Estudi

SALUT SENSE DRETS

Estudi sobre la vulneració dels drets
de les dones i nenes amb discapacitat física
i orgànica en el sistema sanitari.

2026



ecom

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

ECOM Llança (Atenció al públic)
c/ Llança, 42, baixos
08015 Barcelona.

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

Data d'edició: octubre de 2026

Coordinació de l'estudi: Sara Palacios

Anàlisi i redacció de dades: LaGroc. Consultoria de gènere i diversitat

Disseny i maquetació: Associació Lectura Fàcil

Depòsit legal: B 23149-2026

Agraïments:
ECOM vol expressar un sincer agraïment a totes les dones que han impulsat, participat i co-creat aquest estudi compartint coneixements, experiències i reflexions. La confiança, generositat i voluntat de visibilitzar les vulneracions de dretsviscudes han estat essencials per construir aquest coneixement col·lectiu.

Pots descarregar aquest document en PDF al nostre web:

» ***www.ecom.cat***

Llicència

Aquesta publicació està subjecta a una llicència Creative Commons Recono-cimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0). Per veure'n una còpia d'aquesta llicència, visiti: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es_ES

Com citar aquesta publicació:
ECOM. (2026). *Salut sense drets. Estudi sobre la vulneració de drets de les dones i nenes amb discapacitat física i orgànica al sistema sanitari.*

Estudi finançat i amb el suport de:

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

Generalitat de Catalunya

Índex

1. Introducció **5**

1.1. Justificació de l'estudi 6

2. Metodologia i disseny de l'estudi **8**

2.1. Disseny i fonts d'informació 8

2.2. Abast i limitacions de l'estudi 10

3. Marc teòric **12**

3.1. Discapacitat i enfocament de drets humans 12

3.2.Dones i nenes amb discapacitat: una realitat invisibilitzada 13

3.3.Barreres i desigualtats en el sistema sanitari per a les dones i nenes amb discapacitat 15

4. Resultats **21**

4.1. Caracterització de les persones participants i valoració general de l'atenció 21

4.2. Experiència d'atenció: percepció de discriminació, tracte, reconeixement i dignitat 22

4.3. Barreres en l'accés i la continuïtat de l'atenció sanitària 28

4.4. Lesions o complicacions associades a l'atenció sanitària 33

4.5. Transport sanitari i accessibilitat dels desplaçaments 36

4.6. Formació del personal sanitari i adequació de la resposta clínica 39

4.7. Autonomia, informació i consentiment en l'atenció sanitària 41

4.8. Les situacions travessen diferents nivells del sistema sanitari 44

4.9. Salut sexual i reproductiva, i violència obstètrica 45

4.10. Impactes, queixa, denúncia i resposta institucional 47

4.11. Acumulació de vulneracions i factors associats 52

5. Conclusions **54**

6. Bibliografia **58**

1. Introducció

El dret a la salut constitueix un pilar fonamental per al desenvolupament d'una vida digna i l'exercici efectiu dels altres drets, tant individuals com col·lectius. L'Oficina de l'Alt Comissionat de les Nacions Unides per als Drets Humans (ACNUDH, s. d.) assenyala que garantir aquest dret va més enllà del mer accés formal als serveis de salut; requereix el compliment de criteris clau com ara l'accessibilitat, la disponibilitat, l'acceptabilitat —fonamentada en l'ètica mèdica i en la sensibilitat envers les qüestions de gènere—, la qualitat, la participació, la rendició de comptes, les llibertats i els drets. Malgrat els avenços legislatius impulsats per la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD, 2006) i el progressiu abandonament del model medicoassistencial en favor d'un enfocament de drets humans, la garantia jurídica formal encara no s'ha reflectit amb la mateixa intensitat en la realitat social (Valls-Llobet, 2010). Actualment, les persones amb discapacitat continuen afrontant iniquitats importants derivades de barreres físiques, comunicatives, actitudinals i organitzatives que en limiten la inclusió plena i en condicionen l'estat de salut (Organització Mundial de la Salut [OMS], 2011). La literatura científica corrobora que aquest col·lectiu experimenta més dificultats d'accés als serveis i les prestacions sanitàries, una participació més baixa en programes de prevenció i importants bretxes en la qualitat de l'atenció rebuda (Clavijo Villagrasa, 2026; Iezzoni, 2011; Lonsdale, 1990; Quinn & Degener, 2002).

