concienciación sobre las formas particulares de violencia que estas mujeres pueden enfrentar.
- Eje de protección y asistencia: Se contemplan medidas para garantizar que los servicios de apoyo y asistencia sean accesibles para MCD, incluyendo adaptaciones físicas y comunicativas en centros de atención.
- Eje de coordinación interinstitucional: Se refuerza la cooperación entre diferentes organismos y entidades para asegurar una respuesta integral y adaptada a las MCD, facilitando el acceso a la justicia y a servicios especializados.
- Eje de formación: Se implementan programas de formación dirigidos a profesionales que intervienen en la atención y prevención de la violencia de género, con módulos específicos sobre cómo abordar las necesidades de las MCD.

Recursos del Estado para MCD víctimas de violencia de género.

1. Ministerio de Igualdad

Teléfono 016 - 016 online. Gratuito y confidencial

- Accesible para personas con discapacidad auditiva y/o del habla y baja visión.
- Atención en 53 idiomas por teléfono.
- Atención por correo electrónico y chat online.
- Servicio de información general (servicio 24 horas de lunes a domingo).
- Servicio de asesoramiento jurídico (de 8 a 22h de lunes a domingo).
- Atención consultas procedentes de todo el territorio.
- Derivación de llamadas de emergencia al 112.
- Atención psicosocial inmediata para todas las personas que necesiten contención emocional y acompañamiento psicosocial inmediato (servicio 24 horas de lunes a domingo): Realizada por personal especializado.

-Servicio accesible para personas con discapacidad sensorial auditiva

Telesor <https://www.telesor.es>

SVIsual <http://www.svisual.org>

Mensaje por WhatsApp teléfono 600 000 016 (este número no admite llamadas)

Chat online violenciagenero.igualdad.gob.es

Correo electrónico 016-online@igualdad.gob.es

Teléfono de texto 900 116 016

Apps para teléfonos móviles

Servicio accesible para personas con discapacidad sensorial baja visión

Teléfono 016 - 016 online - WhatsApp - Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género (igualdad.gob.es)

2. Ministerio del Interior

AlertCops

- Aplicación móvil gratuita creada por el Ministerio del Interior para facilitar una comunicación directa con la Policía y la Guardia Civil. Cualquier persona, con independencia de su idioma, origen o de sus discapacidades auditivas o vocales pueda comunicar a las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado (Policía y Guardia Civil) una alerta, información, dato o noticia sobre un acto delictivo o incidencia de seguridad del que está siendo víctima o testigo.
- El contacto con Policía Nacional y Guardia Civil se realiza de una manera rápida, directa, discreta y eficaz.
- Dispone de varios botones de socorro que nos pueden ayudar a contactar rápidamente en ocasiones excepcionales para nuestra seguridad o la de la ciudadanía. El primero de ellos es SOS Guardianes, con el que se puede pedir ayuda con solo pulsar un icono en la pantalla principal del móvil, sin apenas interacción. La alerta será remitida a nuestros guardianes (previamente designados por nosotros mismos) y se adjuntará una grabación de diez segundos de audio.
- El otro es el botón SOS para colectivos vulnerables. Ofrece protección reforzada para víctimas de violencia de género y de agresiones sexuales. Estos podrán solicitar ayuda también pinchando un icono en la pantalla del móvil. Al instante se avisará a las fuerzas policiales más cercanas para una atención urgente, todo ello enviado con un anexo de diez segundos de audio.
- El icono de “personas sordas” permite a las personas con discapacidad auditiva acceder a los servicios de emergencia necesarios en cada momento. A través de él no solo podrán solicitar asistencia policial o de bomberos sino, también, asistencia médica u otro tipo de necesidad asistencial. Este novedoso servicio resultará útil no solo a personas con discapacidad auditiva o fónica sino, también, a aquellas que presentan trastornos del espectro autista (TEA) y comprendan más fácilmente el lenguaje icónico o pictográfico.

