Estudio

SALUD SIN DERECHOS

Estudio sobre la vulneración de derechos de las mujeres y niñas con discapacidad física y orgánica en el sistema sanitario.

2026



ecom

ECOM Gran Via (Oficinas)
Gran Via de les Corts Catalanes, 562, pral. 2.ª
08011 Barcelona.

ECOM Llança (Atención al público)
c/ Llança, 42, bajos
08015 Barcelona.

Contacto: 93 451 55 50 o ecom@ecom.cat

Fecha de edición: octubre de 2026

Coordinación del estudio: Sara Palacios

Análisis y redacción de datos: LaGroc. Consultoria de género y diversidad

Diseño y maquetación: Asociación Lectura Fácil

Depósito legal: B 22260-2026

Agradecimientos:
ECOM quiere expresar su más sincero agradecimiento a todas las mujeres que han impulsado, participado y co-creado este estudio compartiendo sus conocimientos, experiencias y reflexiones. Su confianza, generosidad y voluntad de visibilizar las vulneraciones de derechos vividas han sido esenciales para la construcción de este conocimiento colectivo.

Puedes descargar este documento en PDF en nuestra web:

» ***www.ecom.cat***

Licencia

Esta publicación está sujeta a una licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0). Para ver una copia de esta licencia, visite: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es_ES

Cómo citar esta publicación:
ECOM. (2026). *Salud sin derechos. Estudio sobre la vulneración de derechos de las mujeres y niñas con discapacidad física y orgánica en el sistema sanitario.*

Estudio financiado y apoyado por:

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Generalitat de Catalunya

Índice

1. Introducción **5**

1.1. Justificación del estudio 6

2. Metodología y diseño del estudio **8**

2.1. Diseño y fuentes de información 8

2.2. Alcance y limitaciones del estudio 10

3. Marco teórico **12**

3.1. Discapacidad y enfoque de derechos humanos 12

3.2. Mujeres y niñas con discapacidad: una realidad invisibilizada 13

3.3. Barreras y desigualdades en el sistema sanitario para las mujeres y niñas con discapacidad 15

4. Resultados **21**

4.1. Caracterización de las personas participantes y valoración general de la atención 21

4.2. Experiencia de atención: percepción de discriminación, trato, reconocimiento y dignidad 22

4.3. Barreras en el acceso y la continuidad de la atención sanitaria 28

4.4. Lesiones o complicaciones asociadas a la atención sanitaria 33

4.5. Transporte sanitario y accesibilidad de los desplazamientos 36

4.6. Formación del personal sanitario y adecuación de la respuesta clínica 39

4.7. Autonomía, información y consentimiento en la atención sanitaria 41

4.8. Las situaciones atraviesan diferentes niveles del sistema sanitario 44

4.9. Salud sexual y reproductiva, y violencia obstétrica 45

4.10. Impactos, queja, denuncia y respuesta institucional 47

4.11. Acumulación de vulneraciones y factores asociados 52

5. Conclusiones **54**

6. Bibliografía **58**

1. Introducción

El derecho a la salud constituye un pilar fundamental para el desarrollo de una vida digna y el ejercicio efectivo de los demás derechos, tanto individuales como colectivos. La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH, s. f.) señala que su garantía va más allá del mero acceso formal a los servicios de salud; requiere el cumplimiento de criterios clave como la accesibilidad, la disponibilidad, la aceptabilidad —fundamentada en la ética médica y en la sensibilidad en cuestiones de género—, la calidad, la participación, la rendición de cuentas, las libertades y los derechos. A pesar de los avances legislativos impulsados por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006) y el progresivo abandono del modelo médico-asistencial hacia un enfoque de derechos humanos, la garantía jurídica formal aún no se ha reflejado con la misma intensidad en la realidad social (Valls-Llobet, 2010). En la actualidad, las personas con discapacidad continúan enfrentándose a notables inequidades derivadas de barreras físicas, comunicativas, actitudinales y organizativas que limitan su inclusión plena y condicionan su estado de salud (World Health Organization [WHO], 2011). La literatura científica corrobora que este colectivo experimenta mayores dificultades de acceso a los servicios y prestaciones sanitarias, menor participación en programas de prevención y profundas brechas en la calidad de la atención recibida (Clavijo Villagrasa, 2026; Iezzoni, 2011; Lonsdale, 1990; Quinn & Degener, 2002).

Garantizar la equidad en el ámbito sanitario requiere asegurar la accesibilidad universal de los espacios y equipamientos, la provisión de información adaptada y de apoyos adecuados, así como una comunicación fluida y empática con los equipos profesionales. Cuando estas condiciones se omiten, las barreras de acceso trascienden la mera dificultad técnica y se convierten en situaciones directas de vulneración de derechos fundamentales (CDPD, 2006). En este escenario, resulta imprescindible incorporar de manera transversal la perspectiva de género. Las investigaciones señalan que las mujeres y niñas con discapacidad soportan una mayor carga de estereotipos —los vinculados al género y los asociados a la discapacidad—, lo que genera formas específicas y amplificadas de discriminación y exclusión (Fundación CERMI Mujeres, 2026, p. 19). Esta convergencia en el ámbito sanitario incrementa el riesgo de peores resultados de salud y de dependencia, y propicia dinámicas de paternalismo e infantilización que limitan la capacidad de decisión sobre la propia salud (Oliver, 1983; WHO, 2011). Esto afecta de manera más intensa y preocupante en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, en el que la deslegitimación de las decisiones, la invisibilización de las necesidades afectivas y la persistencia de prejuicios sobre la maternidad comprometen el ejercicio de la autonomía corporal y el consentimiento informado (Servais, 2006).

Pese al incremento en la producción científica sobre discapacidad y salud, la evidencia empírica que aborda ambos fenómenos de manera conjunta continúa siendo limitada, especialmente cuando el análisis se delimita a mujeres y niñas con

discapacidad física, orgánica y múltiple, al concentrarse gran parte de los antecedentes existentes en la discapacidad intelectual (Grover, 2002; Lin et al., 2005; Servais, 2006; Stansfield et al., 2007; Sullivan et al., 2004). La tendencia habitual de las estadísticas a tratar la discapacidad como una categoría uniforme invisibiliza la diversidad interna del colectivo en función del tipo de discapacidad, la edad, las necesidades de apoyo, el entorno... Esta escasez de datos desagregados en general y, en concreto, en España, no responde a una ausencia de vulneraciones, sino que refleja un sesgo histórico de invisibilización (Carreño-Meléndez & Sánchez-Bravo, 2019).

El presente estudio parte de esta mirada integral para examinar con rigor la experiencia concreta de las mujeres con discapacidad física, orgánica y múltiple en su interacción con el sistema sanitario. Este enfoque permite ampliar la propia noción de accesibilidad: un servicio no es inaccesible únicamente por deficiencias infraestructurales —como una camilla no regulable o la falta de transporte adaptado—, sino también por barreras relacionales y organizativas, tales como el trato inadecuado, la falta de interlocución basada en la autonomía personal o el sesgo diagnóstico que atribuye cualquier síntoma nuevo a la discapacidad de base. Todas estas situaciones plantean un interrogante central: ¿hasta qué punto el sistema es capaz de atender la diversidad sin convertirla en una dificultad que deba resolver individualmente cada mujer?

La investigación tiene como objetivo general analizar las experiencias, las barreras y las vulneraciones de derechos que experimentan las mujeres con discapacidad física, orgánica y múltiple en el sistema de salud. Este diagnóstico busca aportar evidencia para lograr que toda mujer con discapacidad pueda relacionarse con el sistema sanitario de manera humanizada sin tener que negociar sistemáticamente su derecho a ser escuchada, comprendida y reconocida como la principal agente de decisión sobre su propio cuerpo.

1.1. Justificación del estudio

Salud sin derechos nace de la trayectoria y el compromiso de ECOM con la defensa y el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad física y orgánica, y de una forma de entender la transformación social que sitúa sus experiencias, conocimientos y participación en el centro. A lo largo de sus **55 años de trayectoria**, ECOM ha articulado la defensa de derechos, la incidencia y la generación de conocimiento desde la primera persona y desde una perspectiva orientada a la transformación de las condiciones que generan desigualdad y discriminación.

En este marco, el estudio surge a partir de una necesidad expresada e identificada por las propias mujeres con discapacidad física y orgánica en un proceso participativo impulsado por ECOM. El intercambio de experiencias en torno a su relación con el sistema sanitario permitió identificar de forma recurrente barreras, prácticas in-

adecuadas, situaciones de discriminación y dificultades para acceder a una atención sanitaria en igualdad de condiciones. La convergencia de estas experiencias planteó la necesidad de analizar si respondían a situaciones individuales o si, por el contrario, evidenciaban patrones compartidos y factores de carácter estructural.

Salud sin derechos parte, por tanto, del conocimiento en primera persona e incorpora un **enfoque de derechos humanos, de género y anticapacitista** para analizar las experiencias de las mujeres y niñas con discapacidad en el sistema sanitario. Este marco sitúa el análisis en las condiciones de acceso y atención, las prácticas profesionales y las estructuras del propio sistema, así como en la interacción entre género y discapacidad.

El estudio responde a la necesidad de disponer de evidencia que permita determinar la presencia y las características de las barreras existentes, identificar las circunstancias que pueden traducirse en discriminaciones o vulneraciones de derechos y analizar los factores asociados a una mayor exposición a estas situaciones. Asimismo, busca identificar los ámbitos que requieren una intervención prioritaria y las condiciones necesarias para avanzar hacia una atención sanitaria equitativa, accesible e inclusiva.

En este sentido, ***Salud sin derechos*** pretende realizar una aportación específica a la evidencia disponible mediante la generación y el análisis de datos originales sobre las experiencias de mujeres y niñas con discapacidad física, orgánica y múltiple en el sistema sanitario. La investigación combina este conocimiento situado con procedimientos sistemáticos de recogida y análisis de datos, y genera evidencia científica contrastable y orientada a la comprensión de las desigualdades identificadas.

La producción de esta evidencia permite trasladar experiencias compartidas a un marco de análisis sistemático, **dimensionar las desigualdades, identificar posibles vulneraciones de derechos y fundamentar propuestas de transformación de las políticas y prácticas sanitarias**. El estudio se configura, así, como una herramienta de conocimiento e incidencia coherente con la trayectoria de ECOM y con su compromiso con el ejercicio efectivo del derecho a la salud.

2. Metodología y diseño del estudio

El estudio adopta un diseño mixto que combina una encuesta cuantitativa con información cualitativa procedente de grupos focales y de las respuestas abiertas recogidas en el propio cuestionario. La finalidad de esta estrategia no es yuxtaponer dos tipos de resultados, sino utilizar cada fuente para responder a preguntas diferentes y complementarias entre sí. Mientras que la encuesta permite dimensionar la extensión de las experiencias, el material cualitativo permite comprender cómo se producen esas situaciones, qué significado adquieren para las mujeres que las viven y qué mecanismos institucionales pueden contribuir a mantenerlas o agravarlas.

Las dos vertientes se analizaron inicialmente de forma diferenciada y se integran en la fase de interpretación mediante una triangulación de datos. De este modo, los porcentajes y los modelos estadísticos no se utilizan para sustituir los relatos de las participantes, del mismo modo que los testimonios no se emplean para estimar la frecuencia de una experiencia. La integración busca relacionar extensión, contexto y significado, y constituye el criterio que organiza la redacción de los resultados.

2.1. Diseño y fuentes de información

La investigación se apoya en dos piezas de información: la encuesta y el corpus de grupos focales y sesiones cualitativas.

La base inicial de la encuesta contenía 418 respuestas. Antes del análisis se conservó una copia íntegra para garantizar la trazabilidad y se trabajó sobre una copia identificada caso por caso.

A partir de los criterios de inclusión definidos para el estudio, 402 casos quedaron incorporados al análisis general y 16 fueron excluidos.

Tabla 1. Fuentes de información y estrategia de análisis.

Fuente	Universo / alcance	Aportación principal	Tratamiento analítico
Encuesta cuantitativa	402 casos incluidos en el análisis general	Dimensionar experiencias, valoraciones, barreras, vulneraciones e impactos	Descriptiva; índices; comparaciones bivariadas; modelos multivariantes
Grupos focales	Tres grupos focales temáticos	Comprender mecanismos, contextos, estrategias, impactos y experiencias positivas o negativas de atención	Análisis temático manual e integración con los resultados de la encuesta

Fuente: elaboración propia a partir de la base depurada de la encuesta y de los materiales cualitativos del proyecto.

Los criterios de exclusión respondieron al objeto de la investigación. Se retiraron ocho respuestas correspondientes a discapacidades distintas de la física u orgánica, cuatro respuestas de mujeres sin discapacidad y cuatro respuestas de hombres que contestaban desde su propia experiencia y no desde un entorno de cuidados. Los casos en proceso de reconocimiento de la discapacidad o sin certificado se mantuvieron cuando cumplían el resto de los criterios de inclusión.

No todas las preguntas se interpretan sobre las 402 personas. El cuestionario incorpora filtros y universos específicos que se respetaron durante el análisis.

Estrategia de análisis cuantitativo

La primera fase del análisis consistió en la descripción de las principales variables del estudio mediante frecuencias absolutas, porcentajes, intervalos de confianza (95 %) y medidas de tendencia central y dispersión, según la naturaleza de cada pregunta. En las variables de edad, nivel educativo y grado de discapacidad se utilizaron las agrupaciones validadas durante la depuración, con el objetivo de evitar categorías demasiado fragmentadas y mantener una lectura homogénea en todo el informe.

Se realizaron cruces descriptivos de las preguntas sustantivas con las principales variables sociodemográficas. Los porcentajes se calcularon dentro de cada grupo, lo que permitió comparar la frecuencia relativa de una experiencia entre perfiles de diferente tamaño, y se tuvo en cuenta la significación estadística, el tamaño del efecto y la coherencia sustantiva de la diferencia.

Además de analizar cada pregunta por separado, se construyeron índices destinados a resumir la acumulación de experiencias dentro de determinadas dimensiones. Entre ellos se encuentran las barreras acumuladas, los impactos, la discriminación, la autonomía y el consentimiento vulnerados, la vulneración de derechos, las dificultades de transporte, la violencia reproductiva, los motivos para no denunciar y la respuesta institucional negativa. La utilidad de estos índices es complementar, no sustituir, la lectura de los ítems concretos.

El análisis culmina con un modelo de regresión logística destinado a identificar qué factores mantienen una asociación propia con una alta vulneración de derechos cuando se consideran conjuntamente. La variable dependiente se construyó a partir de las diez situaciones de la pregunta P25: se clasificaron como alta vulneración los casos que declararon cuatro o más situaciones diferentes y como vulneración baja o moderada los que declararon entre cero y tres. Se examinó la multicolinealidad entre predictores mediante correlaciones y medidas de asociación adecuadas a cada tipo de variable, y se verificó el factor de inflación de la varianza en los modelos candidatos. El modelo final recomendado se estimó sobre 375 casos con información válida y mantiene cinco predictores: abandono de citas o pruebas, lesiones o complicaciones asociadas a una mala práctica, discriminación por la combinación de ser mujer y tener discapacidad, barreras acumuladas y autonomía vulnerada.

Grupos focales y análisis cualitativo

La vertiente cualitativa se diseñó para profundizar en dimensiones que una encuesta puede identificar, pero difícilmente explicar por sí sola. Se realizaron tres gru-

pos focales temáticos: uno centrado en la experiencia general de atención sanitaria, otro en las barreras de accesibilidad y un tercero en salud sexual y reproductiva.

Las sesiones se transcribieron y se sometieron a un análisis temático manual. El proceso incluyó la lectura completa de las transcripciones, la identificación de unidades de contenido vinculadas a los objetivos del estudio, una codificación inicial, la agrupación de códigos en temas más amplios y una revisión posterior orientada a distinguir patrones compartidos, mecanismos, tensiones, excepciones y experiencias positivas. La última fase consistió en contrastar estos ejes con los resultados cuantitativos para identificar convergencias, matices y aspectos que la encuesta no había captado de forma suficiente.

Todo el material cualitativo se ha presentado de forma anonimizada. Se han eliminado nombres de participantes, profesionales, hospitales, centros y otras referencias que puedan facilitar la identificación. Cuando una localización concreta no es analíticamente necesaria, se ha sustituido por una descripción genérica del tipo de servicio. Las citas originalmente formuladas en catalán se traducen al castellano manteniendo su sentido y el registro de la intervención, sin introducir información que no figure en el testimonio original.

2.2. Alcance y limitaciones del estudio

El presente estudio tiene alcance estatal y analiza las experiencias de mujeres y niñas con discapacidad física, orgánica o múltiple en su relación con el sistema sanitario. No obstante, dado que la participación se obtuvo mediante convocatoria abierta, la distribución territorial de la muestra presenta una elevada concentración de respuestas en Cataluña, debido a la capacidad de difusión alcanzada a través de las entidades federadas, redes asociativas y colaboraciones de ECOM. Por ello, los resultados correspondientes a Cataluña (76,4 %) disponen de una mayor solidez analítica, mientras que la evidencia procedente del resto de comunidades autónomas debe interpretarse con carácter exploratorio.

La población de interés la constituyen las mujeres y niñas con discapacidad física, orgánica o múltiple. Los datos muestrales corresponden a la participación de mujeres adultas. Asimismo, la muestra recoge la valoración de personas del entorno de apoyo y cuidados, cuyas respuestas (9,2 %) —si bien no poseen significación estadística por su menor volumen— aportan un marco para comprender cómo se perciben las experiencias en el sistema sanitario desde otra perspectiva.

Las respuestas son retrospectivas y autodeclaradas, y describen las vulneraciones de derechos no como fenómenos aislados, sino como experiencias que pueden acumularse e interactuar a lo largo de la relación de las mujeres con el sistema sanitario. Por lo tanto, dependen del recuerdo, de la interpretación actual de las experiencias y del modo en que cada participante reconoce situaciones de discriminación, paternalismo o vulneración de derechos. Este límite es especialmente relevante en un estudio sobre prácticas que pueden haber sido normalizadas durante años y reinter-

pretadas posteriormente a la luz de nuevas herramientas o marcos de derechos.

El estudio no tiene como finalidad evaluar el desempeño individual de profesionales sanitarios concretos ni establecer valoraciones sobre centros o servicios específicos. Tampoco pretende determinar responsabilidades individuales derivadas de las situaciones relatadas por las participantes. El interés se sitúa en identificar y analizar patrones, barreras y dinámicas que pueden estar presentes en la relación entre las mujeres con discapacidad y el sistema sanitario, prestando atención a aquellos elementos estructurales, organizativos, comunicativos y actitudinales que pueden condicionar el acceso y la calidad de la atención.

Por último, cabe destacar que los análisis bivariados y multivariantes identifican asociaciones entre variables, pero el diseño transversal del estudio no permite establecer la dirección causal directa de esas relaciones. El modelo final permite estimar qué factores aparecen asociados de forma independiente con una mayor vulneración dentro de los datos disponibles, pero no permite afirmar que dichos factores sean la causa directa de las vulneraciones observadas.

3. Marco teórico

3.1. Discapacidad y enfoque de derechos humanos

La discapacidad constituye una realidad compleja, dinámica y multidimensional que no puede entenderse como una categoría homogénea ni como una característica exclusivamente individual. Su significado y reconocimiento han variado históricamente y están condicionados por factores sociales, culturales, políticos y económicos determinados por los valores, las creencias y las normas sociales (Meseguer-Santamaría et al., 2013). Por ello, las personas con discapacidad no son un grupo uniforme, sino una población diversa, con múltiples experiencias, necesidades y circunstancias sociales (Mont, 2007), lo que pon de manifiesto la importancia de revisar visiones simplistas de la realidad.

Durante gran parte del siglo XX predominó una comprensión de la discapacidad basada en modelos médicos o rehabilitadores, que la interpretaban como una consecuencia de una diferencia o deficiencia, concebida como enfermedad que podía ser «curada», corregida o rehabilitada (Romañach Cabrero, 2009). Desde esta perspectiva, se favorecieron las relaciones jerárquicas marcadas por el paternalismo y la dependencia, en las que las personas con discapacidad eran reducidas al rol de pacientes o receptoras pasivas de atención. Este prisma subordinó su capacidad de decisión y autodeterminación sobre sus vidas y delegó estas decisiones en las personas que «tenían el conocimiento»: los científicos o los médicos (Romañach Cabrero, 2009; Urmeneta, 2010).

La evolución conceptual de la discapacidad ha sido el resultado de un largo proceso de transformación social y política, impulsado por el propio movimiento de personas con discapacidad y su reivindicación de los derechos humanos. Durante décadas, el colectivo ha impugnado las formas de exclusión, desigualdad y estigmatización a las que se veía sometido, promoviendo cambios normativos e institucionales orientados al reconocimiento pleno de sus derechos (Urmeneta, 2010). Las críticas al modelo médico dieron lugar al desarrollo del modelo social de la discapacidad, que supuso un giro paradigmático. Desde este enfoque, la discapacidad no puede explicarse únicamente por las características corporales o funcionales de una persona, sino por las dificultades que se encuentran para participar en igualdad de condiciones (obstáculos físicos, comunicativos, organizativos, sociales y actitudinales) (CDPD, 2006).