Garantir l'equitat en l'àmbit sanitari requereix assegurar l'accessibilitat universal dels espais i els equipaments, la provisió d'informació adaptada i de suports adequats, així com una comunicació fluida i empàtica amb els equips professionals. Quan aquestes condicions s'ometen, les barreres d'accés transcendeixen la mera dificultat tècnica i es converteixen en situacions directes de vulneració de drets fonamentals (CDPD, 2006). En aquest escenari, resulta imprescindible incorporar transversalment la perspectiva de gènere. Les investigacions assenyalen que les dones i les nenes amb discapacitat suporten una càrrega més gran d'estereotips —els vinculats al gènere i els associats a la discapacitat—, fet que genera formes específiques i amplificades de discriminació i exclusió (Fundación CERMI Mujeres, 2026, p. 19). Aquesta convergència en l'àmbit sanitari incrementa el risc de pitjors resultats de salut i de dependència, i propicia dinàmiques de paternalisme i infantilització que limiten la capacitat de decisió sobre la seva pròpia salut (Oliver, 1983; WHO, 2011). Això afecta de manera més intensa i preocupant l'àmbit de la salut sexual i reproductiva, en què la deslegitimació de les decisions, la invisibilització de les necessitats afectives i la persistència de prejudicis sobre la maternitat comprometen l'exercici de l'autonomia corporal i el consentiment informat (Servais, 2006).

Malgrat l'increment de la producció científica sobre discapacitat i salut, l'evidència empírica que aborda conjuntament els dos fenòmens continua sent limitada, especialment quan l'anàlisi se centra en dones i nenes amb discapacitat física, orgànica i múltiple, ja que gran part dels antecedents

existents se centren en la discapacitat intel·lectual (Grover, 2002; Lin et al., 2005; Servais, 2006; Stansfield et al., 2007; Sullivan et al., 2004). La tendència habitual de les estadístiques a tractar la discapacitat com una categoria uniforme invisibilitza la diversitat interna del col·lectiu en funció del tipus de discapacitat, l'edat, les necessitats de suport, l'entorn... Aquesta manca de dades desagregades en general i, concretament, a Espanya, no respon a una absència de vulneracions, sinó que reflecteix un biaix històric d'invisibilització (Carreño-Meléndez & Sánchez-Bravo, 2019).

Aquest estudi parteix d'aquesta mirada integral per examinar amb rigor l'experiència concreta de les dones amb discapacitat física, orgànica i múltiple en la interacció amb el sistema sanitari. Aquest enfocament permet ampliar la noció mateixa d'accessibilitat: un servei no és inaccessible únicament per deficiències infraestructurals —com ara una llitera no regulable o la manca de transport adaptat—, sinó també per barreres relacionals i organitzatives, com ara el tracte inadequat, la manca d'interlocució basada en l'autonomia personal o el biaix diagnòstic que atribueix qualsevol símptoma nou a la discapacitat de base. Totes aquestes situacions plantegen un interrogant central: fins a quin punt el sistema és capaç d'atendre la diversitat sense convertir-la en una dificultat que hagi de resoldre individualment cada dona?

La recerca té com a objectiu general analitzar les experiències, les barreres i les vulneracions de drets que experimenten les dones amb discapacitat física, orgànica i múltiple en el sistema de salut. Aquest diagnòstic busca aportar evidència per aconseguir que qualsevol dona amb discapacitat pugui relacionar-se amb el sistema sanitari de manera humanitzada sense haver de negociar sistemàticament el seu dret a ser escoltada, compresa i reconeguda com la principal agent de decisió sobre el seu propi cos.

1.1. Justificació de l'estudi

Salut sense drets neix de la trajectòria i el compromís d'ECOM amb la defensa i l'exercici efectiu dels drets de les persones amb discapacitat física i orgànica, i d'una manera d'entendre la transformació social que en situa les experiències, els coneixements i la participació al centre. Al llarg dels seus **55 anys de trajectòria**, ECOM ha articulat la defensa dels drets, la incidència i la generació de coneixement des de la primera persona i des d'una perspectiva orientada a la transformació de les condicions que generen desigualtat i discriminació.