Hacia un futuro mejor. Retos

Las disposiciones del Convenio del Consejo de Europa sobre Prevención y Lucha contra la violencia contra las Mujeres y la Violencia Doméstica (Convenio de Estambul) son analizadas y evaluadas por el Grupo de Expertos en la Lucha contra la Violencia contra la Mujer y la Violencia Doméstica (GREVIO). En su último informe sobre España se destacan varias áreas críticas que afectan a las MCD, incluyendo la falta de medidas específicas para protegerlas de la violencia. Se resalta la necesidad de fortalecer los servicios y soportes para estas mujeres, integrando mejor sus necesidades en las políticas públicas y garantizando su acceso a la justicia y a servicios adecuados.

El informe GREVIO (Consejo de Europa, 2020) subraya que las MCD en España enfrentan barreras significativas, incluyendo un acceso insuficiente a servicios adaptados y una falta de sensibilización sobre sus necesidades específicas en contextos de violencia. Se recomienda mejorar la formación de profesionales en la intersección de género y discapacidad, así como asegurar que las medidas de protección y los procedimientos judiciales sean accesibles para ellas. Ante estas necesidades, el informe GREVIO plantea diversas soluciones para las MCD en España:

Servicios Especializados: Desarrollar y proporcionar servicios de apoyo y protección especializados para mujeres con discapacidad que enfrentan violencia.

Formación: Mejorar la capacitación de profesionales en áreas de justicia, salud y servicios sociales sobre las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad.

Accesibilidad: Asegurar que todas las instalaciones y servicios sean completamente accesibles para mujeres con cualquier tipo de discapacidad.

Concienciación: Promover campañas de sensibilización dirigidas a desmitificar la intersección entre discapacidad y género.

Conclusiones

Si ya de por sí la violencia contra las niñas y mujeres en cualquiera de sus formas es un fenómeno de especial gravedad e importancia, difícil de combatir, ponernos en la piel de que quienes la sufren son niñas y MCD es adentrarnos en un mundo con muchas más dificultades.

Sin olvidar que, en muchas ocasiones, esta violencia es un factor generador de discapacidad. Según todos los informes, las niñas y MCD tienen mayor probabilidad de sufrir violencia que el resto de las mujeres, porque presentan barreras y manifestaciones específicas, y es fundamental aplicar políticas y herramientas concretas, comenzando por una formación e información adecuadas para detectarla.

Analizadas las herramientas puestas a disposición de las víctimas de violencia de género con discapacidad, observamos que son francamente insuficientes. Por otra parte, nos enfrentamos a la falta de datos oficiales sobre violencia de género en MCD, siendo los únicos disponibles los de mujeres asesinadas cuya discapacidad declarada era igual o superior al 33%.

Es imprescindible conocer el estado de situación real para poder diseñar políticas adecuadas que den respuesta a este gravísimo problema. Por último, en la línea de garantizar el acceso real de las niñas y MCD a la información sobre sus derechos y recursos disponibles se ha de trabajar por la eliminación de barreras a las que se enfrentan y articular todas aquellas medidas aún pendientes de desarrollar.

Experiencias

«Mujeres que viven con discapacidad y enfermedad rara. Por la igualdad y la inclusión».

A cargo de Dña. M.ª Ángeles Díaz Lozano. Presidenta de Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud.

Las enfermedades raras (en adelante ER) y las discapacidades asociadas afectan la vida de las mujeres que las padecen. La discriminación de género se entrelaza con la discriminación por enfermedad rara, creando barreras adicionales que limitan el acceso a oportunidades y recursos vitales.

Realidades y desafíos

Son muchos los desafíos a los que se enfrentan las mujeres que conviven con ER y discapacidades en su vida diaria. Estos problemas también afectan a los hombres, pero se hacen más evidentes en las mujeres, quienes sufren una doble discriminación: por su enfermedad y por ser mujeres:

Diagnóstico erróneo o tardío: Muchas mujeres con ER luchan por obtener un diagnóstico preciso y debido al desconocimiento y la falta de conciencia sobre estas enfermedades, tardan años en conseguirlo.

Acceso limitado a la atención médica especializada: Las ER a menudo requieren atención médica especializada y costosa, lo que puede dificultar el acceso para las mujeres debido a la brecha salarial.