La consolidación del modelo social se produjo con la publicación en el año 2001 de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) por parte de la Organización Mundial de la Salud (Urmeneta, 2010), y posteriormente alcanzó su máxima expresión jurídica con la aprobación de la CDPD en 2006 (Martínez Ríos, 2013), ratificada por España en 2008. Desde esta perspectiva, la discapacidad se analiza en relación con las condiciones que permiten o impiden el disfrute efectivo de los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad

de condiciones con las demás personas (CDPD, 2006). De este modo, la atención se desplaza de la persona con discapacidad entendida como un «problema» hacia la responsabilidad de los Estados parte y la sociedad en la eliminación de barreras y en la erradicación de la discriminación (Quinn & Degener, 2002). Asimismo, la CDPD reconoce principios rectores como la dignidad inherente, la autonomía individual, la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad y el respeto por la diversidad humana (art. 3) (CDPD, 2006).

No obstante, la formulación de normas avanzadas no ha supuesto la desaparición de las situaciones de vulneración; aún persisten obstáculos estructurales que limitan la efectividad de estos mandatos en el día a día (Palacios, 2008). Entre estas barreras, los prejuicios y los estereotipos continúan limitando las oportunidades de participación social y restringiendo las posibilidades de desarrollar proyectos de vida autónomos y autodeterminados (Akrami et al., 2006; Antonak & Livneh, 2000).

Estos imaginarios sociales de las personas con discapacidad están vinculados al capacitismo, entendido como un sistema de creencias, valores y prácticas que establece determinados cuerpos y prácticas como norma deseable, sitúa a las personas con discapacidad en posiciones de desventaja social y legitima procesos de exclusión y discriminación (Campbell, 2009).

3.2. Mujeres y niñas con discapacidad: una realidad invisibilizada

Las mujeres y niñas con discapacidad representan uno de los grupos sociales más expuestos a situaciones de desigualdad, discriminación y vulneración de derechos humanos. Según el *Informe mundial sobre la discapacidad*, más de mil millones de personas en el mundo viven con alguna discapacidad; su prevalencia es mayor entre las mujeres —se estima que es un 60 % mayor que entre los hombres— (WHO, 2011). A pesar de su magnitud demográfica, las experiencias y necesidades específicas de las mujeres con discapacidad históricamente han tenido una visibilidad insuficiente tanto en las políticas públicas como en la investigación.

Esta realidad ha sido ampliamente reconocida por organismos internacionales. La CDPD (2006) señala expresamente que las mujeres y niñas con discapacidad están expuestas a un mayor riesgo de sufrir múltiples y agravadas formas de discriminación (mayor riesgo de violencia, abuso, explotación, negligencia y exclusión, tanto dentro como fuera del hogar). Por ello, es importante incorporar la perspectiva de género de manera transversal en todas las actuaciones destinadas a garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con discapacidad.

Desde el punto de vista analítico, las desigualdades que experimentan las mujeres con discapacidad no pueden comprenderse únicamente a partir del género o de la discapacidad considerados de forma

aislada. Ambas dimensiones interactúan, se refuerzan mutuamente y generan configuraciones específicas de discriminación (Morris, 1997). Desde la perspectiva de la interseccionalidad (Rodó-Zárate, 2021), la discapacidad y el género no constituyen categorías independientes, sino sistemas de estratificación social que se entrelazan con otros factores como la edad, el origen étnico, la posición socioeconómica, el territorio de residencia, la orientación sexual o los requerimientos de apoyo (Garland-Thomson, 2005). Esta aproximación permite desentrañar cómo muchos ejes operan simultáneamente y generan desigualdades asociadas a factores como la gordofobia, el estado de salud, los cánones estéticos, la maternidad, la ideología...

La interacción entre género y discapacidad genera profundas brechas que condicionan sustancialmente múltiples ámbitos de la vida. Las mujeres con discapacidad tienen una mayor prevalencia de violencia, malos tratos, lesiones o abusos que las que no tienen discapacidad (Real Patronato sobre Discapacidad, s. f.), y esta violencia es más severa cuanto mayor es la limitación (Ministerio de Igualdad, 2024). El acceso de las mujeres con discapacidad a la educación, el empleo, la participación social, las relaciones afectivas, la sexualidad y la maternidad se ha visto históricamente limitado por su invisibilización.

Aunque la discapacidad y la desigualdad de género han recibido una atención creciente en los ámbitos académico, político y social, la intersección entre ambas dimensiones ha permanecido durante largo tiempo insuficientemente estudiada. Esta marginación no implica la ausencia de experiencias específicas, sino que pone de manifiesto la falta de marcos analíticos capaces de comprender cómo el género y la discapacidad interactúan y generan formas particulares de desigualdad y discriminación, y refleja la forma en que tradicionalmente se han definido los objetos de investigación, construido las categorías de análisis y realizado la recogida de los datos (Rebolledo Silva, 2026).

Esta falta de visibilidad se encuentra estrechamente vinculada a la persistencia de estereotipos y prejuicios sociales y académicos. Los estereotipos constituyen sistemas de creencias socialmente construidos que atribuyen determinadas características, capacidades y comportamientos a las personas en función de su pertenencia a un grupo determinado. Lippmann (1922) los describió como «imágenes en nuestras cabezas» que simplifican la realidad social y facilitan la interpretación del entorno. Sin embargo, aunque estas simplificaciones pueden cumplir una función cognitiva, también favorecen representaciones parciales e inexactas que contribuyen a legitimar y naturalizar las desigualdades sociales existentes, presentándolas como fenómenos inevitables o justificados (Jost & Banaji, 1994).

En el caso de las mujeres con discapacidad, los estereotipos asociados al género y a la discapacidad no actúan de manera independiente, sino que se entrecruzan y refuerzan mutuamente. Por una parte, los estereotipos de género han asociado históricamente a las mujeres con roles vinculados al cuidado, la belleza, la dependencia emocional, la maternidad y el ámbito doméstico, mientras que los estereotipos sobre discapacidad han tendido a representar a las personas con discapacidad como dependientes, vulnerables, incapaces o necesitadas de protección constante, lo que ha favorecido las dinámicas de

paternalismo, infantilización y sustitución de la voluntad que limitan el reconocimiento de su autonomía (Garland-Thomson, 2005). Tal como señalan Silvers et al. (1998), estas representaciones son parte del «mito del control» que se relaciona con la creencia de que los individuos pueden mantener un control pleno sobre sus cuerpos y sus capacidades, mientras que la discapacidad pone de manifiesto la vulnerabilidad y la interdependencia inherentes a la condición humana.

3.3. Barreras y desigualdades en el sistema sanitario para las mujeres y niñas con discapacidad

3.3.1. Desigualdades en el acceso al derecho a la salud desde una perspectiva de género y discapacidad

Tal como se ha señalado en el apartado anterior, las mujeres y niñas con discapacidad continúan afectadas por una gran escasez de datos desagregados; esta limitación también se reproduce en el ámbito sanitario español. La discapacidad está insuficientemente incorporada en numerosos sistemas de información, estudios, encuestas de salud y satisfacción de las personas usuarias. En consecuencia, la evidencia disponible en el plano teórico sobre sus experiencias sigue siendo limitada y fragmentada, lo que dificulta la capacidad para diseñar políticas, servicios e intervenciones ajustadas a sus necesidades reales (Phillips & Phillips, 2006).

Concretamente, el género constituye un determinante relevante y diferenciador de las desigualdades sanitarias. Las mujeres con discapacidad presentan mayores necesidades de atención sanitaria (mayor diversidad de cuidados, apoyos y adaptaciones para garantizar su bienestar físico, psicológico y social) y una mayor utilización de los servicios de salud que los hombres con discapacidad (WHO, 2022). Paradójicamente, estas mayores necesidades se traducen frecuentemente en un acceso más limitado a determinados recursos y servicios sanitarios (WHO, 2011), un menor uso de servicios preventivos (Gwyn & Phillip, 2023; Iezzoni, 2011), menores niveles de satisfacción con la atención recibida (Meseguer et al., 2010) y una probabilidad tres veces mayor de tener necesidades sanitarias no cubiertas (United Nations, 2018). Concretamente, se informa sobre mesas de exploración no elevables, falta de básculas de plataforma, baños no accesibles, entradas a consultorios y aparcamientos poco transitables (Phillips & Phillips, 2006). Estas situaciones recalcan la poca capacidad de adaptación de los sistemas sanitarios a las necesidades particulares de las mujeres con discapacidad y reflejan la persistencia de desigualdades en la calidad de la atención (Iezzoni, 2009; Meseguer-Santamaría et al., 2013).

Estas desigualdades encuentran reflejo en los indicadores de salud y en la mayor exposición a situaciones de vulnerabilidad. En España, las mujeres con discapacidad presentan una valoración significativamente peor de su estado de salud que los hombres con discapacidad (36,15 % frente

al 14,33 %) (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2023). La interacción de la discapacidad con otros ejes de desigualdad también genera impactos específicos a lo largo del ciclo vital y en distintos grupos poblacionales. Así, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, 2021) señala que las niñas con discapacidad presentan un mayor riesgo de sufrir dificultades de acceso a servicios de salud, rehabilitación, educación y protección social, además de una mayor exposición a situaciones de discriminación y violencia, mientras que las personas mayores con discapacidad presentan mayores niveles de pobreza, necesidades sanitarias insatisfechas y procesos de exclusión (United Nations Human Rights, 2019; WHO, 2022). Del mismo modo, las personas con discapacidad pertenecientes a minorías sexuales y de género pueden enfrentarse a múltiples formas de discriminación que afectan negativamente tanto a su acceso como a la calidad de la atención recibida (Mitra et al, 2019).

Las desigualdades sanitarias experimentadas por las mujeres y niñas con discapacidad no se explican únicamente por factores individuales, sino también por características estructurales presentes en los propios sistemas de salud. El *Informe mundial sobre la discapacidad* (WHO, 2011) identificó barreras relacionadas con la discriminación, la inaccesibilidad física, la falta de información accesible y la insuficiente formación del personal sanitario sobre discapacidad como algunos de los principales factores que limitan el acceso a una atención integral y efectiva. Las disparidades sanitarias se entienden como la capacidad diferencial de los sistemas de salud para responder adecuadamente a las necesidades de distintos grupos poblacionales. Desde esta perspectiva, el acceso a la atención no depende únicamente de la existencia de servicios, sino también de factores como la asequibilidad, la disponibilidad, la accesibilidad, la adaptación y la aceptabilidad de dichos servicios (Meade et al., 2015).

Entre estas barreras, la accesibilidad ocupa un lugar central. Aunque el marco normativo español reconoce expresamente la garantía de acceso universal (Real Decreto-ley 7/2018) y el derecho de las personas con discapacidad a la protección de la salud y establece obligaciones en materia de accesibilidad y no discriminación (Real Decreto Legislativo 1/2013), persisten importantes déficits en la adaptación de edificios, equipamientos, tecnologías y procedimientos sanitarios. El Real Decreto Legislativo 1/2013 establece la obligación de garantizar la accesibilidad de los entornos sanitarios, los instrumentos, las tecnologías y los equipos utilizados en ellos y los ajustes razonables necesarios para responder a los distintos tipos y grados de discapacidad. Asimismo, reconoce expresamente la necesidad de prestar especial atención a ámbitos como la salud mental y la salud sexual y reproductiva (art. 10.1). Sin embargo, la existencia de estas disposiciones legales no ha supuesto la eliminación efectiva de muchas de las barreras que continúan presentes en la atención sanitaria cotidiana.

3.3.2. El papel del personal sanitario en la producción de desigualdades en salud

La actuación del personal sanitario constituye un elemento central para garantizar la humanización de los servicios y el de-

recho a la salud. En este sentido, las barreras pueden generarse tanto a través de conductas explícitas como mediante actos de omisión, creencias, prácticas rutinarias o decisiones aparentemente neutrales que terminan produciendo resultados desiguales para las personas con discapacidad (Phillips & Phillips, 2006).

El concepto de personal sanitario debe entenderse de manera amplia e incluye no solo a médicos y médicas o al personal de enfermería, sino también a profesionales de apoyo, personal administrativo, personal técnico, coordinadores de atención, responsables institucionales y, en un sentido más amplio, a quienes participan en el diseño de entornos, equipamientos y procedimientos sanitarios (Phillips & Phillips, 2006). Estos agentes suelen tener una interacción frecuente y continuada con las mujeres y niñas con discapacidad.

Esta continuidad favorece el establecimiento de relaciones de confianza, mejora la comunicación y facilita una comprensión más profunda de las necesidades individuales (Santos et al., 2024). Sin embargo, la rotación frecuente de profesionales, la fragmentación de la atención o la ausencia de seguimiento a largo plazo pueden generar una sensación constante de «volver a empezar» y de tener que volver a explicar todo el historial clínico, en el que en muchas ocasiones no queda registrada la totalidad de la información relevante. Estas circunstancias pueden afectar negativamente a la confianza en el sistema sanitario, a la adherencia y a la calidad de la atención recibida (Santos et al., 2024).

La capacidad del sistema sanitario para responder adecuadamente a las necesidades de las mujeres y niñas con discapacidad depende, entre otros factores, de la existencia de profesionales capacitados, éticos y de recursos adaptados (Matin et al., 2021). Desde el modelo propuesto por Meade et al. (2015), la calidad de la atención se encuentra condicionada por aspectos como la disponibilidad, la accesibilidad, la adaptación y la aceptabilidad de los servicios. Ello implica que la atención sanitaria no puede considerarse plenamente accesible cuando los equipos profesionales carecen de los conocimientos, las competencias o los apoyos necesarios para atender adecuadamente a personas con discapacidad.

La falta de formación específica es una de las barreras más extendidas en el ámbito sanitario. Muchos profesionales presentan carencias en el conocimiento de determinadas condiciones asociadas a la discapacidad y sus posibles comorbilidades, desconocen las necesidades de apoyo existentes o carecen de formación suficiente sobre accesibilidad y comunicación inclusiva (Sanmiquel-Molinero et al., 2026). Sin embargo, los déficits de conocimiento y capacitación no constituyen el único problema identificado. Las actitudes, creencias y diferentes formas de invalidación ontológica por parte del personal sanitario también desempeñan un papel determinante en la producción de desigualdades y se manifiestan posteriormente en las relaciones asistenciales (Gelvez, 2024; Hughes, 2012; Meade et al., 2015).

Frente a estos déficits, diversas investigaciones han evidenciado que los programas de formación específicos pueden mejorar de manera notable los conocimientos, las competencias y la confianza de los y las profesionales para atender a las personas con discapacidad (Higgins et al., 2012;

Pieters et al., 2018). No obstante, la formación puede ver limitada su efectividad cuando persisten barreras organizativas, limitaciones de tiempo o creencias socioculturales que condicionan las prácticas asistenciales (McCabe & Holmes, 2014).

La falta de formación y de conocimiento específico, la frustración médica y el androcentrismo pueden llevar a dinámicas específicas de injusticia epistémica dentro de la atención sanitaria, mediante el denominado «*gaslighting médico*». El *gaslighting* puede entenderse como una práctica mediante la cual las experiencias, los síntomas o las percepciones expresadas por las personas pacientes son sistemáticamente cuestionadas, minimizadas o reinterpretadas por los profesionales sanitarios de manera que pierden credibilidad como fuentes legítimas de conocimiento sobre su propia salud (Ramos-Zaga, 2026). En esta práctica, el poder del modelo biomédico y la vulneración estructural suelen aflorar cuando se encuentran casos que no entran fácilmente en categorías universales de caso, por lo que desvalorizar la experiencia y el testimonio conserva la autoría de conocimiento del profesional y priva de agencia al paciente. En mujeres y niñas con discapacidad, el *gaslighting* se mezcla fácilmente con los prejuicios capacitistas y asocia sus relatos sobre el dolor, los síntomas, el malestar o las necesidades de apoyo con percepciones de emocionalidad, ilusión, exageración o falta de fiabilidad.

Estas dinámicas generan relaciones de poder médico desde enfoques foucauldianos (Foucault, 1976) que sitúan a las personas con discapacidad en una posición de control y subordinación dentro de la interacción clínica (WHO, 2022). French y Swain (2001) describen estas relaciones como potencialmente incapacitantes, mientras que otros autores han señalado que pueden producir formas específicas de discriminación psicoemocional al transmitir de forma implícita que las personas con discapacidad son menos capaces, menos autónomas o menos legítimas como interlocutoras en cuestiones relacionadas con su propia salud, lo que genera una alienación de su vivencia (Ramos-Zaga, 2026; Reeve, 2012). La relación médico-paciente debería ser una colaboración humanizada del saber clínico, centrada en el propio conocimiento de la experiencia y no una instrumentalización del cuerpo (Ramos-Zaga, 2026).

3.3.3. Salud sexual y reproductiva en mujeres con discapacidad

La vulneración estructural sanitaria debida a la inaccesibilidad, las actitudes y la falta de conocimiento afecta específica y directamente a los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad (Gelvez, 2024; Phillips & Phillips, 2006), y se manifiesta, por ejemplo, en prácticas prejuiciosas relacionadas con su reproducción y maternidad.

Respecto a la normativa vigente, encontramos el reconocimiento internacional en la CDPD, cuyos artículos 23 y 25 reconocen el derecho de las personas con discapacidad a formar una familia, decidir libremente, conservar su fertilidad en igualdad de condiciones y acceder a servicios de salud, incluidos aquellos relacionados con la salud sexual y reproductiva (CDPD, 2006). En España se aprobó la Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, para erradicar la esterilización no consentida de personas con discapacidad y reforzar

las garantías vinculadas a su capacidad de decisión.

A pesar de esta legislación, encontramos desigualdades en las concepciones y el trato que reciben las mujeres y niñas con discapacidad: se las percibe como sujetos asexuales e incapaces de ejercer la maternidad. Esto afecta directamente a los servicios: las pruebas preventivas y la información se consideran irrelevantes para ellas y se obvian temáticas concretas sobre anticoncepción, actividad sexual, enfermedades de transmisión sexual, menstruación, infecciones, trastornos genitourinarios, dolores asociados... (Phillips & Phillips, 2006).

Una de las causas por las que se evitan estas cuestiones es la falta de conocimiento sobre las necesidades sexuales y reproductivas específicas de las mujeres con discapacidad (Ganle et al., 2016; Sanmiquel-Molinero et al., 2026) y sobre cómo abordar estos temas, especialmente en el caso de la discapacidad física (Phillips & Phillips, 2006). Por ello, en las consultas no se tiene en cuenta el tipo de discapacidad ni se considera que las necesidades de las mujeres pueden ser diferentes, por lo que se tiende a dar respuestas generalistas sin considerar las ciecunstancias y los apoyos necesarios; su atención requiere un equipo multidisciplinar para responder a sus demandas (Matin et al., 2021).

Las pruebas de prevención y detección precoz y los programas de salud reproductiva son ignorados en gran medida (Ahumuza, 2014). Investigaciones previas han identificado una menor utilización de determinadas pruebas preventivas (pruebas de Papanicolaou, exploraciones pélvicas y mamografías) entre mujeres con dificultades importantes de movilidad en las extremidades inferiores (Phillips & Phillips, 2006; Schildberger et al., 2017). Las mujeres con discapacidades tienen menos probabilidades de someterse a mamografías regulares y más probabilidades de que se les detecte el cáncer en una etapa posterior (Austin & Russell, 2003).

Esta menor participación en pruebas preventivas se debe a dificultades de comunicación y movilidad y a la inaccesibilidad de los equipos (Cánive-Gómez, 2025; Gichane et al., 2017), a lo que se añade la falta de sensibilidad del personal en la realización de estas pruebas, durante las cuales las mujeres sienten incomodidad, dolor, miedo y ansiedad, debido a cómo las tocará el personal, a tener que desvestirse, a la pérdida de intimidad, a los desplazamientos y a los posicionamientos (Matin et al., 2021). Esta carencia de accesibilidad retrasa o incluso impide el acceso a los servicios, lo que empeora los resultados de salud o provoca peligrosos retrasos en los diagnósticos (WHO, 2022).

Entre estas barreras de accesibilidad, encontramos actitudes caracterizadas por falta de empatía, respeto o cortesía, así como experiencias de humillación, insultos, violencia, abuso físico o falta de reconocimiento de las necesidades expresadas por las mujeres con discapacidad (Methley et al., 2017). Estas experiencias pueden afectar a la confianza depositada en los servicios sanitarios y generar inseguridad respecto a la atención que recibirán en futuras consultas (Sanmiquel-Molinero et al., 2026). En este sentido, la incertidumbre sobre cómo será recibida, escuchada o atendida una mujer puede traducirse en rechazo y sensación de invisibilidad (Phillips & Phillips, 2006) y en reticencia a acudir a las consultas o a

buscar ayuda de los profesionales (WHO, 2022), especialmente cuando estas situaciones afectan al consentimiento y a la toma de decisiones sobre el propio cuerpo.