En aquest marc, l'estudi sorgeix a partir d'una necessitat expressada i identificada per les mateixes dones amb discapacitat física i orgànica en un procés participatiu impulsat per ECOM. L'intercanvi d'experiències entorn de la seva relació amb el sistema sanitari va permetre identificar de manera recurrent barreres, pràctiques inadequades, situacions de discriminació i dificultats per accedir a una atenció sa-

nitària en igualtat de condicions. La convergència d'aquestes experiències va plantejar la necessitat d'analitzar si responien a situacions individuals o si, per contra, evidenciaven patrons compartits i factors de caràcter estructural.

Salut sense drets parteix, per tant, del coneixement en primera persona i incorpora un **enfocament de drets humans, de gènere i anticapacitista** per analitzar les experiències de les dones i nenes amb discapacitat en el sistema sanitari. Aquest marc situa l'anàlisi en les condicions d'accés i atenció, les pràctiques professionals i les estructures del mateix sistema, així com en la interacció entre gènere i discapacitat.

L'estudi respon a la necessitat de disposar d'evidència que permeti determinar la presència i les característiques de les barreres existents, identificar les circumstàncies que poden traduir-se en discriminacions o vulneracions de drets i analitzar els factors associats a una exposició més alta a aquestes situacions. Així mateix, busca identificar els àmbits que requereixen una intervenció prioritària i les condicions necessàries per avançar cap a una atenció sanitària equitativa, accessible i inclusiva.

En aquest sentit, ***Salut sense drets*** pretén fer una aportació específica a l'evidència disponible mitjançant la generació i l'anàlisi de dades originals sobre les experiències de dones i nenes amb discapacitat física, orgànica i múltiple en el sistema sanitari. La recerca combina aquest coneixement situat amb procediments sistemàtics de recollida i anàlisi de dades, i genera evidència científica contrastable i orientada a la comprensió de les desigualtats identificades.

La producció d'aquesta evidència permet traslladar experiències compartides a un marc d'anàlisi sistemàtic, **dimensionar les desigualtats, identificar possibles vulneracions de drets i fonamentar propostes de transformació de les polítiques i pràctiques sanitàries**. L'estudi es configura, així, com una eina de coneixement i incidència coherent amb la trajectòria d'ECOM i amb el seu compromís amb l'exercici efectiu del dret a la salut.

2. Metodologia i disseny de l'estudi

L'estudi adopta un disseny mixt que combina una enquesta quantitativa amb informació qualitativa procedent de grups focals i de les respostes obertes recollides en el mateix qüestionari. La finalitat d'aquesta estratègia no és juxtaposar dos tipus de resultats, sinó utilitzar cada font per respondre preguntes diferents i complementàries entre si. Mentre que l'enquesta permet dimensionar l'abast de les experiències, el material qualitatiu permet comprendre com es produeixen aquestes situacions, quin significat adquireixen per a les dones que les viuen i quins mecanismes institucionals poden contribuir a mantenir-les o agreujar-les.

Les dues vessants es van analitzar inicialment de manera diferenciada i s'integren en la fase d'interpretació mitjançant una triangulació de dades. Així, els percentatges i els models estadístics no s'utilitzen per substituir els relats de les participants, de la mateixa manera que els testimonis no s'empren per estimar la freqüència d'una experiència. La integració té per objectiu relacionar abast, context i significat, i constitueix el criteri que organitza la redacció dels resultats.

2.1. Disseny i fonts d'informació

La recerca es basa en dues fonts d'informació: l'enquesta i el corpus de grups focals i sessions qualitatives.

La base inicial de l'enquesta contenia 418 respostes. Abans de l'anàlisi se'n va conservar una còpia íntegra per garantir-ne la traçabilitat i es va treballar sobre una còpia identificada cas per cas.

A partir dels criteris d'inclusió definits per a l'estudi, 402 casos es van incorporar a l'anàlisi general i 16 en van quedar exclosos.

Taula 1. Fonts d'informació i estratègia d'anàlisi.