Impacto en la calidad de vida: Las ER pueden causar una variedad de síntomas debilitantes que afectan la calidad de vida de las mujeres, incluyendo dolor crónico, fatiga extrema, problemas de movilidad y dificultades cognitivas y emocionales, entre otros.

Aislamiento social y estigma: Las mujeres con ER a menudo experimentan sentimientos de aislamiento social y estigmatización, lo que puede tener un impacto negativo en su bienestar emocional y mental.

Desafíos en el empleo y la educación: Las mujeres ER se enfrentan a obstáculos en el ámbito laboral y educativo debido a limitaciones físicas o de salud, así como a la falta de comprensión por parte de los empleadores.

Carga adicional en el cuidado personal y familiar: Muchas mujeres con ER también tienen la responsabilidad adicional de cuidar de sí mismas y de sus familiares, lo que puede ser especialmente difícil mientras luchan con su propia salud.

Discriminación de género y discapacidad en ER

La discriminación de género se entrelaza con la discriminación por discapacidad, ampliando las dificultades que sufren las mujeres. Los estereotipos de género y las expectativas sociales limitan su autonomía y capacidad para participar plenamente en la sociedad. Es importante abordar las barreras estructurales y sistémicas que perpetúan la discriminación de género y discapacidad, reconociendo que la exclusión de las mujeres con discapacidad es el resultado de un sistema profundamente arraigado de desigualdad y marginalización.

Al unir discriminación de género, discapacidad y enfermedad rara, creamos un contexto que multiplica las dificultades de las mujeres que conviven con estas condiciones. Solo trabajando hacia una sociedad más inclusiva y equitativa podremos garantizar que todas las mujeres, independientemente de su condición física o de salud, puedan alcanzar su pleno potencial y vivir con dignidad y autonomía.

Nuestra Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (ANSEDH)

La ANSEDH se fundó en 2012 con el objetivo de proporcionar apoyo y asistencia de calidad a los afectados por el Síndrome de Ehlers-Danlos (en adelante SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo, así como a sus familias.

En la actualidad, cuenta con 376 socios, de los cuales el 90% son mujeres. La estadística refleja la prevalencia de esta enfermedad en mujeres, quienes a menudo, se enfrentan a discriminación y falta de comprensión en el sistema médico.

A continuación, a modo de ejemplo, comparto tres casos reales de mujeres con SED y discapacidad de nuestra asociación, que han experimentado discriminación y desigualdad en sus visitas médicas:

E.C.: Durante una consulta, se enfrentó a preguntas inapropiadas y comentarios sobre su apariencia física que sugieren incredulidad sobre su enfermedad.

J.B. y M.G.: Experimentaron estigmatización y simplificación de problemas de salud durante consultas médicas, siendo atribuidos erróneamente a la menstruación o la depresión.

M.S.: Tuvo que llevar a su esposo a consultas médicas para ser tomada en serio como paciente, reflejando un claro ninguneo hacia su persona.

Tras las experiencias vividas, estas mujeres se han convertido en defensoras de los derechos de las mujeres y pacientes expertas, destacando la importancia de abordar la discriminación y la desigualdad en el sistema médico.

Sobrecarga en el cuidado. La mujer en el cuidado de SED

En 2022, cursé la asignatura de Trabajo Fin de Grado (en adelante TFG) dentro del Grado de Trabajo Social en la Universidad de Murcia. Mi TFG, titulado *“Estudio comparativo de la sobrecarga de la persona cuidadora de pacientes con Ehlers-Danlos y Alzheimer”*, fue dirigido por el Dr. Antonio Bulbena Vilarrasa, catedrático y director de Psiquiatría del Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal de la Universitat Autònoma de Barcelona. La codirección estuvo a cargo del Dr. Enrique Pastor Sellé, catedrático del Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Murcia y de la Dra. M^a Magnolia Pardo López, profesora titular del Departamento de Derecho Administrativo de la misma universidad.