Estas circunstancias imponen cargas indebidas a las mujeres con discapacidad incluso para acceder a los servicios sanitarios en igualdad de condiciones; a esta carga de trabajo se la denomina *access work* (Grue, 2024; Konrad, 2021). Se ven forzadas a invertir tiempo en buscar espacios sanitarios accesibles, localizar profesionales con experiencia en discapacidad, justificar decisiones reproductivas o movilizar recursos económicos y sociales adicionales para atender sus necesidades.

Finalmente, la maternidad constituye otro ámbito en el que los prejuicios hacia las mujeres con discapacidad adquieren especial relevancia. Frente a la concepción de estas mujeres como «asexuales» (Gichane et al., 2017), dependientes o incapaces de ejercer la maternidad (Garland-Thomson, 2005), la realidad es que pueden desear mantener relaciones sexuales, formar parejas, tener hijos y participar activamente en las decisiones relacionadas con su reproducción, igual que cualquier mujer (Tiseyra & Ferrante, 2026). Sin embargo, pueden verse obligadas a justificar sus decisiones reproductivas, enfrentarse a cuestionamientos sobre su capacidad para ejercer como madres (Bloom & Morison, 2024; CDPD, 2006; Daniels, 2019; Fritsch, 2017; Gelvez, 2024; Malacrida, 2019; Mercerat & Saïas, 2021; Tarasoff, 2017) o ser consideradas automáticamente como pacientes de alto riesgo durante el embarazo y otros procesos reproductivos (Ganle et al., 2016; Sanmiquel-Molinero et al., 2026).

4. Resultados

4.1. Caracterización de las personas participantes y valoración general de la atención

La gran mayoría de las respuestas procede de mujeres con discapacidad que contestan desde su propia experiencia (90,5 %) y de personas del entorno de cuidados (9,2 %).

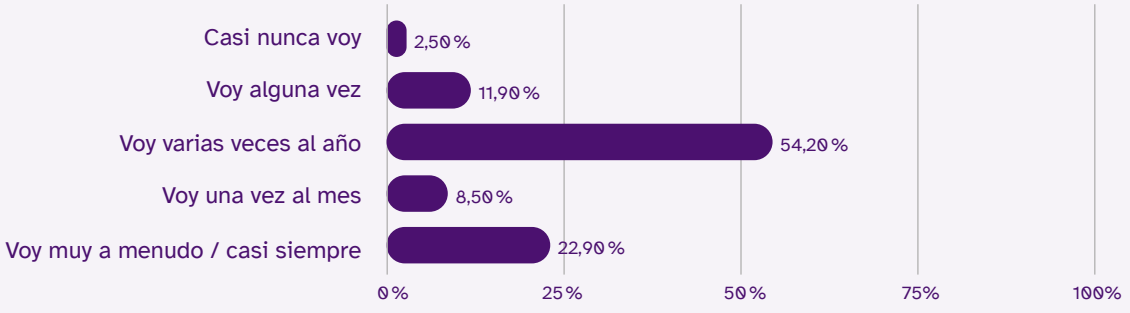
La muestra presenta una concentración relevante en edades medias y avanzadas: el 60,7 % tiene entre 46 y 65 años. Territorialmente, Cataluña reúne el 76,4 % de las respuestas, aunque existe participación de otras doce comunidades autónomas. También predomina el entorno urbano (74,9 %). En cuanto al nivel educativo, la mitad de las participantes se sitúa en un nivel medio, y aproximadamente un tercio dispone de estudios superiores.

Las participantes tienen discapacidad física u orgánica y, en el 30,3 % de los casos, esta discapacidad convive con al menos otra discapacidad. Las discapacidades adicionales más frecuentes son la sensorial (14,2 %), la psicosocial (10,2 %) y la intelectual (7,2 %). Respecto al grado reconocido de discapacidad, el 54,7 % presenta un grado de discapacidad de hasta el 64 % y el 41,5 %, del 65 % o más; un 3,7 % se encuentra en proceso de reconocimiento o no dispone de un grado reconocido.

De acuerdo con la literatura existente, para muchas de las mujeres participantes el sistema sanitario no constituye un recurso al que se acude de manera excepcional, sino que es una presencia recurrente en su vida cotidiana. Como podemos ver en el gráfico 1, más de la mitad de las mujeres (54,2 %) señala que utiliza los servicios sanitarios varias veces al año, mientras que un 22,9 % lo hace muy a menudo o casi siempre. En conjunto, casi una de cada tres participantes (31,4 %) mantiene un contacto mensual (o más frecuente) con el sistema sanitario.

Esta frecuencia de uso de los servicios sanitarios no está relacionada con la valoración de la atención. El trato recibido obtiene una puntuación media de 6,0248 sobre 10, mientras que la seguridad percibida se sitúa algo por debajo, en 5,65.

Gráfico 1. Frecuencia de utilización de los servicios sanitarios.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. N = 402

La valoración general del sistema sanitario es transversal

La percepción general de una atención solo moderadamente satisfactoria coincide numéricamente con los últimos datos de sanidad (6,02 puntos sobre 10) (Ministerio de Sanidad, 2025), pero la seguridad se percibe como más frágil. Los datos muestran que esta percepción no se limita a un perfil concreto.

En la valoración del trato, una cuarta parte de las participantes puntúa con un 5 o menos; en la seguridad percibida, ese primer cuartil desciende hasta 4. La seguridad presenta además una dispersión mayor de respuestas (desviación estándar [DE] = 2,25 frente a 1,85 en el trato). Por tanto, las respuestas varían y un grupo significativo de mujeres se sitúa en la parte baja de la escala de seguridad.

Los grupos focales permiten situar esa valoración dentro de experiencias más concretas. Cuando se pidió a las participantes que resumieran en una palabra o expresión su relación con el sistema sanitario, aparecieron términos como «desconfianza», «vulnerabilidad», «frustración», «invisibilización», «incertidumbre» o «discriminación». Una de las participantes lo condensó afirmando que el sistema sanitario «no está diseñado ni pensado para nosotras» (GF1-P3).

Los relatos muestran además que la inseguridad no se refiere únicamente a recibir un trato poco amable. Puede estar relacionada con no saber si quien atiende conocerá suficientemente las particularidades del propio cuerpo, los tratamientos que ya se siguen o las necesidades específicas que deben tenerse en cuenta para evitar un daño. Una participante lo expresaba de forma especialmente clara:

> *[…] es un sitio con personas que tienen que apoyarte [...] pero siempre hay el riesgo de que no te traten bien y que pongan en riesgo tu salud (GF1-P1).*

La relación que emerge no es simplemente de satisfacción o insatisfacción, sino de confianza condicionada. Las participantes necesitan recurrir al sistema, pero una parte de ellas afronta cada nuevo contacto sin poder dar por descontado que sus necesidades serán comprendidas o que la atención será plenamente segura.

4.2. Experiencia de atención: percepción de discriminación, trato, reconocimiento y dignidad

La discriminación no aparece como una experiencia excepcional dentro de la muestra. Dos de cada tres participantes (66,7 %) señalan haber percibido, al menos una vez, un trato diferente o discriminatorio por la combinación de ser mujer y tener discapacidad en el sistema sanitario, y prácticamente una de cada cuatro (23,4 %) afirma que estas situaciones se producen a menudo o muy a menudo.

Esta experiencia no se produce necesariamente de manera aislada. Más de la mitad de las participantes (54,7 %) identifica además algún otro factor social por el que se ha sentido discriminada. La edad

es el más señalado (23,4 %), seguida de la situación económica (10,0 %), el idioma (6,7 %), el nivel educativo (6,5 %), la etnia (3,7 %) y la orientación sexual (2,7 %). Un 14,9 % menciona otros factores distintos de los propuestos.

Los relatos cualitativos permiten ver cómo estas dimensiones pueden adquirir significados concretos durante una atención condicionada por estereotipos. Una participante explicaba, por ejemplo, que la edad condicionaba la forma en que determinados síntomas o diagnósticos eran interpretados:

> *Yo creo que es un tema de género, y un tema de edad también [...]. Todo lo que tiene que ver con enfermedades reumáticas se asocian habitualmente a personas más mayores [...] y, por otro lado, todo lo que tiene que ver con neurodivergencia, TDAH, autismo y demás se asume en la infancia. Cuando llegas a la edad adulta, es como esto no pasa, porque esto es una cosa de niños y niñas [...] Para mí eso es género y edad (GF1-P1).*

Se perciben vulneraciones en diferentes dimensiones de la encuesta. En el gráfico 2, vemos que la falta de escucha activa es la más extendida: el 87,4 % de las participantes la ha experimentado al menos una vez, y el 79,1 % señala haber recibido un trato apresurado o deshumanizado. El 60,7 % ha experimentado falta de privacidad y el 59,8 % ha observado que el personal se dirigía a la persona acompañante en lugar de a ellas. Más de la mitad ha recibido comentarios despectivos o un trato humillante, ha visto cuestionada su capacidad para decidir o ha sido infantilizada.

Gráfico 2. Prevalencia de las situaciones de vulneración de derechos durante la atención sanitaria.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. La prevalencia corresponde a haber vivido cada situación al menos una vez. El número de respuestas válidas oscila entre N = 390 y N = 399 según el ítem.

La discriminación está ampliamente extendida, pero algunas formas concretas de vulneración sí presentan patrones diferenciados

Se han detectado diferencias en las vulneraciones según el perfil. Cuando el personal sanitario se dirige a la persona acompañante en lugar de a la propia mujer, observamos que las mujeres con un grado de discapacidad del 65 % o superior tienen una media de 1,36 frente a 0,76 entre las que tienen reconocido un grado de discapacidad igual o inferior al 64 %, con una asociación moderada (r_{rb} = 0,306; p ajustado por la tasa de falsos descubrimientos (FDR) < 0,001). Esta situación también varía según la edad (ε^2 = 0,066; *p*-FDR < 0,001), con un tamaño del efecto pequeño-moderado: las medias de respuesta son más altas entre las mayores de 65 años (1,50) y las menores de 35 (1,47).

La infantilización varía según la edad (ε^2 = 0,082; *p*-FDR < 0,001), con puntuaciones más elevadas en los grupos de menor edad. El cuestionamiento de la capacidad para decidir es más frecuente entre las participantes con dos o más discapacidades —media de 1,17 frente a 0,75 entre quienes presentan una sola— (r_{rb} = 0,235; *p*-FDR < 0,001). Por su parte, la falta de privacidad presenta una diferencia relevante según el grado reconocido: la media se sitúa en 1,19 entre quienes tienen reconocido un 65 % o más y en 0,72 entre quienes se sitúan hasta el 64 % (r_{rb} = 0,264; *p*-FDR < 0,001).

Estas diferencias muestran que los mecanismos de vulneración pueden afectar de manera más consistente a mujeres según las condiciones en las que acceden al sistema sanitario y se relacionan con este.

Falta de escucha activa y trato apresurado

La falta de escucha constituye una de las experiencias más extendidas de las recogidas en el diagnóstico. El 87,4 % de las participantes señala haberla vivido al menos una vez durante la atención sanitaria y el 79,1 % ha experimentado un trato apresurado o deshumanizado. La extensión de ambas situaciones muestra que sentirse escuchada requiere tiempo suficiente para explicar los síntomas, antecedentes y necesidades. También exige que esta información se considere en la valoración clínica y se comparta de forma coordinada entre los distintos profesionales que intervienen en la atención. Cuando esto no ocurre, la atención puede percibirse como fragmentada, lo que dificulta una comprensión integral de la situación de la mujer y la incorporación de sus experiencias y necesidades en la toma de decisiones sanitarias.

Yo me siento en tensión, en riesgo y troceada. [...] Es como que aquí cada cual se ocupa solo de la parte que le toca. El digestivo, al digestivo, el ritmo, al ritmo, el de neuro.... Entonces me siento como troceada. Y que además se toman decisiones sin tener en cuenta que todo está metido entre el mismo cuerpo (GF1-P1).

La dificultad aparece también cuando aquello que explica la mujer no encaja fácilmente en la interpretación inicial del profesional. Este relato conecta con el marco teórico de los estudios sobre género y salud: la influencia de una mirada androcéntrica sobre la interpretación de los síntomas de las mujeres. Cuando aquello que explica la mujer no modifica la valoración profesional, puede verse afectada no solo la calidad del trato, sino también el diagnóstico, el tratamiento y la continuidad de la atención.

Las primeras veces que tú acudes a consulta, incluso teniendo inflamaciones visibles, es como «bueno, todo esto es porque estás nerviosa, porque estás estresada, porque no sé qué, ¿no? Tómate un diazepam», y otra serie de cosas (GF1-P1).

Ese tiempo que tú pierdes, [...] tomando esa medicación cuando no te toca, es un tiempo que tú pierdes de tratamiento de las enfermedades que sí tienes [...]. Las secuelas que ya se te quedan de ese tiempo que te has perdido [...] ya no lo recuperas (GF1-P1).

Infantilización y falta de credibilidad

La infantilización y el cuestionamiento de la capacidad para decidir afectan, por separado, a más de la mitad de las participantes: el 54,1 % señala haber sido infantilizada al menos una vez y el 54,2 % afirma que su capacidad para tomar decisiones ha sido cuestionada. Son situaciones diferentes, pero ambas remiten a una cuestión común: el reconocimiento de las mujeres con discapacidad como personas adultas, conocedoras de su propia experiencia y legitimadas para intervenir en las decisiones que afectan a su salud y a su cuerpo. En algunos relatos, esta pérdida de reconocimiento adopta una forma explícita y se combina con la deslegitimación directa de aquello que la mujer explica:

Me trató como a una niña y, aparte, me hizo sentir culpable de todo lo que me había pasado, llamándome mentirosa [...] Y le dije, no se equivoque, no soy una niña, tengo cincuenta y [...] años y sé lo que me pasó (GF1-P4).

En otros casos se expresa mediante comportamientos mucho más cotidianos, pero igualmente reveladores de los prejuicios que pueden asociarse a la discapacidad. Por ejemplo, las mujeres explican que el personal sanitario tiende a hablar más alto sin que exista una dificultad auditiva o a repetir innecesariamente la información, entre otros comportamientos discriminatorios:

A veces incluso te hablan más alto, que tú piensas «sorda no soy, eh? No lo soy, te oigo». O repetir más cosas […] o dar por hecho que no haces nada en esta vida y que, por lo tanto, si te tienes que esperar media hora, no pasa nada (GF1-P7).

Lo que comparten estas situaciones es una presunción previa sobre la competencia de la paciente, que puede aparecer antes incluso de conocer qué apoyos necesita realmente; esta presunción puede trasladarse directamente a las decisiones clínicas.

Acompañamiento, interlocución y privacidad en la consulta

Pocas cuestiones muestran con tanta claridad la complejidad de la autonomía como el acompañamiento durante la atención sanitaria. Como se ha mencionado anteriormente, el 59,8 % de las participantes señala que, al menos una vez, el personal se ha dirigido a la persona acompañante en lugar de hacerlo directamente con ellas:

A mí me pasó en una consulta […]. Iba con mi hija y a quien le explicaban las cosas era a mi hija. La doctora a mí ni me miraba. O sea, ni me miraba. Todo se lo explicó a mi hija. Lo que tenía que hacer, la medicación que tenía que tomar, todo (GF1-P5).

No se dirigían a mí, se dirigían a mi marido, y yo llegué a un momento que, cuando ellos hablaban y me iban a preguntar, yo me callaba. Me decía «como no se dirigen a mí, ¿para qué le voy a contestar?» (GF1-P4).

El desplazamiento puede producirse incluso cuando el o la acompañante no ha participado en la consulta. La misma participante recuerda cómo, al encontrarse con su marido una vez finalizada una visita a la que había acudido sola, la explicación administrativa pasó automáticamente a dirigirse a él:

Lo más gracioso es que el chico no se dirigió a mí, se dirigía a mi marido diciéndole cómo lo tenía que hacer. [...] Ya lo tienen por costumbre, el no dirigirse a nosotros […] A mí eso me ha pasado muchas veces (GF1-P4).

Estos testimonios muestran que la persona acompañante puede adquirir automáticamente una posición de interlocución sin que ello responda necesariamente a una necesidad de apoyo de la mujer. El desplazamiento puede ser incluso más sutil, como relata otra participante:

«Cuando voy acompañada (hay veces que me acompaña mi marido), te das cuenta que la actitud del profesional es diferente [...] es como que busca la afirmación [del acompañante] con la mirada» (GF1-P2).

En todos estos casos, la presencia del acompañante parece activar una presunción de que existe alguien con mayor capacidad para confirmar, completar o validar el relato de la propia paciente.

La repetición de estas situaciones puede acabar produciendo estrategias de adaptación:

Supongo que te vas acostumbrando con el paso de los años. Y ahora es como que… pasas un poco de todo esto […]. Cuando han acabado de preguntar, contesto yo, como si no hubieran preguntado al otro. Es como que ignoro la situación (GF1-P7).

No obstante, otras participantes adoptan estrategias defensivas y optan por «ir sola» (GF1-P4) a las consultas. Esta opción es totalmente válida, pero genera una paradoja: recuperar la interlocución implica renunciar a un apoyo que la mujer puede desear. Como explican algunas participantes, contar con una persona externa puede constituir un apoyo o una estrategia de protección para afrontar determinadas consultas frente a posibles situaciones de maltrato o vulneración.

No era tanto de apoyo moral [...], sino porque necesitaba como un escudo de si esta persona se sobrepasa y se pone chula, se pone borde, somos dos, o sea, tengo testigo. [...] Ahí sí lo utilicé como estrategia casi como de autodefensa por si hacía falta (GF1-P1).

Esta tensión conecta directamente con otra dimensión central de la atención sanitaria: la privacidad. Si la presencia de una persona acompañante puede desplazar la interlocución de las mujeres, también puede afectar a su capacidad para decidir quién accede a información, a los espacios o a las situaciones íntimas relacionadas con su salud. Esta cuestión adquiere especial relevancia teniendo en cuenta que el 60,7 % de las participantes ha experimentado falta de privacidad al menos una vez, en situaciones en las que deben desvestirse para pruebas médicas o en consultas:

Compañeras que van acompañadas [...] que necesitan un asistente para llegar hasta la consulta. [Y les dicen] «no, no, que pase el acompañante». Perdona, si es una consulta ginecológica o tal, ¿por qué tiene que estar el acompañante? (GF2-P2).

Al mismo tiempo, algunas participantes describen la situación inversa. El 24,9 % ha encontrado obstáculos para mantener el contacto con familiares o personas de apoyo cuando deseaba su presencia. Una participante relata cómo tuvo que insistir para que su pareja pudiera acompañarla durante una consulta:

decían, «no, no, mejor entra tú sola» y tal, yo decía, «no, no, él conmigo» (GF2-P6).

Aunque aparentemente opuestas, ambas situaciones responden a una misma lógica. Tanto cuando se presupone que la persona acompañante debe estar presente como cuando se impide su entrada pese al deseo de la mujer, la decisión sobre el acompañamiento deja de estar en manos de la propia paciente y pasa a depender del funcionamiento del servicio o de las expectativas de los profesionales. La persona debe decidir cuándo desea ese apoyo, qué papel debe ocupar y cuáles son los límites de su participación.

Descalificación y trato humillante

Hay situaciones en las que la pérdida de credibilidad o la discriminación deja de expresarse mediante gestos implícitos y adopta formas abiertamente despectivas. Así, el 56,9 % de las participantes ha experimentado al menos una vez comentarios despectivos o trato humillante durante la atención sanitaria. Los testimonios muestran que estas experiencias pueden aparecer especialmente cuando la mujer cuestiona una interpretación clínica, discrepa del profesional o pone en duda cómo ha sido atendida. En estos casos, la respuesta sanitaria no consiste únicamente en no aceptar su versión, sino que puede convertirse en un ataque directo contra su credibilidad y su persona:

[El médico] se echó para atrás en su silla y empezó a hacer palmas y a reírse. Y decir «venga, no he visto a una persona más teatrera como usted en mi vida. A mí me daría vergüenza» […]. Además me dijo que yo me inventaba lo que me pasaba cuando le dije que había tenido una imprudencia temeraria en mis intervenciones y después me dijo que yo tendría cáncer de tanto repetir mi mentira porque me la había creído (GF1-P4).

Otro testimonio relata una situación en la que pedir más información sobre un procedimiento derivó en un cuestionamiento explícito de su salud mental:

[…] empezó el médico a decirme explícitamente que yo estaba loca. Que estaba loca, que tenía que estar en un centro psiquiátrico ingresada porque yo era un peligro público (GF3-P5).

En estas situaciones se produce una pérdida de legitimidad que se manifiesta en una caracterización negativa de la propia mujer: exagerada, mentirosa, inestable, ignorante o incapaz. La discusión deja de centrarse en el contenido de lo que está explicando y pasa a cuestionar quién es ella y qué credibilidad merece, como se relata en una experiencia sobre un informe sanitario elaborado por una psiquiatra:

En un informe médico se equivocaron con mi peso [añadiendo de más] y además me dijeron que era una persona con bajo nivel cultural. […] O sea, una persona que se supone que te tiene que ayudar [...] pues no, te hunde más. O sea, yo cuando leía aquello [...] me tiré tres días llorando (GF1-P5).