Font	Univers / abast	Aportació principal	Tractament analític
Enquesta quantitativa	402 casos inclosos en l'anàlisi general	Dimensionar experiències, valoracions, barreres, vulneracions i impactes	Descriptiva; índexs; comparacions bivariades; models multivariants
Grups focals	Tres grups focals temàtics	Comprendre mecanismes, contextos, estratègies, impactes i experiències positives o negatives d'atenció	Anàlisi temàtica manual i integració amb els resultats de l'enquesta

Font: elaboració pròpia a partir de la base depurada de l'enquesta i dels materials qualitatius del projecte.

Es van retirar vuit respostes corresponents a discapacitats diferents de la física o orgànica, quatre respostes de dones sense discapacitat i quatre respostes d'homes que responien des de la seva pròpia experiència i no des d'un entorn de cures. Els casos en procés de reconeixement de la discapacitat o sense certificat es van mantenir quan complien la resta dels criteris d'inclusió.

No totes les preguntes s'analitzen sobre el conjunt de les 402 persones. El qüestionari incorpora filtres i universos específics que es van respectar durant l'anàlisi.

Estratègia d'anàlisi quantitativa

La primera fase de l'anàlisi va consistir en la descripció de les principals variables de l'estudi mitjançant freqüències absolutes, percentatges, intervals de confiança (95 %) i mesures de tendència central i dispersió, segons la naturalesa de cada pregunta. En les variables d'edat, nivell educatiu i grau de discapacitat es van utilitzar les agrupacions validades durant la depuració, amb l'objectiu d'evitar categories massa fragmentades i mantenir una lectura homogènia en tot l'informe.

Els criteris d'exclusió responien a l'objecte de la recerca. Es van fer encreuaments descriptius de les preguntes substantives amb les principals variables sociodemogràfiques. Els percentatges es van calcular dins de cada grup, fet que va permetre comparar la freqüència relativa d'una experiència entre perfils de diferent mida, i es van tenir en compte la significació estadística, la mida de l'efecte i la coherència substantiva de la diferència.

A més d'analitzar cada pregunta per separat, es van construir índexs destinats a resumir l'acumulació d'experiències dins de determinades dimensions. Entre aquests hi ha les barreres acumulades, els impactes, la discriminació, l'autonomia i el consentiment vulnerats, la vulneració de drets, les dificultats de transport, la violència reproductiva, els motius per no denunciar i la resposta institucional negativa. La utilitat d'aquests índexs és complementar, no substituir, la lectura dels ítems concrets.

L'anàlisi culmina amb un model de regressió logística destinat a identificar quins factors mantenen una associació pròpia amb una vulneració elevada de drets quan es consideren conjuntament. La variable dependent es va construir a partir de les deu situacions de la pregunta P25: es van classificar com a alta vulneració els casos que van declarar quatre situacions diferents o més, i com a vulneració baixa o moderada els que en van declarar entre zero i tres. Es va examinar la multicol·linealitat entre els predictors mitjançant correlacions i mesures d'associació adequades a cada tipus de variable, i es va verificar el factor d'inflació de la variància en els models candidats. El model final recomanat es va estimar sobre 375 casos amb informació vàlida i manté cinc predictors: abandonament de cites o proves, lesions o complicacions associades a una mala pràctica, discriminació per la combinació de ser dona i tenir una discapacitat, barreres acumulades i autonomia vulnerada.

Grups focals i anàlisi qualitativa

La vessant qualitativa es va dissenyar per aprofundir en dimensions que una enquesta pot identificar, però que difícilment pot explicar per si sola. Es van fer tres grups focals temàtics: un de centrat en l'experi-

ència general d'atenció sanitària, un altre en les barreres d'accessibilitat i un tercer en salut sexual i reproductiva.

Les sessions es van transcriure i es van sotmetre a una anàlisi temàtica manual. El procés va incloure la lectura completa de les transcripcions, la identificació d'unitats de contingut vinculades als objectius de l'estudi, una codificació inicial, l'agrupació de codis en temes més amplis i una revisió posterior orientada a distingir patrons compartits, mecanismes, tensions, excepcions i experiències positives. L'última fase va consistir a contrastar aquests eixos amb els resultats quantitatius per identificar convergències, matisos i aspectes que l'enquesta no havia captat prou.