Este TFG se centró en un análisis comparativo de la carga emocional, física y psicológica que afrontan los cuidadores de personas diagnosticadas con el síndrome de Ehlers-Danlos y con la enfermedad de Alzheimer. Como herramienta de análisis, se aplicó cuestionario que evaluaba: la sobrecarga en el cuidado, estado de ansiedad, depresión, preparación para el cuidado y apoyo social y sanitario percibido, aquellos factores clave que influyen a la hora de prestar cuidados adecuado como en el bienestar de los cuidadores en ambos contextos. Se realizaron 107

encuestas en total a personas que prestan apoyo en el cuidado de ambas enfermedades, 50 en Alzheimer y 57 en SED.

Los resultados mostraron que las cuidadoras de SED eran en su mayoría mujeres (65%), con una media de edad de 47 años y con estudios medios-altos. Además, el 20% de los entrevistados habían dejado su actividad laboral para dedicarse exclusivamente al cuidado del paciente, siendo todas ellas mujeres. Aunque las cuidadoras de SED mostraron un grado aceptable de preparación para el cuidado, esta ocupación les generó estrés. La enfermedad de sus familiares tiene un efecto multiplicador, contribuyendo al sufrimiento emocional de las cuidadoras.

Se encontraron diferencias en cuanto a la percepción de apoyos. Las personas dedicadas al cuidado de personas con SED se sienten menos apoyadas por los profesionales de la salud que aquellas que cuidan a pacientes de Alzheimer, lo que aumenta su ansiedad y frustración. Las dificultades no se limitan al ámbito sanitario, sino que también afectan áreas educativas, laborales y sociales, contribuyendo al desgaste y la salud de los cuidadores.

A diferencia de las cuidadoras de Alzheimer, las cuidadoras de SED a menudo deben informar a los médicos y luchar por un diagnóstico adecuado, lo que aumenta su ansiedad y depresión. También se destacó la importancia de las asociaciones de pacientes para ofrecer apoyo tanto a los pacientes como a los cuidadores, así como para impulsar la investigación y los tratamientos en ambos casos.

Conclusiones

La intersección entre ER y discapacidad pone de manifiesto más obstáculos para las mujeres en el sistema de salud. Las experiencias compartidas resaltan la urgencia de abordar la discriminación y la desigualdad en el sistema sanitario.

Hay mujeres que se han convertido en defensoras de los derechos, subrayando la importancia de la conciencia y la acción para el cambio. En la sobrecarga de las mujeres cuidadoras de pacientes con SED destaca la necesidad de más apoyo y recursos en el ámbito sanitario y social.

«Presentación Proyecto con perspectiva de género»

A cargo de Dña. Aida Herranz Pérez. Trabajadora social Federación Española de Enfermedades Raras. «Abordaje de las Enfermedades Raras desde la perspectiva de género»

Las Enfermedades Raras y sus dificultades

Se estima que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras (en adelante ER), de las cuales sólo 6.172 tienen nombre. Son enfermedades caracterizadas, además, por una amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad. (Orphanet, s.f.).

Es decir, la misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad.

¿Qué es la Federación Española de Enfermedades Raras?

La Federación Española de Enfermedades Raras (en adelante Feder) es una organización, punto de encuentro entre entidades de enfermedades poco frecuentes donde se abordan diferentes aspectos de interés para el colectivo. Su propósito es “ser la esperanza de tres millones de personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y sus familias”.

Perspectiva de género y Enfermedades Raras

A pesar de que las ER generan un gran impacto en la vida de todas las personas y familias que conviven con ellas, existen colectivos con mayor vulnerabilidad. Es el caso de las mujeres en el ámbito de las ER, quienes se ven perjudicadas en diferentes sentidos.

En el contexto de las Enfermedades Raras, es importante destacar aquellas condiciones que están directamente relacionadas con el sexo, y que afectan a la mujer tanto en términos de portadora como de afectada. Estas condiciones, aunque pueden afectar a personas de ambos sexos, presentan particularidades específicas en las mujeres.

Reconocer y comprender la repercusión que tienen, tanto el sexo biológico como los roles de género en estas enfermedades, es esencial para proporcionar una atención completa y adaptada a las necesidades específicas que tienen las mujeres que conviven con una ER.

Cuando hablamos de las mujeres en el ámbito de las ER observamos, no solo una afectación en diferentes sentidos, sino una mayor implicación en términos de cuidado y atención. Así lo reflejan los datos obtenidos por el Servicio de Atención Directa (en adelante SIO) de FEDER en 2023.