4.3. Barreras en el acceso y la continuidad de la atención sanitaria

Las barreras para recibir atención sanitaria no se limitan a la entrada a un centro de salud; también aparecen en el propio sistema sanitario al solicitar una cita, utilizar una camilla o un aparato diagnóstico, identificarse en una máquina o comunicarse con el personal, entre otros ejemplos. Los resultados muestran que estas dificultades forman parte de la experiencia sanitaria de prácticamente toda la muestra: el 93,5 % de las participantes ha encontrado alguna barrera al menos una vez.

Para una parte importante de la muestra, además, no se trata de episodios excepcionales. El 61,2 % señala haber encontrado barreras alguna vez, el 21,9 % a menudo y el 10,4 % muy a menudo (Tabla 2). Es decir, casi una de cada tres participantes (32,3 %) se enfrenta a estas con frecuencia.

Las consecuencias de dichas barreras afectan a la continuidad de la atención: el 38,6 % de las participantes ha dejado de acudir a alguna cita o prueba debido a estas.

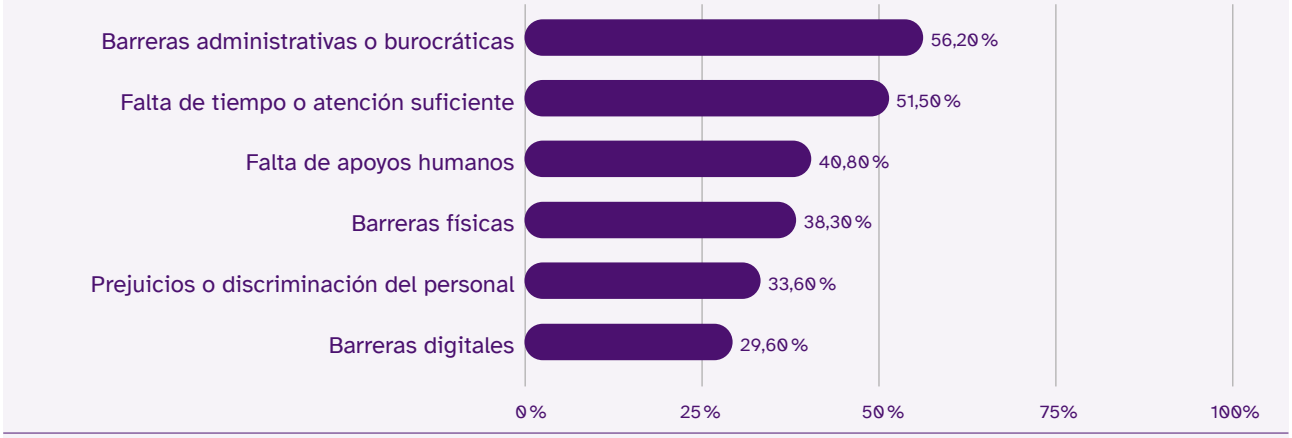
Las barreras son múltiples. Las más señaladas (Gráfico 3) son las administrativas o burocráticas (56,2 %) y la falta de tiempo o atención suficiente en consulta (51,5 %). A ellas se suman la falta de apoyos humanos (40,8 %), las barreras físicas relacionadas con accesos, camillas, baños o equipamientos (38,3 %), las actitudes del personal basadas en prejuicios o discriminación por discapacidad (33,6 %), las dificultades digitales (29,6 %) y las comunicativas o informativas (22,9 %).

Tabla 2. Frecuencia de las barreras de acceso y afectación de la continuidad asistencial.

Dimensión	Respuesta	n	%
Frecuencia con la que se encuentran barreras de acceso	Nunca	26	6,5
	Alguna vez	246	61,2
	A menudo	88	21,9
	Muy a menudo	42	10,4
Abandono de citas o pruebas debido a las barreras	No	247	61,4
	Sí	155	38,6

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. N = 402.

Gráfico 3. Tipos de barreras experimentadas en el acceso y la atención sanitaria.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. N = 402. Pregunta multirrespuesta: una misma participante podía señalar más de una barrera, por lo que los porcentajes no suman 100 %.

La elevada presencia de barreras es transversal, pero no todas las mujeres encuentran los mismos obstáculos

La frecuencia general de las barreras es algo mayor entre las participantes con dos o más discapacidades —media de 1,52 frente a 1,30 entre quienes presentan solo una—, aunque la magnitud de la diferencia es pequeña (r_rb = 0,146; p-FDR = 0,045). La diferencia destaca en las barreras administrativas: el 68 %, frente al 51,1 % entre quienes presentan una sola discapacidad; en las barreras digitales, el 40,2 % frente al 25,0 %.

El patrón más marcado aparece en las barreras físicas relacionadas con accesos, camillas, baños o equipamientos; las declara el 64,7 % de las participantes con un grado reconocido de discapacidad del 65 % o superior, frente al 19,5 % de quienes tienen reconocido hasta el 64 % (V = 0,458; p-FDR < 0,001). Un grado reconocido del 65 % o más también se relaciona con una mayor presencia de actitudes del personal basadas en prejuicios o discriminación —43,7 % frente a 26,4 %— y con una mayor falta de apoyos humanos —48,5 % frente a 35,0 %—, aunque en ambos casos los efectos son de menor magnitud.

Barreras administrativas y digitales

Como se ha indicado anteriormente, las barreras administrativas son las más señaladas en la encuesta (56,2 %). En este sentido, los testimonios muestran que la dificultad principal reside en la propia organización material de los sistemas diseñados. Por ejemplo, una acción tan cotidiana como llegar al centro e introducir la tarjeta sanitaria en una máquina de acreditación sanitaria digital (obtener el número de referencia de la consulta, pedir hora, obtener un justificante, etc.) puede requerir la intervención de otra persona si el mobiliario no es accesible.

La tecnología se está imponiendo en muchos centros sanitarios [...]. La típica máquina que es una columna, y cuando llegas o marcas tu DNI o enseñas tu tarjeta sanitaria. Pero son columnas que están a la altura de la persona que va de pie. Entonces, tú vas en tu silla y, si no tienes la movilidad en el brazo o no lo puedes alzar y llegar a la columna, realmente lo tienes complicado (GF3-P2).

Cuando no se dispone de estos avances tecnológicos y se recurre a la atención tradicional, tampoco se adaptan las estructuras para revertir las dificultades:

Pensando en el CAP para pedir número y cogerlo, tienes que coger el papelito que está arriba (GF3-P9).

Una dificultad que yo me he encontrado mucho es que, cuando vas al mostrador a pedir hora [...], es difícil porque son muy altos y no ves a la persona. Entonces tienes que pedir que se levante o que la persona que te acompaña pida hora por ti (GF3-P3).

La consecuencia es que una gestión diseñada para aumentar la rapidez y productividad de la atención puede terminar generando desigualdades:

[…] le tienes que decir a alguien que te saque la tarjeta o decirle tu número de identidad en voz alta a una persona para que te lo marque (GF3-P2).

Barreras físicas y de equipamiento

Las barreras físicas no se limitan a escaleras, entradas o ascensores. El 38,3 % de las participantes señala haber encontrado dificultades relacionadas con accesos, camillas, baños o equipamiento, y esta proporción aumenta hasta el 64,7 % entre quienes tienen reconocido un grado de discapacidad del 65 % o superior.

La falta de adaptación resulta especialmente llamativa cuando aparece en especialidades a las que previsiblemente acudirán personas con dificultades de movilidad:

Es que, a ver, a reumatología y a traumatología ya sabes que [personas] vamos a llegar. Entonces, ¿cómo puede ser que en esas dos especialidades como mínimo las camillas no sean eléctricas? [...] Para subirte a la camilla para que te exploren tienes que subir a otro mini taburete, así superestrecho, darte la vuelta y entonces pasarte (GF1-P1).

Cuando tampoco existen grúas u otros sistemas adecuados de transferencia, la posibilidad de realizar una prueba o una intervención puede llegar a depender de quién acompañe a la mujer:

Me tenían que operar [...]. Tenía que subir a la camilla, porque, evidentemente, con la silla no voy a entrar al quirófano, me llevan con una camilla, y la camilla no era accesible y no había grúa en el hospital. Entonces me trajeron un cajón. ¿Qué hago yo con un cajón? Aquel día porque venía mi marido conmigo, pero si, en vez de mi marido, llega a venir mi hija… mi hija no tiene fuerza para subirme a una camilla (GF1-P2).

En estos casos, el apoyo familiar deja de ser una elección y empieza a compensar una carencia del propio servicio. La misma dificultad puede aparecer incluso en controles básicos, como disponer de una báscula utilizable desde una silla de ruedas.

En un control médico que necesita saber cómo estás de peso porque tienes una diabetes [...] y no tienen una báscula digna para pesarte o para hacer una transferencia digna con una grúa (GF1-P2).

Pero tener el equipamiento tampoco garantiza que pueda utilizarse. Los testimonios muestran situaciones en las que son

las propias mujeres quienes deben explicar al personal las posibilidades de adaptación de una máquina:

Le tuve yo que enseñar a la sanitaria cómo funcionaba la máquina, porque me decía que me pusiera de pie. [...] Entonces digo: «Mira, ¿ves eso que hay aquí? La máquina baja». [Ella dijo] «Ah, ¿sí?». Entonces me hizo la mamografía (GF1-P2).

Para poder pesarme con la silla de ruedas hay una silla especial en algunos hospitales. Pero los médicos se quejan de que es muy grande y que no saben dónde ponerla […]. Pero ahí está la silla, guardada en un rincón porque obviamente no todo el mundo sabe cómo funciona la silla (GF1-P5).

El diseño estandarizado y tecnológico no tiene en cuenta la limitación de movimiento y está pensado para posturas concretas en determinadas pruebas:

Yo sí que he sentido riesgo. Porque para hacer la radiografía de la cadera tienes que poner la pierna no sé cómo. [Te dicen, hay que] abrirla, [y yo] no la abro más y no me aprietes porque me vas a hacer daño [...]. Tienes que ponerte una pieza de metal encima en una postura muy incómoda durante mucho rato. O sea que también es como «ojo con esto» cuando no tienes un cuerpo normativo (GF1-P1).

Están preparadas para una mujer que se pone de pie, que levanta los brazos. Es que yo con la parálisis del brazo a veces he tenido problemas [...]; esta máquina debería de estar preparada para un cuerpo diverso, para una persona que no se levanta, para una persona que no puede levantar los brazos (GF2-P6).

Incluso procedimientos aparentemente simples pueden convertirse en una barrera cuando el protocolo contempla una sola manera de obtener la información necesaria. Las participantes explican casos en los que no se les proporciona una alternativa y no pueden tener un control íntegro de su salud:

No tengo huella dactilar. Y no me pueden tomar el pulso. No me funciona. Y le digo a la chica [...] «¿me podéis tomar el oxígeno en sangre de otra manera?» [Y dice] «No, es que tenemos esto» (GF3-P3).

Del [centro hospitalario] me envían una carta diciendo si me quiero hacer una mamografía para prevenir el cáncer de mama. Cada año les contesto, yo no me puedo hacer una mamografía porque los mamógrafos no están adaptados. Ya lo he probado alguna vez [...] y bueno, fue un intento horrible, la verdad (GF3-P9).

Finalmente, es importante hablar de las condiciones estructurales de los centros sanitarios y, en concreto, de los baños, que muestran hasta qué punto «adaptado» no siempre significa que responda a todas las necesidades de accesibilidad, lo que genera problemas de higiene y cuidado. Las participantes explican que estos baños suelen ser más amplios e incorporan barras, pero no están concebidos desde una mirada de accesibilidad universal:

Hablando de los baños adaptados […] en consultas, por ejemplo, que los baños adaptados las picas están fuera, entonces personas que van con sonda, que tienen otras necesidades, no es solamente lavarte las manos; no pueden hacerlo. Es que la discapacidad es muy diversa y a veces más compleja (GF3-P4).

Yo me he cambiado muchas veces de compresa en el suelo de lavabos públicos. Yo considero que esto no es higiene menstrual, ni higiene menstrual ni higiene general, no son condiciones de higiene. Es que habría que tener camillas de los lavabos adaptados o, si no camillas, cambiadores para adultos (GF3-P3).

En casos de ingresos medios o largos, la higiene es toda una barrera física. Aunque las enfermeras tienen recursos para realizar la higiene en la cama, algo tan básico como limpiarse el pelo puede resultar un desafío:

Yo creo que debería haber ayudas técnicas, puntuales, que te ayudaran a mantener una higiene mínima cuando estás ingresada […]. Si me quiero lavar, no puedo porque las picas son superbajitas, no te entran los pedales dentro, además dentro del baño tampoco cabes bien con la silla (GF3-P9).

Barreras comunicativas, actitud del personal y tiempos

Poder explicar qué ocurre y comprender qué está sucediendo constituye una condición básica para recibir atención. El 22,9 % de las participantes identifica barreras comunicativas o informativas, pero los relatos permiten comprender que sus consecuencias pueden ser especialmente graves y afectar a la expresión de síntomas, la comprensión de un diagnóstico, el consentimiento o la posibilidad de pedir ayuda.

Las mujeres sordas aparecen repetidamente en los grupos focales como ejemplo de necesidades que pueden no ser identificadas a simple vista, además de la falta de intérpretes de lengua de signos:

Una persona sorda es invisible completamente. Sobre todo a nivel médico tienen muy graves problemas por eso, por la comunicación, por las mascarillas etcétera, y hay unos maltratos brutales (GF2-P2).

En cualquier caso, las dificultades comunicativas no se circunscriben en exclusiva a la discapacidad auditiva. En los grupos se señalan las experiencias de personas con parálisis cerebral y disartria, para quienes puede existir una dificultad importante de expresión oral. En estos casos aparece también el riesgo de que parejas o familiares terminen actuando informalmente como intermediarios, lo que puede generar nuevas relaciones de dependencia, como se ha explorado en apartados anteriores.

El 33,6 % de las participantes identifica también como barrera las actitudes del personal basadas en prejuicios o discriminación por motivo de discapacidad, lo que genera incertidumbre y anticipación de que la siguiente interacción puede volver a resultar problemática:

[…] siempre tenemos esa incertidumbre que vamos incluso a veces hasta con miedo diciendo, a ver qué me encuentro hoy (GF1-P2).

La carencia de tiempo también influye en el trato recibido: más de la mitad de las participantes (51,5 %) identifica la falta de tiempo o atención suficiente como una barrera, mientras que el 40,8 % señala la falta de apoyos humanos. Por ejemplo, una participante describe una atención en urgencias en la que la profesional comenzó pidiéndole indicaciones sobre cómo debía atenderla. Sin embargo, la presión asistencial terminó imponiendo nuevamente la manera habitual de proceder:

Ella me decía «sí, sí, dame las indicaciones». Yo le daba las indicaciones, pero le costaba entenderme porque ella intentaba hacerlo a su manera. [...] Como también tienen prisa, tienen muchos pacientes que atender y tal, lo más práctico para ella pues era hacerlo a su manera (GF3-P9).

Cuando las barreras terminan modificando la continuidad de la atención

Todo este recorrido ayuda a comprender las consecuencias de las barreras, pues el 38,6 % de las participantes ha dejado de acudir a alguna cita o prueba por este motivo. En ocasiones, mantener la continuidad asistencial exige buscar alternativas al procedimiento inicialmente previsto: acudir a otro profesional, solicitar atención en otro espacio o reorganizar el propio itinerario para evitar condiciones que ya han resultado inaccesibles.

Como se ha señalado anteriormente en relación con el cribado de cáncer de mama, una participante que no podía realizarse la mamografía en las condiciones disponibles solicitó sustituirla por una ecografía mamaria. Sin embargo, la alternativa no se contemplaba en el circuito establecido:

Yo les digo, siempre digo, «hacerme una ecografía mamaria». [Y dicen] «no», porque no está contemplado en el proyecto que ellos tienen (GF1-P9).

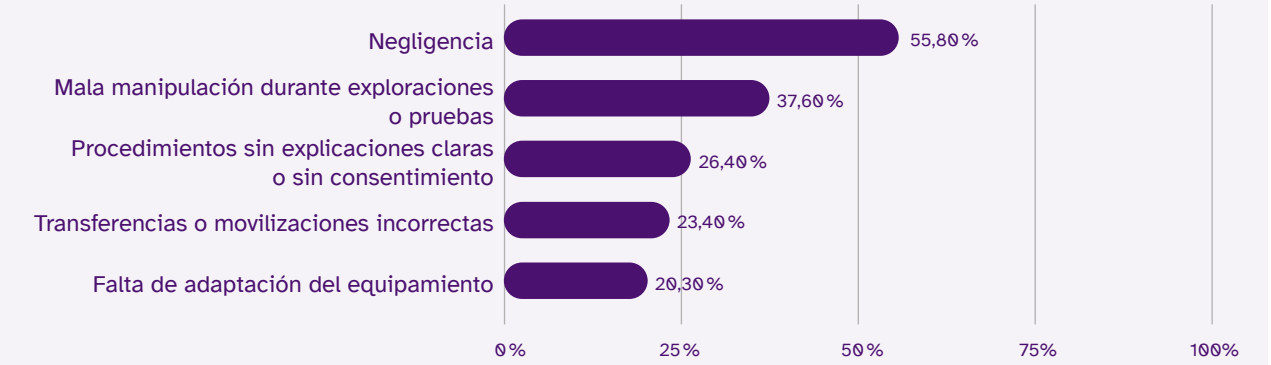
En otras situaciones, las mujeres optan por no volver a visitarse con determinados profesionales. Por ejemplo, una participante relata una consulta odontológica en la que propuso utilizar su propia silla, que podía reclinarse, para evitar una transferencia. Ante esta petición, el profesional le dijo que no, porque él «no trabajaría ergonómicamente bien». «Claro, ¿qué pasó? Pues le dije adiós» (GF1-P7). Este tipo de decisiones permite precisar qué significa que las barreras afecten a la continuidad: las barreras pueden expulsar a la mujer de una prueba concreta, de una consulta, de un profesional o de un determinado circuito y obligarla a buscar otra vía para recibir la atención que necesita. El coste de reconstruir ese itinerario —buscar alternativas, localizar otro profesional, explicar nuevamente la historia clínica o comprobar de antemano las condiciones de accesibilidad— vuelve entonces a recaer sobre la propia mujer, por lo que permanecer dentro del sistema sanitario requiere un esfuerzo que no se exige por igual a todas las pacientes.

4.4. Lesiones o complicaciones asociadas a la atención sanitaria

Los apartados anteriores han mostrado cómo una camilla inadecuada, una movilización incorrecta, la falta de escucha o un procedimiento poco adaptado pueden hacer más difícil recibir atención. En algunos casos, la propia atención ha producido un daño o un empeoramiento posterior de su salud. La magnitud del resultado es considerable. Una de cada dos participantes vincula algún episodio de atención sanitaria con una lesión física o complicación de salud que se relaciona con una mala práctica del sistema sanitario (49,0 %).

Entre las participantes que identifican algún daño, tampoco aparece un único mecanismo. Más de la mitad (55,8 %) señala

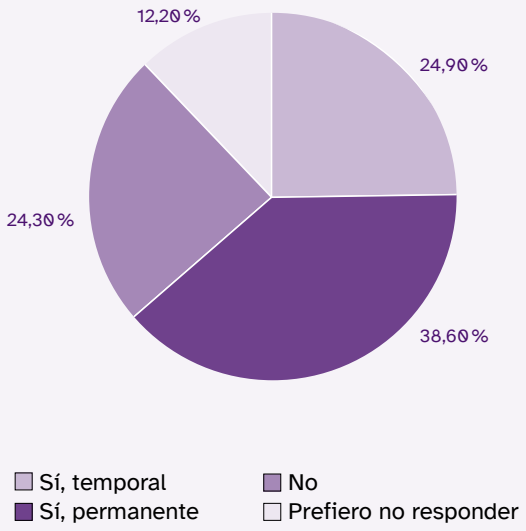
Gráfico 4. Circunstancias asociadas a las lesiones o complicaciones.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. **Nota:** participantes que declaran haber sufrido alguna lesión física o complicación de salud que consideran relacionada con una mala práctica sanitaria (N = 197). Es una pregunta multirrespuesta, por lo que los porcentajes no suman 100 %.

una negligencia, mientras que el 37,6 % menciona una mala manipulación durante las exploraciones o pruebas. También aparecen procedimientos realizados sin explicaciones claras o sin consentimiento (26,4 %), transferencias o movilizaciones incorrectas (23,4 %) y falta de adaptación del equipamiento (20,3 %).

Gráfico 5. Consecuencias de la lesión o empeoramiento.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. **Nota:** participantes que declaran haber sufrido alguna lesión física o complicación de salud que consideran relacionada con una mala práctica sanitaria (N = 197). Porcentajes calculados sobre las respuestas válidas.

La importancia de estas experiencias se aprecia todavía mejor al observar sus consecuencias. Entre las participantes que declaran haber sufrido una lesión o complicación, el 24,9 % señala que esta derivó en una discapacidad temporal y el 38,6 % en una discapacidad permanente. En conjunto, por tanto, casi dos de cada tres (63,5 %) atribuyen al episodio algún tipo de discapacidad posterior, temporal o permanente. Un 24,9 % indica que no tuvo esta consecuencia y un 12,2 % prefiere no responder.