Tot el material qualitatiu s'ha presentat de manera anonimitzada. S'han eliminat els noms de participants, professionals, hospitals, centres i altres referències que en puguin facilitar la identificació. Quan una localització concreta no és analíticament necessària, s'ha substituït per una descripció genèrica del tipus de servei. Les citacions formulades originalment en català es tradueixen al castellà mantenint el sentit i el registre de la intervenció, sense introduir informació que no figuri en el testimoni original.

2.2. Abast i limitacions de l'estudi

Aquest estudi té abast estatal i analitza les experiències de dones i nenes amb discapacitat física, orgànica o múltiple en la seva relació amb el sistema sanitari. Tanmateix, atès que la participació es va obtenir mitjançant una convocatòria oberta, la distribució territorial de la mostra presenta una concentració elevada de respostes a Catalunya, gràcies a la difusió que han dut a terme les entitats federades, les xarxes associatives i les col·laboracions d'ECOM. Per això, els resultats corresponents a Catalunya (76,4 %) tenen una solidesa analítica més gran, mentre que l'evidència procedent de la resta de comunitats autònomes s'ha d'interpretar amb caràcter exploratori.

La població d'interès la constitueixen les dones i nenes amb discapacitat física, orgànica o múltiple. Les dades mostrals corresponen a la participació de dones adultes. Així mateix, la mostra recull la valoració de persones de l'entorn de suport i cures, les respostes de les quals (9,2 %) —si bé no tenen significació estadística pel poc volum que representen— aporten un marc per comprendre com es perceben les experiències en el sistema sanitari des d'una altra perspectiva.

Les respostes són retrospectives i autodeclarades, i descriuen les vulneracions de drets no com a fenòmens aïllats, sinó com a experiències que poden acumular-se i interactuar al llarg de la relació de les dones amb el sistema sanitari. Per tant, depenen del record, de la interpretació actual de les experiències i de la manera com cada participant reconeix situacions de discriminació, paternalisme o vulneració de drets. Aquest límit és especialment rellevant en un estudi sobre pràctiques que poden haver estat normalitzades durant anys i reinterpretades posteriorment a la llum de noves eines o marcs de drets.

L'estudi no té com a finalitat avaluar l'actuació individual de professionals sanitaris concrets ni establir valoracions sobre centres o serveis específics. No pretén determinar tampoc responsabilitats individuals derivades de les situacions relatades per les participants. L'interès se centra a identificar i analitzar patrons, barreres i dinàmiques que poden estar presents en la relació entre les dones amb discapacitat i el sistema sanitari, prestant atenció a aquells elements estructurals, organitzatius, comunicatius i actitudinals que poden condicionar l'accés i la qualitat de l'atenció.

Finalment, cal destacar que les anàlisis bivariades i multivariants identifiquen associacions entre variables, però el disseny transversal de l'estudi no permet establir la direcció causal directa d'aquestes relacions. El model final permet estimar quins factors apareixen associats de manera independent amb una vulneració més gran dins de les dades disponibles, però no permet afirmar que aquests factors siguin la causa directa de les vulneracions observades.

3. Marc teòric

3.1. Discapacitat i enfocament de drets humans

La discapacitat constitueix una realitat complexa, dinàmica i multidimensional que no pot entendre's com una categoria homogènia ni com una característica exclusivament individual. El seu significat i el seu reconeixement han variat al llarg de la història i estan condicionats per factors socials, culturals, polítics i econòmics determinats pels valors, les creences i les normes socials (Meseguer-Santamaría et al., 2013). Per això, les persones amb discapacitat no són un grup uniforme, sinó una població diversa, amb múltiples experiències, necessitats i circumstàncies socials (Mont, 2007), fet que posa de manifest la importància de revisar les visions simplistes de la realitat.

Durant gran part del segle XX va predominar una concepció de la discapacitat basada en models mèdics o rehabilitadors, que la interpretaven com una conseqüència d'una diferència o deficiència, concebuda com una malaltia que podia ser «curada», corregida o rehabilitada (Romañach Cabrero, 2009). Des d'aquesta perspectiva, es van afavorir relacions jeràrquiques marcades pel paternalisme i la dependència, en què les persones amb discapacitat quedaven reduïdes al paper de pacients o receptores passives d'atenció. Aquesta perspectiva en subordinava la capacitat de decisió i autodeterminació sobre les seves vides, i delegava aquestes decisions en les persones que «tenien el coneixement»: els científics o els metges (Romañach Cabrero, 2009; Urmeneta, 2010).