De las 5,227 personas atendidas por el SIO de Feder, el 76 % eran mujeres. Además, de las 572 personas que recibieron atención individualizada en el Servicio de Atención Psicológica de la entidad, 439 han sido mujeres. En total, el 76 % de las personas atendidas en los servicios de Atención Directa durante 2023 han sido mujeres.

Proyecto “Perspectiva de Género en enfermedades raras” desarrollado por FEDER

El proyecto impulsado desde Feder propone indagar en las necesidades multidimensionales de aquellas mujeres directamente afectadas por y/o estrechamente relacionadas con alguna ER en España.

El proyecto tiene como objetivo fomentar la igualdad entre hombres y mujeres a través del abordaje de la perspectiva de género en el colectivo de personas afectadas por ER y sin diagnóstico (en adelante SD).

Aborda 3 perfiles distintos:

a. Mujer afectada por ER o SD: Es importante señalar que existe una prevalencia mayor en mujeres con respecto a los hombres de enfermedades autoinmunes raras, donde la mujer representa el 80% de todos los pacientes con este tipo de enfermedades.

Según los datos de Feder, las personas que más han necesitado de ayuda psicológica como consecuencia de la demora del diagnóstico fueron precisamente las mujeres (70,45%), mientras que en el caso de los hombres el porcentaje baja a un 29,55%. La consecuencia del agravamiento de la enfermedad por la demora del diagnóstico la han sufrido también más las mujeres (en un

67,04%) que los hombres (en un 32,96%). Es decir, las mujeres vieron agravada su enfermedad en una proporción doble a la de los hombres, por la situación del retraso de su diagnóstico (Feder, 2018).

Teniendo en cuenta los datos mencionados anteriormente, y los datos obtenidos a través de los talleres impartidos por el Servicio de Atención Psicológica, se pudo constatar que:

Las dificultades en la conciliación de sus áreas de responsabilidad y de cuidados a otros, juegan un papel en contra de su propio autocuidado. Muchas mujeres, para poder centrarse más en su autocuidado, han tenido que romper relaciones o generar un cambio de roles muy complejo. La mayoría de las mujeres afectadas por una ER mostraron resistencia ante el afrontamiento de la enfermedad. Se propone como reto conocer sus fortalezas, pero además profundizar en cuáles son sus limitaciones y ser conscientes de ellas.

b. Mujer portadora de una ER: Ser portadora de una enfermedad rara significa no tener la enfermedad, pero sí poseer el gen y, por lo tanto, transmitirlo a la descendencia. Las enfermedades heredadas de esta forma reciben el nombre de enfermedades recesivas ligadas al cromosoma X.

Esta situación puede suponer una carga psico-emocional para la mujer, no solo en el embarazo, sino también en la convivencia con este tipo de patologías. Por ello, al hablar de enfermedades ligadas al cromosoma X se necesita un abordaje específico y colaborativo entre diferentes profesionales, especialmente en el ámbito de la atención psicológica.

Es importante recalcar que el 80% de las enfermedades raras tienen un origen genético, lo que condiciona a las futuras madres en el proceso de tener hijos, ya que supone un riesgo para su propia salud y la de sus futuros hijos.

En resumen, contar un buen asesoramiento genético es de vital importancia a través del cual no solo se proporciona información, sino también apoyo emocional y ayuda para la toma de decisiones a personas y familiares que estén en riesgo de desarrollar y/o heredar una condición genética.

c. Mujer cuidadora: El proyecto europeo Innovcare (2015-2018), cofinanciado por la Unión Europea y liderado desde el Imsero-Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedades raras y sus familias (Creer), como coordinador del proyecto, tuvo como objetivo principal reducir la brecha en la coordinación entre los servicios médicos, sociales y de apoyo en los Estados miembros de la Unión Europea.

Entre los resultados obtenidos en los diferentes estudios realizados en el marco del proyecto, se destacó el importante papel desempeñado por la mujer, destacando que la figura del cuidador principal para personas que viven con ER es asumida principalmente por mujeres. En concreto, los resultados mostraron que el 64% de las personas cuidadoras son mujeres y madres (Innovcare, 2017).