Cuando la manipulación o la movilización se convierten en daño

Las camillas, las transferencias y la falta de equipamiento adaptado aparecían en el apartado anterior como barreras para recibir atención. En este apartado nos interesa analizar una cuestión distinta: qué ocurre cuando la manera de tocar, mover o colocar el cuerpo deja de ser únicamen-

te incómoda o inaccesible y pasa a generar dolor, lesión o riesgo de lesión.

En este caso, los testimonios sitúan parte del problema en el desconocimiento sobre cómo movilizar determinados cuerpos. Además, introducen otra dimensión: qué lugar ocupa el conocimiento que la propia mujer tiene sobre su cuerpo cuando intenta indicar cómo debe ser manipulada.

No saben cómo cogerte, cómo manipularte. Cuando tú les dices algo se ofenden porque «cuidado que los profesionales somos nosotros» [...]. Yo no dudo de su profesionalidad, pero, si no sabes cómo tratarme, por lo menos escúchame, que yo sí conozco mi cuerpo (GF1-P2).

Te cogen del brazo, te cogen de una pierna, como si fuéramos de verdad muñecos. Una distensión muscular para nosotras es una lesión brutal, que estás un montón de días para recuperarte de esto, si no te rompen algo (GF1-P2).

No saben tocarte, no saben ponerte en una camilla y, cuando te tocan, te hacen daño porque no saben (GF1-P3).

El problema no reside únicamente en desconocer una determinada técnica. Puede aparecer cuando el conocimiento profesional se coloca por encima de la información que aporta la paciente sobre qué movimientos puede realizar, cuáles le provocan dolor o de qué manera necesita ser movilizada. Ante esta posibilidad, el conocimiento acumulado sobre el propio cuerpo acaba convirtiéndose para algunas participantes en un mecanismo de protección, mediante el cual vigilan los movimientos, anticipan qué puede ocurrir y detienen determinadas actuaciones antes de que lleguen a producir daño.

Sí que hay un punto como de tensión. [Crees] que la gente va a cogerte, o te va a levantar, te va a hacer algo [...]. Y es como «sobre todo no me cojáis de las manos, o sea, porque es que me las vais a partir» [...]. Tenía que estar como muy pendiente y avisarlo como con antelación (GF1-P3).

Lesionarme no ha llegado a pasar, pero porque tú te anticipas. Tú sabes antes cuando te van a tocar, cuando te van a coger, y ya paras. Entonces indicas cómo te tienen que movilizar [...]. Lo que sí hacen es ponerte en riesgo, mucho riesgo (GF1-P2).

Cuando esa anticipación no es posible, el riesgo puede materializarse:

Yo [tengo] una pierna que no la puedo rotar. Una vez que estuve que estar ingresada durante más tiempo, como llevas muchos calmantes, no te enteras de nada y me movieron la pierna. Además, nadie vigiló que al no poder moverla mucho me empezó a salir una herida muy grave en la zona del tobillo. Aquel día manché la cama con mucha sangre (GF1-P1).

Daños vinculados a la medicación, las dosis y las decisiones clínicas

Los relatos muestran que el riesgo de daño también aparece en relación con la medicación, las dosis, los tratamientos previos y la capacidad del sistema para considerar conjuntamente las condiciones clínicas de la paciente.

Una participante relata una reacción que atribuye a una dosis de antibiótico que resultó demasiado elevada para sus características:

> *Otra cosa para la que tampoco están preparadas son las dosis de medicación. Me intoxiqué con el antibiótico. Me dieron una dosis «normal» de antibiótico, pero cogí una urticaria, todo el cuerpo lleno de granitos. Nos costó mucho dar con la solución y al final, descartando todo, fue una dosis muy alta de medicación (GF3-P3).*

La expresión utilizada por la propia participante —una dosis «normal»— ilustra un problema que también aparece en otros apartados del diagnóstico: una actuación estandarizada puede dejar de ser segura si no se adapta a las características de cada paciente.

En otros casos, el daño que identifican las participantes no deriva de una actuación realizada, sino de una actuación que no llegó a producirse cuando todavía existía margen para intervenir. Una mujer relaciona el deterioro de una pierna con la negativa inicial de un profesional a revisar un informe que había aportado:

> *Si me hubieran atendido en el momento, no hubiera llegado a perder [la rodilla]. Pero me dijeron que nada, que ellos no miraban informes de otros médicos, que no miraban. Y, al no mirarlo, pues nada. Al cabo de siete años me dice el mismo médico que tenía toda la razón y que ahora lo sentía mucho, pero que no se podía hacer nada (GF3-P5).*

Una información que no se consulta, un síntoma que no se investiga o una decisión que se mantiene durante demasiado tiempo pueden adquirir retrospectivamente una gravedad distinta cuando la participante considera que ya se ha perdido la posibilidad de evitar determinadas consecuencias.

4.5. Transporte sanitario y accesibilidad de los desplazamientos

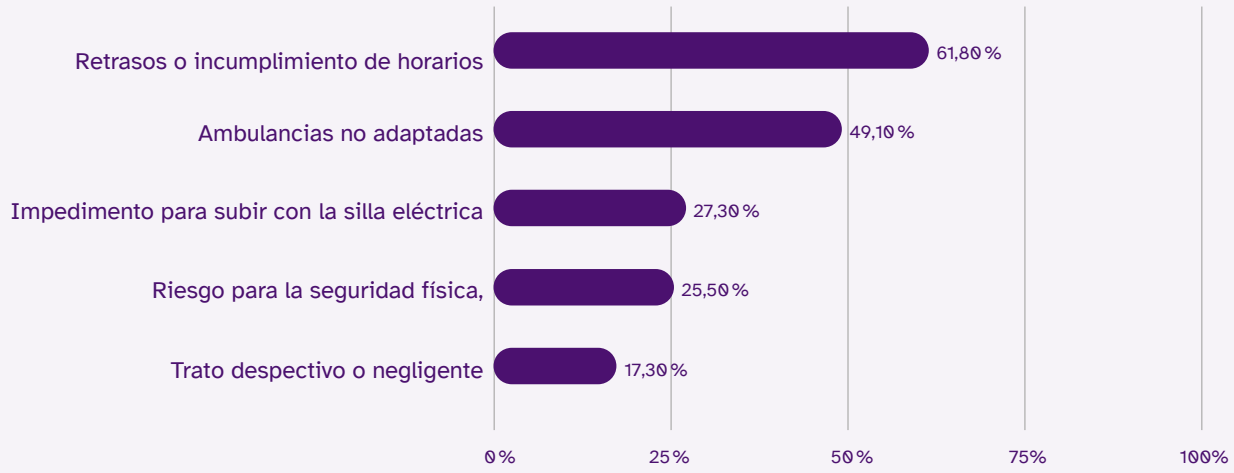
Las dificultades para recibir atención sanitaria pueden aparecer incluso antes de llegar al centro. Cuando el acceso a una consulta, una prueba o un tratamiento requiere un transporte accesible, puntual y compatible con los productos de apoyo que utiliza la persona, el desplazamiento deja de ser una cuestión logística secundaria y se convierte en una condición necesaria para recibir atención.

No todas las participantes han necesitado transporte sanitario, por lo que aquí resulta especialmente importante distinguir entre no haber encontrado dificultades y no haber estado expuesta al servicio. De las personas encuestadas, el 35,8 % indica que no lo han necesitado; el 36,8 % señala haberlo utilizado sin experimentar dificultades relacionadas con su discapacidad; y el 27,4 % declara haber tenido problemas.

Cuando el análisis se restringe a quienes sí han necesitado transporte sanitario, la dimensión del problema se hace más visible: el 42,6 % ha experimentado dificultades. Es decir, más de cuatro de cada diez mujeres que han dependido de este recurso no han podido utilizarlo sin encontrar algún problema.

Las dificultades tampoco responden a un único mecanismo. Entre las participantes afectadas, los retrasos o incumplimientos de horarios son la situación más frecuente (61,8 %), seguidos de las ambulancias no adaptadas (49,1 %). Más de una cuarta parte ha tenido que abandonar su silla eléctrica porque no podía viajar con ella (27,3 %) o ha visto comprometida su seguridad física durante el traslado (25,5 %). Un 17,3 % refiere, además, haber recibido un trato despectivo o negligente.

Gráfico 6. Dificultades relacionadas con el transporte sanitario.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. **Nota:** pregunta multirrespuesta.

El grado de discapacidad concentra las diferencias más claras en cuanto al uso del transporte sanitario

Entre las participantes que han necesitado este servicio y tienen reconocido un grado de discapacidad, el 28,2 % de quienes tienen reconocido hasta un 64 % declara haber experimentado dificultades, frente al 58,5 % de quienes tienen un grado del 65 % o superior. La diferencia alcanza 30,3 puntos porcentuales, se mantiene después de la corrección por comparaciones múltiples (p-FDR < 0,001) y presenta un tamaño del efecto moderado (V de Cramer = 0,306).

Entre las participantes que habían tenido problemas con el transporte, el 7,9 % de quienes tienen reconocido hasta un 64 % señala haber tenido que abandonar su silla eléctrica, frente al 36,6 % de quienes tienen un grado del 65 % o superior (p-FDR = 0,037; V = 0,310). El índice acumulado de dificultades de transporte confirma esta pauta, con una mayor acumulación entre las participantes con un grado reconocido del 65 % o más.

Una participante explica que la existencia de un transporte accesible no garantiza necesariamente poder utilizarlo; también debe estar disponible en el momento en que se necesita:

[…] yo que no tengo el hospital cerca, el transporte es accesible, pero no siempre está disponible. [...] Tienes que solicitarlo con cuarenta y ocho horas de antelación (GF3-P9).

La necesidad de anticipar el transporte adquiere una dimensión especialmente problemática cuando la atención sanitaria surge de forma imprevista. Una caída, un accidente o cualquier otra necesidad elimina la posibilidad de reservar con antelación un vehículo adaptado.

Cuando sufrimos una caída o tenemos alguna incidencia en la calle, en la vía pública, y nos tienen que llevar al hospital en ambulancia porque nos han atropellado, la silla queda abandonada en la calle. O sea, si no tienes a alguien que se haga cargo, queda abandonada en la calle. Es que es muy grave (GF3-P2).

Estas ambulancias no están preparadas para que vaya una silla de ruedas. Solo la persona en camilla [...], te llevan allí, pero luego, cuando llegas allí [...], te quedas en la cama para que alguien te traiga la silla de ruedas. Si es que tienes a alguien que te pueda traer la silla, ¿no? (GF3-P9).

Yo creo que las ambulancias, todas, deberían tener la posibilidad de que la persona vaya en camilla y la silla de ruedas también (GF1-P2).

Dejar atrás una silla de ruedas no equivale a dejar atrás un objeto cualquiera. Puede significar llegar al hospital perdiendo temporalmente una parte esencial de la autonomía y depender de que otra persona pueda recuperar y trasladar posteriormente ese apoyo. El dato de que el 27,3 % haya tenido que abandonar su silla eléctrica adquiere así un significado mucho más concreto.

Las dificultades tampoco terminan necesariamente cuando el traslado ya ha comenzado. Los problemas más frecuentes son los retrasos o incumplimientos de horarios, señalados por el 61,8 % de las participantes que han experimentado dificultades con el transporte.

Yo me he encontrado que me han llevado a rehabilitación. Primero llegan tarde, se tiene que ir a las doce y me han venido a buscar a la una [...]. Y luego venir una ambulancia preparada para silla, pero a la vuelta no. [...] Nunca he ido a rehabilitación a la hora, nunca. Siempre venían tarde (GF3-P4).

El relato introduce además otra forma de inestabilidad: que la accesibilidad esté garantizada en un trayecto no significa que vaya a estarlo en el siguiente. La ambulancia de ida puede estar preparada para transportar una silla de ruedas y la de vuelta no. La accesibilidad del transporte deja así de funcionar como una condición estable del servicio y se convierte en algo que la mujer debe comprobar una y otra vez, mediante confirmaciones reiteradas.

El territorio introduce problemas específicos, aunque la encuesta no confirma una mayor prevalencia en el entorno rural

El lugar de residencia apunta a otra dimensión del problema, aunque aquí los resultados cuantitativos requieren mayor cautela. Entre quienes han necesitado transporte sanitario, el 56,5 % de las participantes de entornos rurales declara haber encontrado dificultades, frente al 42,2 % de las residentes en entornos urbanos y el 37,5 % de las de entornos semiurbanos. Sin embargo, el número de participantes rurales expuestas es reducido (n = 23) y el contraste no resulta concluyente (p = 0,310; p ajustada FDR = 0,325; V = 0,095).

Las barreras, cuando hay opción, suelen conllevar un mayor uso de vehículos privados, que también se ven limitados por la disponibilidad de plazas reservadas, lo que genera un sobrecoste por el uso de aparcamientos de pago:

> *Cuando el desplazamiento es obligatorio, porque te derivan allí a hacerte una prueba médica, y el transporte público no es accesible 100 % para todo el mundo, te obligan a coger tu vehículo privado o el de alguien. Entonces, cuando llegas, si encuentras plaza libre, aparcas. Y si no, aparcas como puedes, pero es que te cobran el parking (GF3-P9).*

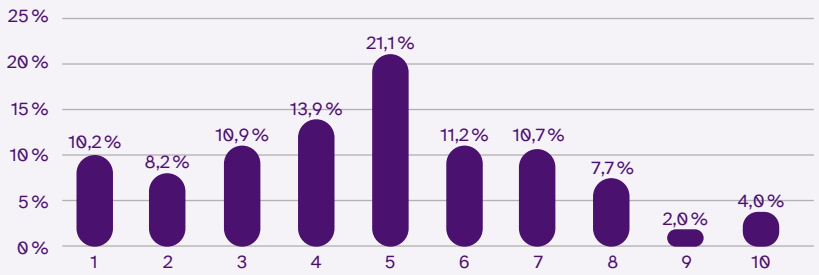
Vista en conjunto, la experiencia del transporte sanitario dificulta el acceso a la atención y puede implicar depender de otra persona para recuperar una silla, prever una necesidad sanitaria, asumir costes adicionales o reorganizar tratamientos y rehabilitación por retrasos que la paciente no controla.

4.6. Formación del personal sanitario y adecuación de la respuesta clínica

La preparación del personal sanitario adquiere importancia cuando una atención que podría funcionar adecuadamente para un paciente estándar necesita adaptarse a cuerpos, tratamientos, formas de movilidad o condiciones clínicas diferentes. La formación no se refleja únicamente en el conocimiento teórico sobre discapacidad: se hace visible en la capacidad para interpretar un síntoma sin darlo por explicado de antemano, adaptar una actuación y reconocer la información que aporta la propia paciente sobre su cuerpo.

La valoración que realizan las participantes sobre la formación del personal en discapacidad y género es baja: la puntuación media se sitúa en 4,82 sobre 10, con una mediana de 5 y un rango intercuarítilico de 3 a 6. Además, el 64,4 % de las participantes la puntúa con un 5 o menos. Resulta

Gráfico 7. Valoración de la formación del personal sanitario.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. N = 402. **Nota:** la formación percibida se valora en una escala de 0 a 10, donde las puntuaciones más elevadas indican una mejor valoración. En el abordaje de los síntomas, las tres categorías son mutuamente excluyentes.

relevante como indicador de la confianza que les genera la capacidad del sistema para responder a sus necesidades.

Esta percepción adquiere un significado más concreto cuando se analiza qué ocurre ante síntomas o problemas de salud nuevos. El 72,6 % describe algún grado de atribución de sus síntomas a la discapacidad sin que se exploraran completamente otras posibles explicaciones. Es uno de los resultados más relevantes de este apartado: para casi tres de cada cuatro participantes, una condición ya conocida ha intervenido en la interpretación de nuevos problemas de salud antes de que otras causas fueran plenamente descartadas.

Los relatos permiten entender qué significa, en la práctica, una preparación que las participantes consideran insuficiente. Una de ellas describe la existencia de un modelo implícito de paciente para el que parecen estar pensados procedimientos, equipamientos y formas habituales de atención:

> *Tienen una idea de un paciente estándar y, cuando llegamos nosotras con la diversidad que sea [...], no saben adaptarse a la situación, amoldarse, ajustarse a tus necesidades o a la movilidad que tengas (GF2-P2).*

La misma participante vincula estas dificultades con una formación profesional que, en su experiencia, no incorpora suficientemente la diversidad corporal y funcional:

> *La lástima es que los profesionales en las carreras no les enseñan a manejar la diversidad humana (GF2-P2).*

La diversidad no está prevista desde el diseño de la atención; la adaptación se produce sobre la marcha, una vez que la mujer ya ha llegado a la consulta. Su calidad depende, entonces, en mayor medida, de la experiencia previa, el conocimiento, la iniciativa o la capacidad individual del profesional para separarse del procedimiento estándar.

Tener una discapacidad o una enfermedad previa forma legítimamente parte del razonamiento clínico. Este razonamiento puede introducir un sesgo en el diagnóstico si la discapacidad se convierte en una explicación suficiente para dejar de investigar el resto de los síntomas de manera completa. Una participante describe precisamente esta experiencia:

> *El personal médico atribuye «todo a lo mismo. [...] O como tienes fibromialgia, pues es normal que te duela o tienes artrosis. [...] Y ya está, ahí lo dejan» (GF1-P4).*

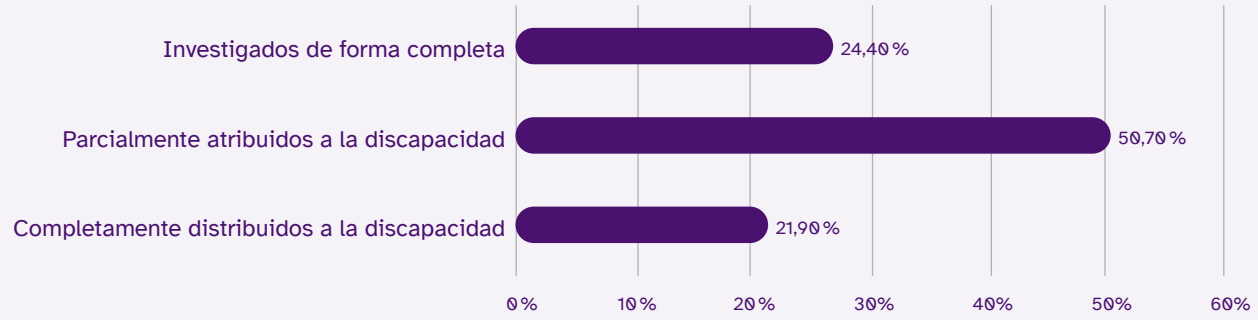
Este mecanismo puede entenderse como una expresión de capacitismo clínico cuando la discapacidad deja de ser una información relevante entre otras y se convierte en la explicación suficiente de aquello que le ocurre a la paciente.

La preparación profesional se pone a prueba también cuando la mujer aporta información sobre cómo debe realizarse una determinada actuación sobre su propio cuerpo. Convivir durante años con unas necesidades específicas de movilidad, posicionamiento o apoyo genera un conocimiento práctico que puede ser esencial para que una exploración o una transferencia se realicen de forma segura. Sin embargo, saber qué se necesita

no garantiza que esa información sea incorporada. Una participante recuerda una situación en la que informó a las profesionales cómo debían actuar para hacer una movilización:

> *Ellas tienen como resistencia a seguir tus indicaciones porque no están acostumbradas [...]. Al final, la enfermera me dijo: «bueno, [nombre], déjate hacer» (GF1-P9).*

Gráfico 8. Abordaje de síntomas, molestias o preocupaciones.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. N = 402.

4.7. Autonomía, información y consentimiento en la atención sanitaria

Decidir sobre la propia salud exige algo más que disponer formalmente de la posibilidad de aceptar o rechazar una intervención. Como es de esperar, para que exista autonomía es necesario comprender qué se propone, conocer los riesgos y las alternativas, disponer de tiempo para preguntar y poder mantener una decisión incluso cuando esta no coincide plenamente con la recomendación profesional. Desde esta perspectiva, los resultados muestran una distancia importante entre la existencia formal del consentimiento y la experiencia de un proceso realmente dialogado.

Antes de pruebas o tratamientos, únicamente el 37,8 % de las participantes señalan haber recibido una explicación dialogada y comprensible sobre el procedimiento, sus riesgos, los beneficios esperados y las alternativas disponibles. En el 36,8 % de los casos, la explicación fue parcial; el 23,4 % indica que únicamente firmó un documento sin recibir una explicación suficiente, y un 2,0 % afirma que no hubo consentimiento. En conjunto, el 62,2 % describe alguna forma de consentimiento que no reunió plenamente las condiciones de un proceso dialogado y comprensible.

La capacidad para decidir se ve atravesada, además, por otra dimensión: la presión para aceptar decisiones sin que se ofrezcan alternativas. En concreto (Gráfico 9), el 79,1 % de las participantes señala haberla sentido al menos una vez. Para la mayoría se trata de una experiencia ocasional —el 66,4 % responde «alguna vez»—, pero un

12,7 % afirma haberla vivido de manera recurrente: el 9,2 % a menudo y el 3,5 % muy a menudo. Solo una de cada cinco participantes (20,9 %) declara no haber sentido nunca esa presión.