Por un lado, es cierto que la mujer suele renunciar a su trabajo para dedicarse al cuidado. Por otro lado, también sucede que muchas mujeres destinan su tiempo a la actividad de representación de las asociaciones.

El 76% de las personas con ER sufren discriminación sólo por el hecho de padecer una ER. En el caso de las cuidadoras y mujeres afectadas por una ER se está produciendo una doble discriminación, la que corresponde al ser cuidadora de persona con ER y la asociada al género.

Si a esto le añadimos la discapacidad, estaríamos hablando de una triple discriminación, considerándolas un colectivo de extrema vulnerabilidad. Respecto a la discriminación percibida en el ámbito sanitario, las mujeres la han sentido sensiblemente más (el 57,09%) que los hombres (el 45,38%). (Feder, 2018). Es importante indicar que en el 79% de las ocasiones en las que se consulta por un hijo o hija, es la madre la que consulta (Obser, 2020).

Para la consecución de los objetivos marcados en el proyecto, desde la Feder se está trabajando para:

Identificar y actuar en base a las necesidades de las mujeres afectadas por una ER, de mujeres portadoras de una ER y de mujeres cuidadoras:

- Priorizando la atención en los casos que se identifique una posible vulnerabilidad asociada al género, evaluando y monitorizando la atención.

- Sensibilizando y capacitando a hombres y mujeres que conviven con enfermedades raras sobre la importancia de la corresponsabilidad, y dotándoles de recursos que fomenten su autonomía personal y su participación social, a través de talleres y grupos.

Promover la igualdad de género desde el cambio social, generando impacto sobre el papel de las mujeres que conviven con una ER, mujeres portadoras de una ER o cuidadoras principales de hijos/as con ER en España:

- Capacitando al movimiento asociativo para promover la implantación de un Plan de Igualdad para su entidad
- Divulgando el conocimiento adquirido en perspectiva de género, a través de actividades de sensibilización

Actualizar el Plan de Igualdad de Feder:

- A través de la evaluación del II Plan de Igualdad de FEDER.
- Realizando propuestas de mejora para incorporar en el III Plan de Igualdad de FEDER

Finalizo con una frase *“Abordar transversalmente el género significa promover una redistribución del poder (...), y esto puede ser especialmente difícil de aceptar, sobre todo cuando ello nos lleva a cuestionarnos nuestras propias vidas. Hay en ello un ejercicio cierto de valentía y esfuerzo”* (López, 2007).

Referencias bibliográficas

Conferencias

Conferencia de *Inauguración* a cargo de Dña. Lourdes González-Lagana Vicente. Abogada, especialista en Derechos humanos y Derechos de las personas con discapacidad. «Apuntes sobre Igualdad, Discapacidad y Discriminación en mujeres y niñas».

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1979). Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women, [Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women New York, 18 December 1979 | OHCHR](#)

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1989). Convención sobre los Derechos del Niño (CDN). [Convención sobre los Derechos del Niño | OHCHR](#)

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1995). [Declaración y Plataforma de Acción de Beijing](#).

Asamblea General de las Naciones Unidas. (2006). [Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad](#).

Boletín Oficial del Estado (BOE). (2022). [Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación](#).

Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2016). Observación General N.º 3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad. [Observaciones Generales Comité de Derechos NN.UU.](#)

Consejo de Europa. (2011). Convenio sobre la prevención y lucha contra la violencia contra la mujer y la violencia doméstica. [Istanbul Convention Action against violence against women and domestic violence](#)

Naciones Unidas. (2015). Transformar nuestro mundo: [Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible](#).

Conferencia a cargo de Dña. Ana Varela Mateos. Subdirectora general de Programas del Instituto de las Mujeres. «Perspectiva de género en las políticas públicas de salud»

Arias, (2008). [Recomendaciones para la práctica del enfoque de género en programas de salud](#). Observatorio de Salud de la Mujer.