Los grupos focales permiten comprender mejor la distancia entre el cumplimiento formal del consentimiento y la posibilidad efectiva de tomar una decisión informada. Una participante relata una consulta previa a una intervención en la que trataba de obtener la información que consideraba necesaria antes de aceptar el procedimiento. Ante sus preguntas, el profesional insistía en obtener una respuesta afirmativa o negativa:

> *Me decía: «pero me tienes que decir sí o no». Yo dije: «yo no puedo tomar una decisión sin información, sin estar informada» (GF1-P1).*

Su relato continúa explicando que la documentación podía llegar para ser firmada con un tiempo insuficiente para leerla y comprenderla antes de la intervención.

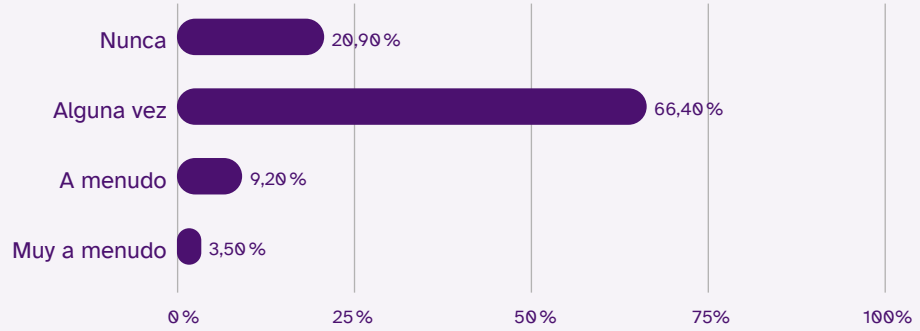
La participante describe, además, cómo el hecho de pedir explicaciones puede interpretarse como una actitud confrontativa. En su experiencia, preguntar por una intervención podía ser leído como «ponerse chula», pese a que ella lo entendía como una condición mínima para poder decidir. La necesidad de defender activamente el derecho a ser informada transforma así una práctica que debería formar parte ordinaria de la atención en una estrategia de autodefensa.

La acumulación de discapacidades se relaciona con una mayor vulneración de la autonomía

Entre las participantes con una sola discapacidad, el 41,8 % describe el consentimiento como un proceso dialogado y comprensible; el porcentaje desciende al 28,7 % entre quienes presentan dos o más discapacidades. La diferencia se mantiene después de la corrección por comparaciones múltiples (p-FDR = 0,043), aunque su magnitud es pequeña.

La misma pauta aparece en la presión para aceptar decisiones: la ha experimentado al menos una vez el 76,4 % de las participantes con una sola discapacidad y el 85,2 % de quienes presentan dos o más. La distancia se amplía cuando se observan las formas recurrentes de presión —«a menudo» o «muy a menudo»—, que afectan al 9,3 % y al 20,5 %, respectivamente (p-FDR = 0,008).

Gráfico 9. Frecuencia con la que se ha sentido presión para aceptar decisiones sin alternativas.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. N = 402. En P26, un proceso dialogado y comprensible implica haber recibido información sobre el procedimiento, sus riesgos, beneficios esperados y alternativas disponibles.

Falta de agencia durante la infancia

Estas dinámicas adquieren características específicas cuando se producen durante la infancia. La autonomía de niñas y adolescentes se encuentra jurídicamente condicionada por la edad, pero los relatos muestran una cuestión adicional: quien vive el dolor y las consecuencias de una intervención puede quedar en una posición secundaria frente a la autoridad clínica y la representación adulta, incluso cuando expresa lo que está sintiendo.

Por ejemplo, una participante recuerda que, tras una intervención que no salió bien, explicaba que seguía con dolor, pero el equipo médico lo infravaloró y dio por correcta la intervención:

> *[...] empezaron a decir que básicamente estaba todo bien [y que lo que yo tenía era] un dolor fantasma [...] «cómo es una niña no es consciente de lo que puede llegar a ser el dolor» (GF1-P8).*

La banalización del dolor durante la infancia aparece también en otros relatos:

> *Siempre era como «no será para tanto» cuando eres pequeña. Como que «no será para tanto, no te dolerá tanto» [...]. Incluso el ambiente alrededor era, «pobrecita tu madre, el sacrificio que lleva» [...]. Y decías «pero si la que entra en el quirófano soy yo, a la que le ponen, la operan y le ponen el yeso y se ha pasado seis meses» (GF1-P2).*

Aquí aparece un desplazamiento significativo: el sufrimiento de la niña puede quedar invisibilizado sin la aprobación de una persona adulta e incluso parcialmente eclipsado por la mirada sobre el esfuerzo de quienes la cuidan, pese a que es ella quien atraviesa directamente las intervenciones y sus consecuencias.

Además, los testimonios permiten identificar todavía otra dimensión de esta pérdida de agencia: el cuerpo infantil puede ser tratado fundamentalmente desde aquello que se espera que llegue a ser en la edad adulta. Una participante recuerda numerosos tratamientos y la instalación de aparatos que vivía con gran sufrimiento y que, sin embargo, se asumían como necesarios para «arreglar» su cuerpo antes de llegar a la vida adulta:

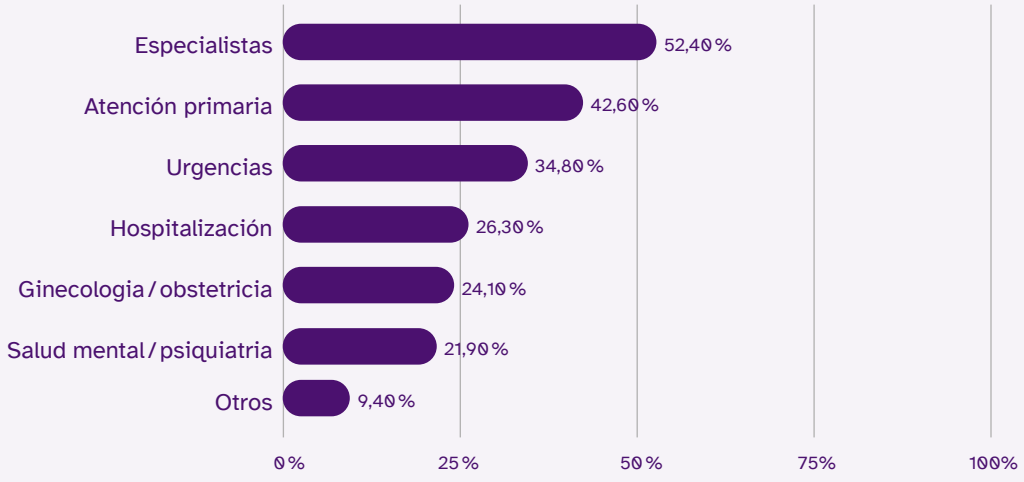
> *La actitud era «hay que sacrificarlo todo por el futuro, porque hay que arreglarte toda [...] para que esto no continúe cuando seas adulta [...]». Yo recuerdo mucho el tema de los aparatos para dormir [...]. Aquello era como un instrumento de tortura, o sea, para mí aquello era una tortura [...]. Es como que tienes que dejar de ser quién eres [...], sacrificarlo todo por repararte para que, cuando tú llegues a la adultez, seas una adulta funcional (GF1-P1).*

4.8. Las situaciones atraviesan diferentes niveles del sistema sanitario

Las situaciones analizadas no se concentran en un único nivel asistencial, aunque aparecen con especial frecuencia en la atención especializada (Gráfico 10). Entre las participantes con respuesta válida en P28, más de la mitad (52,4 %) sitúa alguna de estas experiencias en consultas de especialistas. La atención primaria ocupa el segundo lugar (42,6 %) y las urgencias el tercero (34,8 %).

Las vulneraciones descritas no aparecen únicamente en situaciones excepcionales, ingresos o episodios de urgencia, sino también en espacios de atención ordinaria y continuada. Que los especialistas y la atención primaria sean los ámbitos más mencionados sitúa estas experiencias precisamente en dos niveles donde muchas mujeres mantienen relaciones asistenciales recurrentes y donde se toman decisiones importantes sobre diagnóstico, seguimiento y tratamiento.

Gráfico 10. Servicios sanitarios donde se producen las situaciones analizadas.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. Universo: participantes con respuesta válida en P28 (N = 319). Pregunta multirrespuesta; una misma participante podía señalar más de un ámbito y los porcentajes no suman 100 %.

La encuesta permite identificar dónde se produjeron con mayor frecuencia las situaciones señaladas por las participantes, pero no conocemos cuántas mujeres utilizaron cada nivel asistencial ni con qué frecuencia. Por ello, no puede concluirse que una consulta con especialistas implique una mayor probabilidad de vulneración que una consulta de atención primaria, pero sí puede afirmarse que la atención especializada ocupa un lugar especialmente destacado en las experiencias de vulneración recogidas por el estudio.

4.9. Salud sexual y reproductiva, y violencia obstétrica

La atención ginecológica, sexual, reproductiva y obstétrica concentra, en un ámbito especialmente sensible, varios de los mecanismos que han ido apareciendo a lo largo del diagnóstico. Aquí confluyen las barreras encontradas en consultas ginecológicas y la falta de adaptación de los procedimientos:

Primero te ponen una banqueta para que subas. Después tienes que ponerte en la silla, pero, claro, después tienes que poner la pierna a un lado y otra a otro. Si yo me quito la prótesis, ¿qué pasa? ¿Cómo subes? Claro, «es que la camilla no baja». Me dijeron que me quitara la prótesis y que ellas me sujetaban la pierna… pero oiga, que mi pierna que no es de plástico, y, cuando me quito la prótesis, me duele. […] Eso ya no tendría que dar lugar. Ya tendrían que estar las camillas adaptadas. Pero va una vez, va otra y no te hacen ni caso por más que lo digan. No te hacen ni caso (GF2-P4).

Y que el potro es una tortura […] Pero es que además los elementos de la camilla suelen ser móviles, y nadie ha caído en que los elementos son móviles y que si tú no abres la pierna eso se puede girar, ¿sabes? Tiene que haber alguien avispado que dice «vale, tenemos este recurso que no es el adecuado» (GF1-P3).

Cuando me metió el espéculo para [...] hacerme la exploración, me hizo mucho daño. Claro, mis medidas de cuerpo son muy pequeñas y el espéculo era muy grande [...]. Realmente, lo pasé muy mal (GF2-P3).

Además de la inaccesibilidad física, se encuentran determinados estereotipos sobre la sexualidad y la maternidad de las mujeres con discapacidad y situaciones en las que sus decisiones reproductivas pierden peso frente al criterio profesional.

Esta concentración resulta especialmente visible en las experiencias relacionadas con el embarazo, el parto y el posparto. De las 169 participantes para las que la pregunta sobre violencia obstétrica resultaba aplicable, 47 declararon haberla vivido, lo que representa el 27,8 %. Es decir, más de una de cada cuatro participantes que habían atravesado estos procesos identifica prácticas deshumanizadas, intervenciones sin consentimiento o trato degradante durante la atención obstétrica.

La mirada se amplía cuando se consideran otras situaciones relacionadas con la maternidad y la salud reproductiva. El 20,6 % de toda la muestra señaló al menos una de las experiencias recogidas. Los comentarios no solicitados sobre anticoncepción, maternidad o esterilización constituyen la situación más frecuente (9,7 %), seguidos muy de cerca por el cuestionamiento explícito de la capacidad para ser madre debido a la discapacidad (9,0 %). A ello se suma que el 7,7 % se sintió juzgada o criticada por querer ser madre y el 7,2 % señala que se minimizaron o ignoraron sus decisiones sobre embarazo, parto o cuidados. Finalmente, un 5,5 % refiere no haber recibido un asesoramiento u orientación adecuados.

El grado de discapacidad reconocido concentra las diferencias más consistentes

El análisis por perfiles muestra diferencias especialmente claras según el grado de discapacidad reconocido. Entre las participantes para las que la pregunta sobre violencia obstétrica resultaba aplicable, el 18,8 % de las mujeres con un grado de hasta el 64 % declaró haberla vivido (18 de 96), frente al 40,6 % de aquellas con un grado del 65 % o superior (26 de 64). La asociación se mantiene después de la corrección por comparaciones múltiples (p-FDR = 0,024) y presenta un tamaño del efecto moderado-pequeño (V de Cramer = 0,240).

La proporción de participantes que señala que el personal sanitario dudó de su capacidad para ser madre pasa del 5,0 % entre quienes tienen reconocido hasta un 64 % al 15,0 % entre quienes se sitúan en el 65 % o más (p-FDR = 0,008; V = 0,170). Asimismo, haberse sentido juzgada o criticada por querer ser madre aumenta del 3,2 % al 13,8 % (p-FDR = 0,001; V = 0,196).

El material cualitativo identifica también una barrera menos visible: la presunción de que una mujer con una discapacidad evidente no mantiene relaciones sexuales o no necesita abordar cuestiones relacionadas con su sexualidad. Una participante lo expresaba cuando decía que el personal sanitario «parte de la base de que no tienes relaciones. No hacen falta métodos anticonceptivos» (GF3-P7).

Anticoncepción, prevención, deseo sexual, menopausia o planificación reproductiva pueden quedar fuera de la atención no porque hayan sido explícitamente negadas, sino porque la paciente ha sido situada de antemano fuera del imaginario de la sexualidad. Por tanto, la vulneración se produce mediante una omisión: no preguntar, no informar o no ofrecer una atención porque se presupone que aquella necesidad no existe.

La situación puede invertirse cuando aparece el deseo o el hecho de ser madre. En este caso, los relatos muestran cómo una sexualidad previamente invisibilizada puede dar paso al cuestionamiento de la capacidad para ejercer la maternidad. Una participante recuerda que, durante el propio proceso de parto, recibió el siguiente comentario:

> *¿Y cómo te atreves a tener un segundo hijo tal como estás? [...] ¿Ya tienes a alguien que te ayude? (GF2-P4).*

En este caso, la discapacidad se utilizó como punto de partida para poner en duda una decisión reproductiva ya tomada y para interrogar la legitimidad de la maternidad precisamente en un momento de elevada dependencia del sistema sanitario. Este mecanismo resulta coherente con las diferencias cuantitativas observadas según el grado de discapacidad: cuanto más visible o intensa puede resultar la situación de discapacidad, mayor es también, dentro de la muestra, la presencia de determinadas formas de cuestionamiento de la maternidad.

La autonomía reproductiva aparece igualmente comprometida cuando el conflicto no afecta a la decisión de tener hijos, sino a la de no tener más embarazos. Una participante relató que, ante una segunda cesárea programada, solicitó una ligadura de trompas como decisión de planificación

familiar y encontró resistencia por parte del equipo que la atendía. Su relato insiste precisamente en la capacidad de decidir sobre su propio cuerpo:

> *Tengo una movilidad reducida, pero cognitivamente sé lo que quiero y sé lo que no quiero [...] era nuestra decisión» (GF2-P2).*

El caso muestra cómo el paternalismo puede operar en direcciones aparentemente contradictorias. Puede cuestionarse que una mujer con discapacidad quiera ser madre y, al mismo tiempo, cuestionarse su decisión de no querer ampliar la maternidad. En ambos casos existe un mismo mecanismo de fondo: la decisión reproductiva parece necesitar una validación adicional por el hecho de existir una discapacidad.

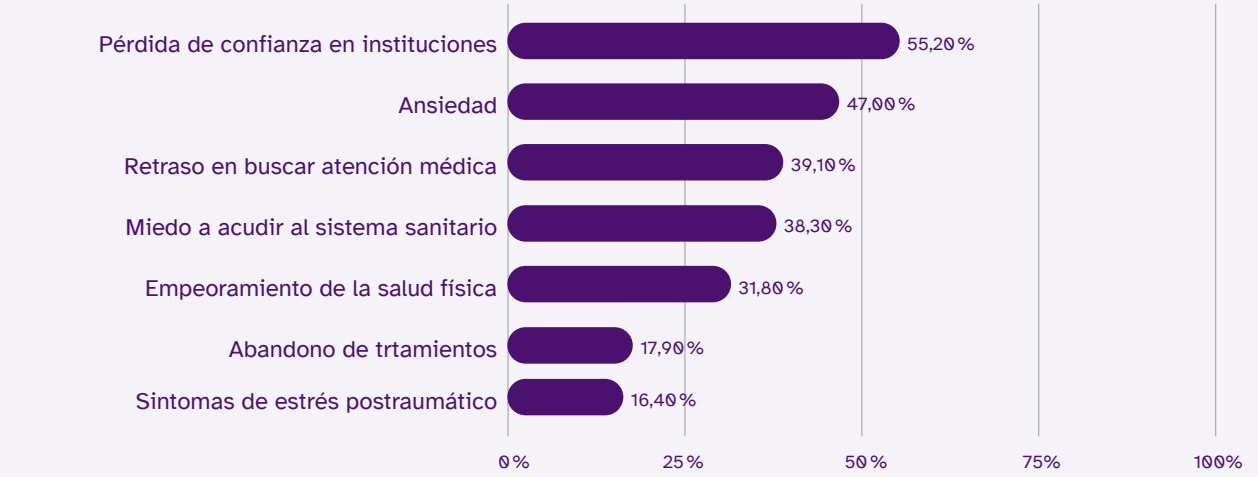
En conjunto, los resultados muestran que las vulneraciones en salud sexual y reproductiva no se concentran en una única práctica ni pueden reducirse exclusivamente a los episodios más graves de violencia obstétrica. En cambio, se configuran a través de un continuo que incluye entornos y equipamientos no adaptados, presupuestos sobre la ausencia de sexualidad, falta de información y asesoramiento, cuestionamiento de la maternidad y limitaciones al reconocimiento efectivo de las decisiones reproductivas. En este ámbito, accesibilidad, competencia clínica y autonomía resultan inseparables: garantizar una atención respetuosa exige que el cuerpo de la mujer pueda ser atendido materialmente, que sus necesidades sexuales y reproductivas sean reconocidas y que sus decisiones no pierdan legitimidad por el hecho de existir una discapacidad.

4.10. Impactos, queja, denuncia y respuesta institucional

Para una parte importante de las participantes, las experiencias analizadas dejan efectos que se prolongan en el tiempo y modifican su relación posterior con el sistema sanitario. De hecho, solo el 16,9 % señala que las experiencias vividas no han tenido ningún impacto en su vida; en sentido inverso, más de ocho de cada diez participantes identifican al menos una consecuencia. Estas consecuencias afectan al bienestar emocional y físico, pero también a algo especialmente relevante para la continuidad asistencial: la confianza en el sistema y la disposición a volver a utilizarlo.

En el gráfico 11, podemos ver que la pérdida de confianza en las instituciones sanitarias es el impacto más frecuente y afecta a más de la mitad de la muestra (55,2 %; n = 222). Casi una de cada dos participantes señala ansiedad (47,0 %) y alrededor de cuatro de cada diez indican haber retrasado la búsqueda de atención médica (39,1 %) o sentir miedo de acudir al sistema sanitario (38,3 %). El 31,8 % refiere, además, un empeoramiento de su salud física. Aunque menos frecuentes, las consecuencias alcanzan también decisiones que afectan directamente a la continuidad de los cuidados: el 17,9 % ha abandonado tratamientos, mientras que el 16,4 % señala síntomas de estrés postraumático.

Gráfico 11. Impacto de las experiencias vividas.



Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta. N = 402. El 16,9 % señaló que las experiencias no habían tenido impacto en su vida.

Los impactos tienden a acumularse con mayor intensidad cuando coexisten varias discapacidades

Las participantes con dos o más discapacidades presentan una media de 3,15 impactos, frente a 2,16 entre quienes tienen una sola discapacidad. La diferencia se mantiene después de la corrección FDR y presenta un tamaño del efecto medio (d = 0,527; p-FDR < 0,001).

La asociación es todavía más marcada entre las participantes con una discapacidad psicosocial asociada. En este grupo, la media asciende a 4,12 impactos, frente a 2,27 entre quienes no presentan esta discapacidad, con un tamaño del efecto grande (d = 1,001; p-FDR < 0,001). Estos resultados no permiten afirmar que la presencia de otras discapacidades cause un mayor impacto, pero sí muestran que las consecuencias emocionales, físicas y asistenciales de las experiencias vividas tienden a acumularse con mayor intensidad en determinados perfiles.

Los grupos focales permiten comprender cómo este deterioro de la confianza puede acabar interviniendo en las decisiones sanitarias posteriores.

A veces ya tengo tanta desconfianza que no quiero ni ir (GF1-P4).

Yo algunas las he retrasado y le he dado muchas vueltas, porque es que se te hace muy cuesta arriba. Al final lo haces porque es un riesgo tuyo (GF1-P2).

La tensión que aparece en estos relatos es especialmente relevante: necesitar atención no elimina el miedo o el desgaste generado por experiencias anteriores. La mujer puede saber que posponer una consulta o una prueba comporta un riesgo para su salud y, aun así, necesitar tiempo para afrontar nuevamente el contacto con el sistema.

Dificultad para presentar quejas o denuncias

Cuando una experiencia se percibe como suficientemente grave o injusta, aparece una decisión adicional: si trasladarla o no a un canal formal de reclamación. En la muestra, esta decisión no es excepcional.

El 49,8 % había presentado una queja, una denuncia o ambas.

Sin embargo, el dato debe leerse también desde su reverso. No haber reclamado no significa necesariamente que la experiencia haya sido menos grave, que no haya causado daño o que la mujer la haya considerado aceptable. Entre la vulneración y la reclamación existe un espacio en el que intervienen el conocimiento de los procedimientos, la energía disponible para iniciarlos, la confianza en que puedan servir para algo y, de manera especialmente relevante en el ámbito sanitario, la necesidad de continuar dependiendo del mismo sistema frente al que se plantea la queja.

Algunas experiencias muestran que, aunque se hayan vivido negligencias médicas, acreditar lo sucedido puede convertirse en una nueva dificultad:

> *Fue una negligencia que estuvimos cinco años pidiendo los informes médicos y no quieren darlos [...]. Si no tengo informes no existe (GF1-P8).*

> *Es muy duro, las negligencias médicas. Son lo más difícil […] porque es muy difícil obtener pruebas específicas y demostrar las negligencias y las malas actuaciones. Es muy difícil. Entre ellos se tapan unos a otros, se cubren (GF1-P2).*

Aparte de la propia dificultad de demostrarlo, entre los motivos para no presentar una queja o denuncia aparecen barreras de naturaleza muy distinta: miedo a represalias, dependencia del sistema sanitario, falta de información, dificultades administrativas, normalización de las situaciones vividas, motivos económicos, cansancio emocional y desconfianza. La no reclamación aparece así menos como una decisión simple de «no hacer nada» que como el resultado posible de distintos costes y obstáculos que pueden acumularse después de una experiencia negativa.

Los obstáculos para reclamar pueden acumularse de manera especialmente intensa en algunos perfiles

Entre las participantes con respuesta válida, aquellas con una discapacidad psicosocial asociada presentan una media de 2,35 motivos para no formular una queja o denuncia, frente a 1,58 entre quienes no presentan discapacidad psicosocial asociada. La diferencia se mantiene después de la corrección FDR y presenta un tamaño del efecto grande (d = 0,852). El resultado debe interpretarse con cautela, ya que este grupo está formado por pocas participantes (17) dentro de los datos analizados.

El cansancio y la desconfianza son las principales barreras para reclamar

Aparte de la propia dificultad de demostrarlo, la distribución de los motivos en la tabla 3 permite entender mejor qué hay detrás de la decisión de no presentar una queja o denuncia. Entre las participantes, el cansancio emocional aparece con mucha diferencia como la barrera más frecuente: lo señala el 62,2 %, seguido de la desconfianza, mencionada por el 44,8 %. A cierta distancia aparecen otras barreras que muestran que reclamar también puede implicar riesgos o requerir recursos de los que no siempre se dispone. El 23,3 % señala falta de información y el 22,1 %, miedo a represalias. Las barreras administrativas y la dependencia del sistema sanitario afectan, en ambos casos, al 18,0 % de las participantes, mientras que el 13,4 % menciona la normalización de las situaciones vividas y el 10,5 %, motivos económicos.

Tabla 3. Motivos para no presentar una queja o denuncia.

Motivo	N	%	Intervalo de confianza (95 %)
Cansancio emocional	107	62,2 %	54,8–69,1
Desconfianza	77	44,8 %	37,5–52,2
Falta de información	40	23,3 %	17,6–30,1
Miedo a represalias	38	22,1 %	16,5–28,9
Barreras administrativas	31	18,0 %	13,0–24,4
Dependencia del sistema	31	18,0 %	13,0–24,4
Normalización de la violencia	23	13,4 %	9,1–19,3
Motivos económicos	18	10,5 %	6,7–15,9

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. N = 172. Pregunta multirrespuesta; una misma participante podía señalar más de un motivo, por lo que los porcentajes no suman 100 %.

Para muchas participantes, reclamar significa volver sobre una experiencia que ya ha generado desgaste y hacerlo ante una institución en la que se confía poco.

> *Muchas veces [...] no denunciamos porque estamos tan cansadas. Nos ha pasado tantas veces, y tan graves, y tan diversas, que ya dices... Te faltan fuerzas. La frustración ya es tan grande, la impotencia ya es tan grande... (GF1-P2).*

En otro relato, la expectativa de que la reclamación no produzca ningún efecto aparecía como razón suficiente para desistir: «No la puse porque pensé: ¿para qué? ¿Para qué?» (GF3-P5). La sensación de inutilidad puede producirse también después de haber reclamado. Ante la ausencia de cambios tras una queja previa por la falta de una camilla adaptada, una participante se preguntaba: «¿Qué tengo que hacer? ¿Bajar y hacer la queja? ¿Decir que no hay camilla? Ya lo hice. ¿Dónde ha caído? No lo sé» (GF3-P4). Así pues, no se trata simplemente de que algunas mujeres decidan no utilizar los canales disponibles, sino de que el cálculo sobre si merece la pena hacerlo puede estar condicionado por experiencias anteriores y el cansancio acumulado.

Reclamar no garantiza obtener una respuesta efectiva

Una vez presentada la queja, la denuncia o ambas, las respuestas institucionales pueden ser diversas. En más de dos de cada tres casos (68,0 %) aparece alguna forma de ausencia de respuesta o de contestación meramente automática o burocrática. Un 38,5 % registra algún tipo de reconocimiento limitado: la institución responde o admite parcialmente el problema, pero sin que ello se traduzca necesariamente en cambios suficientes. En un 15,0 % aparece además algún componente de respuesta perjudicial, como el empeoramiento de la situación, la revictimización o dificultades añadidas durante el propio proceso.

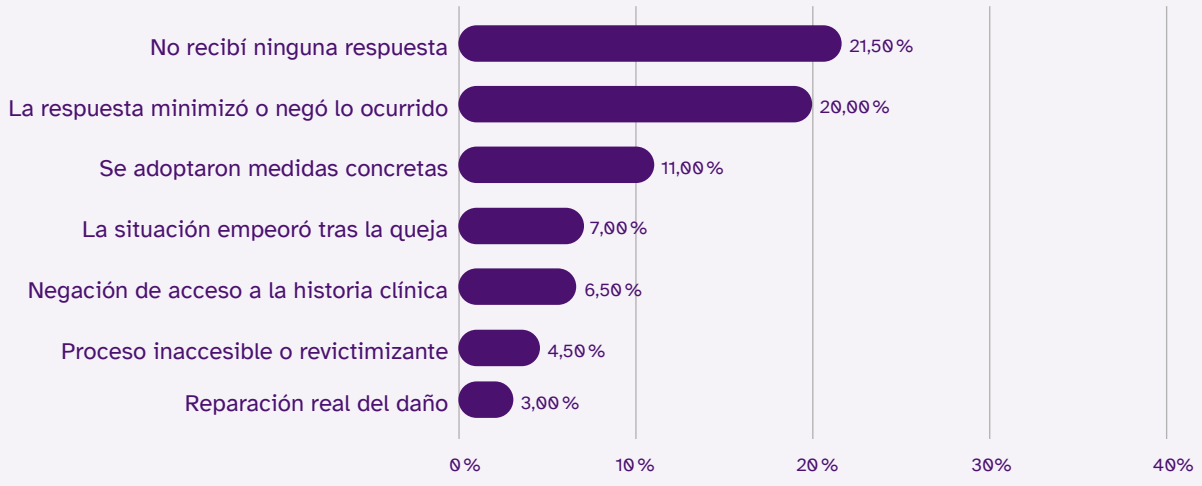
Frente a este predominio de respuestas inexistentes, burocráticas o insuficientes, las actuaciones capaces de producir algún cambio son mucho menos frecuentes. Solo el 13,5 % de las participantes señala la adopción de medidas concretas o alguna forma de respuesta reparadora y apenas un 3,0 % considera que se produjo una reparación real del daño.

Los relatos cualitativos ayudan a entender qué significa esta distancia entre reclamar y obtener una respuesta efectiva. En algunos casos, la queja produce algún cambio, pero no resuelve el conjunto de la situación. Una participante explicaba: «Cuando hice la queja [...], ya vuelvo a tener rehabilitación, pero ahora me han quitado el derecho a que me ayude alguien psicológicamente. [...] Pero a veces ya es que ya me callo. Porque va a ser peor» (GF1-P4). La reclamación consigue aquí recuperar una parte de la atención, pero no restablece necesariamente la confianza ni evita que aparezcan nuevas pérdidas.

En otros casos, las participantes relacionan directamente la reclamación con un empeoramiento posterior de la atención. Una mujer explicó que, después de presentar una queja, la profesional que la atendía dejó de incluirla entre sus pacientes: «Bueno, pues la doctora, la siguiente visita, cogió y me echó de su lista. [...] Sí. Pues le había puesto la queja» (GF3-P5). Otra participante relató que, tras utilizar los términos *violencia* y *maltrato* en una reclamación, recibió una llamada del centro comunicándole que los profesionales se habían sentido ofendidos. Su respuesta sitúa el conflicto precisamente en el terreno de los derechos: «Conozco mis derechos. Punto. [...] Vosotros no tenéis derecho a poner en riesgo mi vida» (GF1-P2).

Estos testimonios permiten considerar que reclamar no siempre se hace desde una posición segura ni externa al sistema sobre el que se reclama. Muchas mujeres deben continuar acudiendo al mismo centro, servicio o circuito asistencial y dependiendo de profesionales o recursos vinculados a la institución frente a los que han presentado la queja.

Gráfico 12. Respuesta institucional tras presentar queja o denuncia.



Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta. N = 200. Pregunta multirrespuesta; los porcentajes no suman 100 %.

4.11. Acumulación de vulneraciones y factores asociados

Hasta ahora hemos observado las experiencias de las participantes separando analíticamente sus distintas dimensiones: la falta de escucha, las barreras, la pérdida de autonomía, la discriminación, los daños vinculados a la atención o las consecuencias posteriores. Sin embargo, una misma mujer puede encontrarse con varias de estas situaciones a lo largo del tiempo —o incluso en una misma experiencia asistencial— y es precisamente esa coexistencia la que interesa analizar en este último apartado.

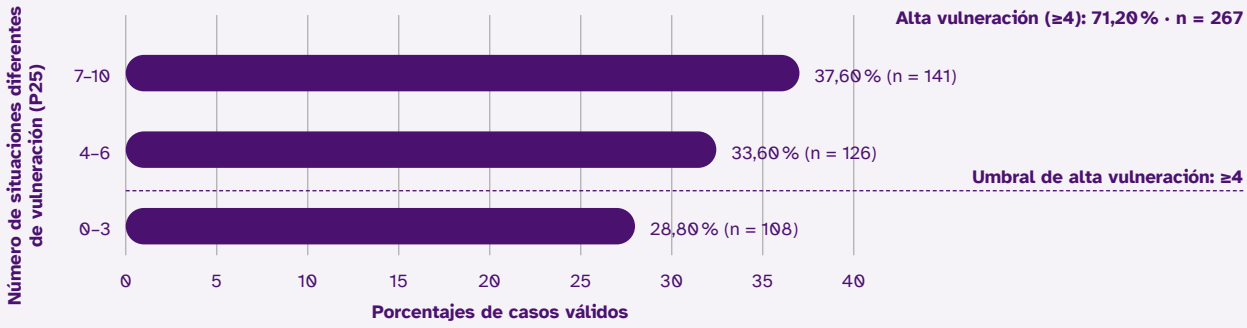
Para aproximarnos a ella se ha construido un indicador que contabiliza cuántas de las diez situaciones concretas de vulneración de derechos recogidas en la encuesta fueron experimentadas al menos una vez por cada participante. El indicador puede tomar valores entre 0 y 10 y expresa diversidad y acumulación de experiencias, pero no permite saber cuántas veces ocurrió cada situación, cuánto duró ni cuál fue su gravedad.

A partir de este indicador, se realizó un índice de vulneración que muestra que las vulneraciones de derechos suelen aparecer de manera acumulativa. Para el análisis multivariante se estableció un umbral operativo de **cuatro o más situaciones diferentes** como categoría de alta vulneración. El 71,2 % de las participantes presenta cuatro o más situacionesde vulneración, frente al 28,8 % de participantes que declaran entre cero y tres situaciones.

Factores asociados con una alta vulneración

El factor que muestra una asociación más intensa con las situaciones de alta vulneración de derechos es la vulneración de la autonomía y el consentimiento en la atención sanitaria. Esto significa que, a medida que aumentan las experiencias en las que no se respetan las decisiones de la mujer, no se le facilita la información necesaria para decidir libremente o se limita su capacidad para participar en decisiones sobre su propia salud, también aumenta de forma muy importante la asociación con vulneraciones de derechos más graves y acumuladas (*odds ratios* [OR] = 4,342; p < 0,001).

Gráfico 13. Distribución del número de situaciones diferentes de vulneración de derechos y umbral de alta vulneración.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta. N = 375 casos con información válida para construir el índice de vulneración de derechos. **Nota:** se considera alta vulneración la acumulación de cuatro o más situaciones diferentes de vulneración.

La segunda asociación de mayor magnitud corresponde a haber percibido discriminación por la combinación de ser mujer y tener discapacidad (OR = 3,570; p < 0,001). Las mujeres que perciben haber sido tratadas de forma discriminatoria por esta combinación presentan una probabilidad significativamente mayor de formar parte del grupo que acumula más vulneraciones de derechos.

Haber dejado de acudir a citas médicas, pruebas diagnósticas u otros recursos de salud debido a las barreras encontradas se asocia con una mayor probabilidad de acumular vulneraciones de derechos (OR = 2,517; p = 0,010). Del mismo modo, las mujeres que identifican haber sufrido una lesión, un empeoramiento de su estado de salud o alguna complicación que relacionan con una mala práctica asistencial presentan también una asociación significativa con situaciones de alta vulneración (OR = 2,288; p = 0,0088).

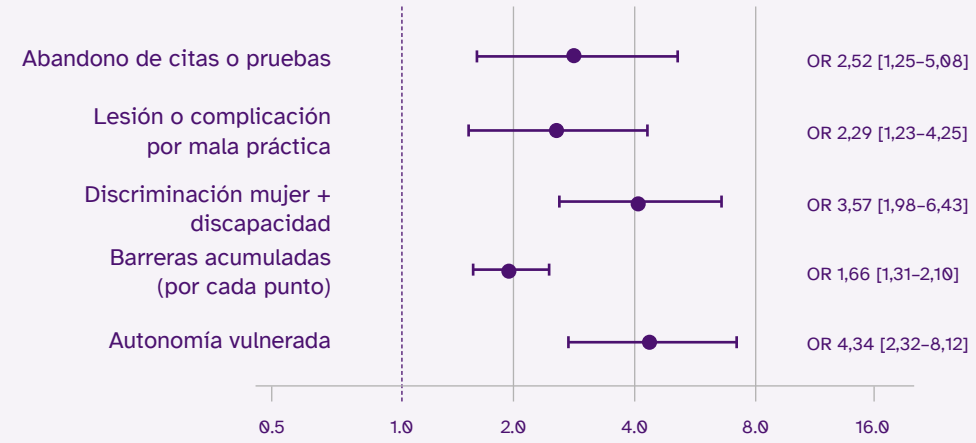
Por otra parte, los resultados muestran un efecto acumulativo de las barreras encontradas durante la atención sanitaria. Cada nueva barrera experimentada, ya sea física, comunicativa, digital, administrativa, relacionada con los apoyos necesarios o con los tiempos de atención, incrementa la asociación con situaciones de alta vulneración de derechos (OR = 1,659; p < 0,001).

En el gráfico 14, podemos ver las asociaciones estadísticas más altas, teniendo en cuenta que no son relaciones de causa-efecto; es decir, permiten identificar qué factores aparecen más estrechamente relacionados con las situaciones de alta vulneración de derechos, pero no afirmar que sean su causa directa.

Las características de perfil pierden peso frente a las experiencias dentro del sistema sanitario

El modelo muestra una elevada capacidad explicativa (R^2 de Nagelkerke = 0,509), o problemas de multicolinealidad. Sus variables permiten explicar buena parte de las diferencias observadas en la vulneración de derechos. El resultado puede considerarse robusto pese a la influencia de factores individuales, sociales e institucionales. El R^2 indica el poder explicativo del modelo, no el porcentaje de vulneraciones causadas por sus variables.

Gráfico 14. Factores asociados con una alta vulneración de derechos.



Fuente: elaboración propia a partir del modelo de regresión logística final. N = 375. Se muestran OR ajustadas.
Nota: las OR expresan asociaciones ajustadas y no deben interpretarse como relaciones causales.

5. Conclusiones

Los resultados del estudio muestran que las dificultades identificadas en la relación entre las mujeres con discapacidad física, orgánica y múltiple y el sistema sanitario no forman parte de un conjunto de episodios aislados ni de inequidades puntuales de determinados centros. La evidencia cuantitativa y cualitativa de la investigación apunta hacia la existencia de barreras que atraviesan diferentes momentos de la atención sanitaria y de la trayectoria vital de las mujeres, las cuales tienden a acumularse, interactuar entre sí y condicionar de forma continuada el ejercicio efectivo del derecho a la salud. Por ello, la concepción de la accesibilidad sanitaria debe dejar de centrarse en el acceso a la sanidad y empezar a entenderse como un proceso integral.

La evidencia concuerda con el marco teórico y detecta la presencia constante de barreras estructurales, organizativas, comunicativas, físicas y actitudinales que limitan el derecho a una atención adecuada, igualitaria, segura, respetuosa y centrada en la persona. Estas barreras se manifiestan en múltiples formas durante la atención: desde los obstáculos para ser atendida o realizarse una prueba y la falta de adaptación de espacios, equipos y procedimientos hasta las prácticas actitudinales, como la escasa escucha, la infantilización, el cuestionamiento de la capacidad de decisión, el desplazamiento de la interlocución hacia la persona acompañante y la falta de respuesta efectiva ante negligencias o quejas.

La magnitud de esta realidad queda reflejada en los datos cuantitativos, donde el 93,5 % de las participantes ha encontrado alguna barrera en cuanto al acceso o el uso de los servicios sanitarios, y un 38,6 % ha llegado a dejar de acudir a alguna cita o prueba médica debido a estas dificultades. Los obstáculos cotidianos ponen en riesgo la continuidad del seguimiento clínico y comprometen tanto la prevención como el estado de salud.

Asimismo, la acumulación de vulneraciones, presente en los testimonios, se refleja estadísticamente mediante el indicador construido a partir de diez situaciones de vulneración: el 71,2 % de las participantes presenta cuatro o más tipos diferentes de vulneración. El modelo final conduce a comprender que la interacción de múltiples barreras es la forma habitual en que se despliega la desigualdad. La vulneración de la autonomía y del consentimiento informado (el 79,1 % afirma haber sentido al menos una vez presión para aceptar decisiones sin que se le ofrecieran alternativas) es la que muestra mayor asociación con otras situaciones de discriminación, lesiones o abandono de la atención, y todas ellas se refuerzan mutuamente a lo largo del tiempo.

Detrás de estas experiencias, se observa cómo el sistema sanitario continúa reforzándose a partir de una idea implícita de paciente estandarizado. Este modelo presupone un cuerpo con una movilidad determinada, capaz de adaptarse a los equipamientos disponibles y fácilmente encajable en las rutinas, comunicaciones, tiempos y protocolos asistenciales preestablecidos. Cuando una persona se aleja del patrón de atención protocolizado, recae de forma sistemática sobre ella la res-

ponsabilidad y el esfuerzo de adaptación para poder ser atendida. Así, se ve obligada a anticipar dificultades, depender de apoyos familiares, reafirmar sus explicaciones y vivencias, asegurar que los métodos utilizados no pongan en riesgo su salud, insistir para que se investiguen sus síntomas de manera igualitaria, recordar antecedentes clínicos relevantes o exigir ser reconocida como titular de las decisiones sobre su propio cuerpo y su vida.

En segundo lugar, los resultados muestran que el problema no se limita al trato recibido, sino que alcanza la propia práctica clínica. La valoración media de la formación del personal en discapacidad y género se sitúa en 4,82 sobre 10 y el 72,6 % de las participantes señala que sus síntomas fueron parcial o completamente atribuidos a su discapacidad sin una investigación completa de otras posibles causas.

La discapacidad puede formar parte del razonamiento clínico y debe ser considerada cuando sea pertinente, pero deja de contribuir a una atención adecuada cuando se convierte en una explicación suficiente que reduce la búsqueda de otros diagnósticos. Este hallazgo permite situar en el centro una cuestión que está presente en buena parte del estudio: quién es reconocido como fuente legítima de conocimiento dentro de la relación sanitaria. La experiencia acumulada de una mujer con su propio cuerpo constituye información clínicamente relevante, especialmente cuando puede contribuir a prevenir lesiones, adaptar procedimientos o identificar cambios respecto a su situación habitual. Reconocer este conocimiento no implica sustituir el conocimiento profesional, sino construir una relación clínica en la que ambos saberes dialoguen.