Carrasco, (2006). [La economía feminista. Una apuesta por otra. Estudios sobre género y economía, 15, 29.](#)

Cavalcante (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. [Journal of Feminist, Gender and Women Studies, \(7\), 15–25.](#)

Comisión de Europa (1998). Dirección General de Empleo, Relaciones Laborales y Asuntos Sociales. [«100 palabras para la igualdad. Glosario de términos relativos a la igualdad entre hombres y mujeres».](#)

Federación Española de Enfermedades Raras, (2017). [Estudio ENSERio.](#)

Healy, (1991). [New England Journal of Medicine Volume 325 • Number 4 • July 25, 1991](#)

[Pages: 274-276.](#)

Instituto de las Mujeres (2022). Mujeres en Cifras. [Infografía Salud, octubre.](#)

Instituto de las Mujeres (2023). Mujeres en Cifras. [Infografía Salud, marzo.](#)

Conferencia a cargo de Dña. Teresa Gutiérrez Bravo. Consultora Senior FSC Inserta de Fundación ONCE. «Pasa del NO al ON: Programas de Empleo y Formación para Mujeres con Discapacidad»

Bronfenbrenner, U. (1987). [La ecología del desarrollo humano \(Vol. 21\).](#) Editorial Paidós.

Fundación ONCE. Inserta Empleo. [Mujeres en modo ON Violencia de Género](#) Programa operativo de inclusión social y economía social nº CCI 2014ES05SFOP012.

Fundación ONCE (2023). Inserta Empleo. ODISMET. [Informe de Resultados: Visibilidad de una realidad oculta a través del dato: mujer, discapacidad y violencia de género](#)

Fundación ONCE (2023). Inserta Empleo. ODISMET. [Programa Mujeres en Modo ON-VG \(a fecha 21 noviembre de 2023\).](#)

Conferencia de clausura a cargo de Dña. Begoña Fernández Novales. Responsable de la Unidad de atención a mujeres contra la violencia de género de la Subdelegación del gobierno. «La Lucha contra la violencia de Género. Actuaciones desde la administración destinadas a la atención de mujeres con discapacidad, víctimas de violencia».

[Base de datos mundial sobre la violencia contra las mujeres, ONU Mujeres.](#)

Resolución del Parlamento Europeo, de 9 de marzo de 2004, sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea. [Resolución UE \(2003/2109/INI\)](#)

Instituto Nacional de Estadística (2020). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. [Resultados nacionales.](#)

Ministerio de Igualdad. Delegación del Gobierno contra la violencia de género. Macroencuesta de Violencia contra la [Mujer 2015](#) y Macroencuesta de Violencia contra la [Mujer 2019](#)

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012). Protocolo común para la [actuación sanitaria ante la Violencia de Género.](#)

Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de [Medidas de Protección Integral](#) contra la Violencia de Género. BOE, 313, de 29 de enero de 2004.

Gobierno de España (2017). de España, G. (2017). Documento refundido de medidas del [Pacto de Estado en materia de Violencia de Género. Congreso+ Senado.](#) Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad.

Ministerio de Igualdad. Delegación del Gobierno [contra la violencia de género.](#)

Ministerio de Igualdad (2020). [GREVIO Primer Informe de Evaluación España.](#)

Ministerio del Interior. Sistema de Seguimiento Integral en casos de violencia de género. [Sistema Viogén](#).

Ministerio del Interior. Subdirección General de Sistemas de Información y Comunicaciones para la Seguridad (SGSICS). [Aletacops](#).

Experiencias

«Mujeres que viven con discapacidad y enfermedad rara. Por la igualdad y la inclusión». Dña. M.ª Ángeles Díaz Lozano. Presidenta de Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud (ANSEDH)

[Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud](#).

«Abordaje de las Enfermedades Raras desde la perspectiva de género» Dña. Aida Herranz Pérez. Trabajadora social Federación Española de Enfermedades Raras.

Plan de igualdad (2020-2024). [Proyecto “Perspectiva de Género en enfermedades raras”](#). Federación Española de Enfermedades Raras.

European Commission. DG Employment, Social Affairs and Inclusion (VP/2014/008). [Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions](#)

Orphanet. (s.f.). [Enfermedades raras. Orphanet](#)



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



creenfermedadesraras.imserso.es