Esta limitación de la autonomía cobra una gravedad particular en la salud sexual y reproductiva, donde las barreras materiales conviven con invisibilización, cuestionamiento de la maternidad y presupuestos capacitistas. Entre las participantes a quienes resultaba aplicable la pregunta, el 27,8 % declara haber vivido violencia obstétrica. Sin embargo, reducir estas vulneraciones únicamente a los episodios identificados como tales ocultaría un continuo más amplio de prácticas: dificultades para acceder a pruebas ginecológicas, falta de información adaptada, invisibilización de necesidades sexuales y la exigencia de constante demostrar las propias capacidades para ser madres. Disponer formalmente de un documento de consentimiento no garantiza por sí mismo una decisión informada; la verdadera autonomía exige información accesible, comprensión, tiempo para deliberar y la posibilidad real de preguntar y disentir.

Las consecuencias de estas experiencias trascienden la consulta e impactan directamente en la salud y en la vinculación con el sistema: el 55,2 % de las participantes refiere pérdida de confianza en las instituciones sanitarias, el 47 % manifiesta ansiedad, el 39,1 % ha retrasado la búsqueda de atención médica, el 38,3 % siente miedo a acudir a los centros y un 17,9 % ha llegado a abandonar tratamientos. Se configura así un circuito de retroalimentación donde la vivencia de barreras genera un alejamiento que acaba convirtiéndose en una nueva amenaza para la salud. Frente a la gravedad de las situaciones presentadas, la mitad de las participantes (49,8 %) ha interpuesto alguna queja o denuncia y, entre quienes reclamaron, el 68 % señala alguna forma de ausencia de respuesta o

de contestación automática o burocrática. Esto aumenta la desconfianza en la capacidad de reforma del sistema. A su vez, el cansancio emocional (62,2 %) desmotiva la presentación de reclamaciones y dificulta la obtención de una reparación real.

El reto, por lo tanto, es garantizar los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad dentro del sistema sanitario, de modo que la accesibilidad, la autonomía, la adaptación clínica y la capacidad de respuesta ante las vulneraciones dejen de depender de la insistencia de cada mujer o de la buena voluntad de un profesional concreto. Por ello, la humanización de los cuidados no constituye un elemento complementario de la calidad asistencial, sino una condición para garantizar el derecho a la salud. La escucha activa, la comunicación comprensible, el tiempo para explicar y preguntar, el reconocimiento de la experiencia de la paciente y la posibilidad de participar en las decisiones tienen consecuencias que van más allá del bienestar subjetivo. Determinan también la calidad de la información clínica disponible, la adecuación de las decisiones, la seguridad de determinadas actuaciones y la continuidad de la atención.

Humanizar implica, en este sentido, reducir asimetrías innecesarias sin negar la especificidad del conocimiento profesional. Requiere también una actitud de humildad epistémica: reconocer los límites del conocimiento clínico, aceptar la incertidumbre cuando existe y mantener abierta la posibilidad de revisar una interpretación a partir de la información aportada por la propia paciente. Todo ello implica una transformación que no puede producirse únicamente mediante protocolos elaborados para las mujeres con discapacidad, sino también mediante su participación efectiva en la definición, evaluación y revisión de las políticas y los servicios que les afectan. La producción sistemática de datos desagregados, la formación de los equipos, la evaluación de la accesibilidad efectiva y la incorporación de las propias mujeres con discapacidad a los espacios de decisión son condiciones para que las medidas adoptadas respondan a experiencias reales y puedan ser evaluadas.

A pesar de la escasez de datos e investigación con perspectiva de género e interseccionalidad en este ámbito, los hallazgos de ***Salud sin derechos*** aportan evidencia sobre las experiencias, la frecuencia y la intensidad de las vulneraciones que experimentan las mujeres con discapacidad física, orgánica y múltiple en el ámbito sanitario. El estudio demuestra que, si bien el modelo social ha impulsado avances normativos formales, persiste un severo déficit de control, fiscalización e implementación efectiva de estas garantías en la práctica clínica y organizativa cotidiana.

Comprender estas limitaciones exige superar la idea de que las barreras son meros obstáculos del entorno —como una escalera o un bordillo— que pueden solucionarse uno a uno de forma aislada. La falta de investigación, la escasez de recursos y la propia acumulación de dificultades suelen utilizarse como pretextos que invisibilizan el problema, lo que hace desaparecer artificialmente la urgencia o la viabilidad de su modificación. Esta inacción no es casual: la aceptación o regulación de las barreras se construye desde un entramado institucional, normativo e ideológico que determina qué desigualdades se consideran «tolerables» o «inevitables». A menudo, sobre esta desigualdad constante recaen

justificaciones temporales, económicas, jurídicas, culturales e ideológicas que buscan legitimar la inadaptación del entorno y diluir la responsabilidad del sistema.

En ECOM consideramos que el modelo social debe sustituirse por un modelo integral de cambio que vaya más allá y analice críticamente el origen y las consecuencias de estas limitaciones. Este modelo debe dar respuesta a preguntas fundamentales que van más allá de identificar qué barreras encontramos: por qué persisten las barreras sin modificarse, qué afectaciones y riesgos directos generan, quiénes ven vulnerados sus derechos y a quiénes beneficia o acomoda la falta de transformación. Se comprende que las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad son complejas y multifactoriales, y están enraizadas en inercias capacitistas y lógicas capitalistas de productividad. Exigimos, por tanto, una revisión profunda impulsada desde el poder institucional, orientada a promover las transformaciones sociales, estructurales e ideológicas necesarias para que la accesibilidad efectiva sea garantizada y defendida por toda la sociedad como un derecho fundamental no negociable.

6. Bibliografía

Ahumuza, S. A., Matovu, K. B. J., Ddamulira, J. B., & Muhanguzi, K. F. (2014). Challenges in accessing sexual and reproductive health services by people with physical disabilities in Kampala, Uganda. *Reproductive Health*, *11*, Article 59. **https://doi.org/10.1186/1742-4755-11-59**

Akrami, N., Ekehammar, B., Claesson, M., & Sonnander, K. (2006). Classical and modern prejudice: Attitudes toward people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *27*(6), 605–617. **https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.07.003**

Antonak, R. F., & Livneh, H. (2000). Measurement of attitudes towards persons with disabilities. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, *22*(5), 211–224. **https://doi.org/10.1080/096382800296782**

Austin, D., & Russell, E. M. (2003). Is there ageism in oncology? *Scottish Medical Journal*, *48*(1), 17–20. **https://doi.org/10.1177/003693300304800105**

Bloom, O., & Morison, T. (2024). Supporting Intellectually Disabled Women's Sexual and Reproductive Health and Rights: A Qualitative Study With Support Workers in Aotearoa New Zealand. *Women's Reproductive Health*, *11*(2), 396–416. **https://doi.org/10.1080/23293691.2023.2271897**

Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan. **https://doi.org/10.1057/9780230245181**

Cánive-Gómez, A. M. (2025). La invisibilidad en el sistema sanitario: Barreras y desafíos en la atención ginecológica para mujeres con discapacidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, *46*(46), 119–134. **https://doi.org/10.26754/ojs_ais/accionesinvestigsoc.20254611108**

Carreño-Meléndez, J., & Sánchez-Bravo, C. (2019). Violencia institucional y obstétrica, algunos indicadores para su explicación. *Revista Perinatología y Reproducción Humana*, *33*(1). **https://doi.org/10.24875/per.m19000005**

Clavijo Villagrasa, L. (2026, 10 de julio). *El sistema sanitario bajo la mirada de médicos y pacientes con discapacidad*. Univadis. **https://www.univadis.es/viewarticle/sistema-sanitario-bajo-miradam%C3%A9dicos-y-pacientes-2026a1000lk2**

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 de diciembre de 2006 [CDPD]. **https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities**

Daniels, J. N. (2019). Disabled mothering? Outlawed, overlooked and severely prohibited: Interrogating ableism in motherhood. *Social Inclusion*, *7*(1), 114–123. **https://doi.org/10.17645/si.v7i1.1551**

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2021). *Seen, counted, included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*. United Nations Children's Fund, Division of Data, Analytics, Planning and Monitoring, 1–176.

Foucault, M. (1976). *La voluntad de saber: Historia de la sexualidad I*. Siglo XXI Editores.

French, S., & Swain, J. (2001). The relationship between disabled people and health and welfare professionals. En G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 734–753). SAGE Publications. **https://doi.org/10.4135/9781412976251.n33**

Fritsch, K. (2017). Contesting the neoliberal affects of disabled parenting: Toward a relational emergence of disability. En M. Rembis (Ed.), *Disabling domesticity* (pp. 243–267). Palgrave Macmillan. **https://doi.org/10.1057/978-1-137-48769-8_10**

Fundación CERMI Mujeres. (2026). *Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad: Informe España 2025* (Colección Generosidad, n.º 31). **https://fundacioncermimujeres.es/publicacion/libro-31-derechos-humanos-de-las-mujeres-y-ninas-con-discapacidad-informe-espana-2025**

Ganle, J. K., Otupiri, E., Obeng, B., Edusie, A. K., Ankomah, A., & Adanu, R. (2016). Challenges women with disability face in accessing and using maternal healthcare services in Ghana: A qualitative study. *PLOS ONE*, *11*(6), e0158361. **https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158361**

Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, *30*(2), 1557–1587. **https://doi.org/10.1086/423352**

Gelvez, S. (2024). *La incorporación de la perspectiva de discapacidad para un acceso universal a la salud sexual y reproductiva*. Informes y declaraciones de sociedad civil. **https://clacaidigital.info/handle/123456789/3056**

Gichane, M. W., Heap, M., Fontes, M., & London, L. (2017). «They must understand we are people»: Pregnancy and maternity service use among signing Deaf women in Cape Town. *Disability and Health Journal*, *10*(3), 434–439. **https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.016**

Grover, S. R. (2002). Menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability. *The Medical Journal of Australia*, *176*, 108–110. **https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2002.tb04315.x**

Grue, J. (2024). The CRPD and the economic model of disability; undue burdens and invisible work. *Disability & Society*, *39*(12), 3119–3135. **https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2255734**

Gwyn, C. J., & Phillip, W. B. (2003). Disparities in preventive service use among working-age adults with mobility limitations. En B. M. Altman, S. N. Barnartt, G. E. Hendershot, & S. A. Larson (Eds.), *Using survey data to study disability: Results from the National Health Interview Survey on Disability* (Research in Social Science and Disability, vol. 3, pp. 109–130). Elsevier. **https://doi.org/10.1016/S1479-3547(03)03007-0**

Higgins, A., Sharek, D., Nolan, M., Sheerin, B., Flanagan, P., Slaicuinaite, S., & Walsh, H. (2012). Mixed methods evaluation of an interdisciplinary sexuality education programme for staff working with people who have an acquired physical disability. *Journal of Advanced Nursing*, *68*(11), 2559–2569. **https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.05959.x**

Hughes, B. (2012). Civilising modernity and the ontological invalidation of disabled people. En D. Goodley, B. Hughes, & L. Davis (Eds.), *Disability and social theory: New developments and directions* (pp. 17–32). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/9781137023001_2

Iezzoni, L. I. (2009). Public health goals for persons with disabilities: Looking ahead to 2020. *Disability and Health Journal*, *2*(3), 111–115. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.03.002

Iezzoni, L. I. (2011). Eliminating health and health care disparities among the growing population of people with disabilities. *Health Affairs*, *30*(10), 1947–1954. https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0613

Instituto Nacional de Estadística [INE]. (2023). *Valoración del estado de salud por sexo y edad. Población con discapacidad. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)*.

Jost, J. T., & Banaji, M. R. (1994). The role of stereotyping in system-justification and the production of false consciousness. *British Journal of Social Psychology*, *33*(1), 1–27. https://doi.org/10.1111/j.2044-8309.1994.tb01008.x

Konrad, A. M. (2021). Access fatigue: The rhetorical work of disability in everyday life. *College English*, *83*(3), 179–199. https://doi.org/10.58680/ce202131093

Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. *Boletín Oficial del Estado*, 328, de 17 de diciembre de 2020. https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/16/2/con

Lin, J. D., Yen, C. F., Chwo, M. J., Tung, H. J., & Lee, T. N. (2005). Primary health care for people with an intellectual disability: A mission impossible? *Journal of Medical Sciences*, *25*(3), 109–118.

Lippmann, W. (1922). *Public opinion*. Harcourt, Brace and Company.

Lonsdale, S. (1990). *Women and disability: The experience of physical disability among women*. Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-1-349-20893-7

Malacrida, C. (2019). Mothering and disability: From eugenics to newgenics. En N. Watson & S. Vehmas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (2.ª ed., pp. 467–478). Routledge. https://doi.org/10.4324/9780429430817-33

Martínez Ríos, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, *1*(1), 9–32. https://doi.org/10.5569/33

Matin, B. K., Williamson, H. J., Karyani, A. K., Rezaei, S., Soofi, M., & Soltani, S. (2021). Barriers in access to healthcare for women with disabilities: A systematic review in qualitative studies. *BMC Women's Health*, *21*, Article 44. https://doi.org/10.1186/s12905-021-01189-5

McCabe, J., & Holmes, D. (2014). Nursing, sexual health and youth with disabilities: A critical ethnography. *Journal of Advanced Nursing*, *70*(1), 77–86. https://doi.org/10.1111/jan.12167Meade

M. A., Mahmoudi, E., & Lee, S. Y. (2015). The intersection of disability and healthcare disparities: A conceptual framework. *Disability and Rehabilitation*, *37*(7), 632–641. https://doi.org/10.3109/09638288.2014.938176

Mercerat, C., & Saïas, T. (2021). Parents with physical disabilities and perinatal services: Defining parents' needs and their access to services. *Disability & Society*, *36*(8), 1261–1284. https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788513

Meseguer, M. L., Mondéjar, J., & Vargas, M. (2010). Are Spanish health services appropriate to the needs of people with disabilities? *International Journal of Management & Information Systems*, *14*(4), 1–6.

Meseguer-Santamaría, M.-L., Vargas-Vargas, M., Mondéjar-Jiménez, J., & Quesada-Rubio, J.-M. (2013). Satisfaction with healthcare services among Spanish people with disabilities. *Disability and Health Journal*, *6*(1), 18–25. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.09.001

Methley, A. M., Chew-Graham, C. A., Cheraghi-Sohi, S., & Campbell, S. M. (2017). A qualitative study of patient and professional perspectives of healthcare services for multiple sclerosis: Implications for service development and policy. *Health & Social Care in the Community*, *25*(3), 848–857. https://doi.org/10.1111/hsc.12369

Ministerio de Igualdad. (2024). *Macroencuesta de violencia contra la mujer*. Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género.

Ministerio de Sanidad. (2025). *Informe Barómetro Sanitario 2025*. Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del Sistema Nacional de Salud. https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/Barom_Sanit_2025/Totales/Informe_BS_2025.pdf

Mitra, M., Long-Bellil, L., & Powell, R. (2019). Persons with disabilities and public health ethics. En A. C. Mastroianni, J. P. Kahn, & N. E. Kass (Eds.), *The Oxford handbook of public health ethics* (pp. 219–231). Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190245191.013.20

Mont, D. (2007). *Measuring disability prevalence* (Social Protection Discussion Paper n.º 0706). World Bank. https://documents1.worldbank.org/curated/en/578731468323969519/pdf/395080Disability0SP070601PUBLIC1.pdf

Morris, J. (1997). *Encuentros con desconocidas: Feminismo y discapacidad*. Narcea.

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos [ACNUDH]. (s. f.). *El derecho a la salud: Aspectos clave y errores frecuentes*. https://www.ohchr.org/es/health/right-health-key-aspects-and-common-misconceptions

Oliver, M. (1983). *Social work with disabled people*. Macmillan.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI – Grupo Editorial Cinca.

Phillips, L. J., & Phillips, W. (2006). Better reproductive healthcare for women with disabilities: A role for nursing leadership. *Advances in Nursing Science*, *29*(2), 134–151. https://doi.org/10.1097/00012272-200604000-00007

Pieters, R., Kedde, H., & Bender, J. (2018). Training rehabilitation teams in sexual health care: A description and evaluation of a multidisciplinary intervention. *Disability and Rehabilitation*, *40*(6), 732–739. https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1271026

Quinn, G., & Degener, T. (2002). *Derechos humanos y discapacidad: Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Naciones Unidas.

Ramos-Zaga, F. A. (2026). Gaslighting médico y violencia epistémica: Hacia una ética del reconocimiento en la práctica clínica contemporánea. *Medicina y ética*, *37*(2), 454–498. https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.03

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 289, de 3 de diciembre de 2013. https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con

Real Decreto-ley 7/2018, de 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado*, 183, de 30 de julio de 2018 https://www.boe.es/eli/es/rdl/2018/07/27/7

Real Patronato sobre Discapacidad. (s. f.). *Las mujeres y niñas con discapacidad*. Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.

Rebolledo Silva, M. J. (2026). Violencia epistémica y silencio estadístico: La invisibilidad jurídica de la violencia sexual contra mujeres con discapacidad como incumplimiento del deber de diligencia. *Derecho y género*, *3*(1), 78–107. https://doi.org/10.5565/rev/derechoygenero.61

Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism: The missing link? En N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (pp. 78–92). Routledge.

Rimmer, J. H., Rowland, J. L., & Yamaki, K. (2007). Obesity and secondary conditions in adolescents with disabilities: Addressing the needs of an underserved population. *Journal of Adolescent Health*, *41*(3), 224–229. https://doi.org/10.1016/j.jadohealth2007.05.005

Rodó-Zárate, M. (2021). *Interseccionalidad: Desigualdades, lugares y emociones*. Editorial Bellaterra.

Romañach Cabrero, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo: La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Ediciones Diversitas.

Sanmiquel-Molinero, L., Pujol-Tarrés, J., & Montenegro, M. (2026). Exploración de barreras y facilitadores para la maternidad en mujeres con discapacidades físicas y sensoriales en entornos sanitarios a través del modelo socio-relacional de la discapacidad. *Women's Reproductive Health*, 1–12. https://doi.org/10.1080/23293691.2026.2684990

Santos, L. F., Nascimento, L. R. do, & Quaresma, F. R. P. (2024). Family caregivers' perceptions of the quality of primary healthcare services for people with disabilities: a cross-sectional study. *Revista Da Associação Médica Brasileira*, *70*(9). **https://doi.org/10.1590/1806-9282.20240778**

Schildberger, B., Zenzmaier, C., & König-Bachmann, M. (2017). Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *17*, Article 201. **https://doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3**

Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *12*, 48–56. **https://doi.org/10.1002/mrdd.20093**

Silvers, A., Wasserman, D., & Mahowald, M. B. (Eds.). (1998). *Disability, difference, discrimination: Perspectives on justice in bioethics and public policy*. Rowman & Littlefield Publishers.

Stansfield, A. J., Holland, A. J., & Clare, I. C. H. (2007). The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*, 569–579. **https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00920.x**

Sullivan, S. G., Slack-Smith, L. M., & Hussain, R. (2004). Understanding the use of breast cancer screening services by women with intellectual disabilities. *Sozial- und Präventivmedizin*, *49*, 398–405. **https://doi.org/10.1007/s00038-004-3121-z**

Tarasoff, L. A. (2017). We don't know. We've never had anybody like you before: Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, *10*(3), 426–433. **https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.017**

Tiseyra, M. V., & Ferrante, C. (2026). ¿Hacia un nuevo paradigma? El rol de los profesionales en la atención en salud sexual y (no) reproductiva de mujeres con discapacidad. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, *34*, 4412. **https://doi.org/10.1590/2526-8910.cto441844123**

United Nations. (2018). *Disability and development report: Realization of the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities*. Department of Economic and Social Affairs, 1–365.

United Nations Human Rights. (2019, 17 de diciembre). *Rights of persons with disabilities - Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*, A/HRC/43/41.

Urmeneta, X. (2010). Discapacidad y derechos. *Norte de Salud Mental*, *8*(38), 65–74.

Valls-Llobet, C. (2010). La medicalización del cuerpo de las mujeres y la normalización de la interioridad. *Aequalitas: Revista Jurídica de Igualdad de Oportunidades entre Mujeres y Hombres*, (26), 38–45.

World Health Organization [WHO]. (2011). *World report on disability*. **https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/cdced85a-86ce-47b9-ae21-156fab9a96a0/content**

World Health Organization [WHO]. (2022). *Global report on health equity for persons with disabilities*. **https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600**

ECOM Gran Via (Oficinas)
Gran Via de les Corts Catalanes, 562, pral. 2.ª
08011 Barcelona.

ECOM Llança (Atención al público)
c/ Llança, 42, bajos
08015 Barcelona.

Contacto: 93 451 55 50 o ecom@ecom.cat

facebook.com/**ecomdiscapacitat**
x.com/**ecomdisca**
youtube.com/**entitatecomdiscapacitat**
instagram.com/**entitatecom**
linkedin.com/**entitatecom**

Puedes descargar este documento en PDF en nuestra web:

» ***www.ecom.cat***

Edición editada con el apoyo de:

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Generalitat de Catalunya