L'evolució conceptual de la discapacitat ha estat el resultat d'un llarg procés de transformació social i política, impulsat pel mateix moviment de persones amb discapacitat i la seva reivindicació dels drets humans. Durant dècades, el col·lectiu ha qüestionat les formes d'exclusió, desigualtat i estigmatització a què es veia sotmès, i ha promogut canvis normatius i institucionals orientats al reconeixement ple dels seus drets (Urmeneta, 2010). Les crítiques al model mèdic van donar lloc al desenvolupament del model social de la discapacitat, que va significar un gir paradigmàtic. Des d'aquest enfocament, la discapacitat no pot explicar-se únicament per les característiques corporals o funcionals d'una persona, sinó per les dificultats que troba per participar en igualtat de condicions (obstacles físics, comunicatius, organitzatius, socials i actitudinals) (CDPD, 2006).

La consolidació del model social es va produir amb la publicació, l'any 2001, de la Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (CIF) per part de l'Organització Mundial de la Salut (Urmeneta, 2010), i posteriorment va assolir la màxima expressió jurídica amb l'aprovació de la CDPD el 2006 (Martínez Ríos, 2013), ratificada per Espanya el 2008. Des d'aquesta perspectiva, la discapacitat s'analitza en relació amb les condicions que permeten o impedeixen el gaudi efectiu dels drets humans i les llibertats fonamentals en igualtat de condicions amb les altres persones (CDPD, 2006).

D'aquesta manera, l'atenció es desplaça de la persona amb discapacitat entesa com un «problema» cap a la responsabilitat dels estats part i de la societat en l'eliminació de barreres i l'erradicació de la discriminació (Quinn & Degener, 2002). Així mateix, la CDPD reconeix principis rectors com ara la dignitat inherent, l'autonomia individual, la no-discriminació, la participació i la inclusió plenes i efectives, la igualtat d'oportunitats, l'accessibilitat i el respecte per la diversitat humana (art. 3) (CDPD, 2006).

Tanmateix, la formulació de normes avançades no ha comportat la desaparició de les situacions de vulneració; encara persisteixen obstacles estructurals que limiten l'efectivitat d'aquests mandats en el dia a dia (Palacios, 2008). Entre aquestes barreres, els prejudicis i els estereotips continuen limitant les oportunitats de participació social i restringint les possibilitats de desenvolupar projectes de vida autònoms i autodeterminats (Akrami et al., 2006; Antonak & Livneh, 2000).

Aquests imaginaris socials sobre les persones amb discapacitat estan vinculats al capacitisme, entès com un sistema de creences, valors i pràctiques que estableix determinats cossos i pràctiques com a norma desitjable; situa les persones amb discapacitat en posicions de desavantatge social, i legitima processos d'exclusió i discriminació (Campbell, 2009).

3.2. Dones i nenes amb discapacitat: una realitat invisibilitzada

Les dones i les nenes amb discapacitat representen un dels grups socials més exposats a situacions de desigualtat, discriminació i vulneració dels drets humans. Segons l'Informe *mundial sobre la discapacitat*, més de mil milions de persones al món viuen amb alguna discapacitat; la seva prevalença és més alta entre les dones —s'estima que és un 60 % més alta que entre els homes— (OMS, 2011). Malgrat la seva magnitud demogràfica, les experiències i necessitats específiques de les dones amb discapacitat històricament han tingut una visibilitat insuficient tant en les polítiques públiques com en la recerca.

Aquesta realitat ha estat àmpliament reconeguda per organismes internacionals. La CDPD (2006) assenyala expressament que les dones i les nenes amb discapacitat estan exposades a un risc més elevat de patir formes múltiples i agreujades de discriminació (més risc de violència, abús, explotació, negligència i exclusió, tant dins com fora de la llar). Per això, és important incorporar la perspectiva de gènere de manera transversal en totes les actuacions destinades a garantir el ple gaudi dels drets humans per part de les persones amb discapacitat.

Des del punt de vista analític, les desigualtats que experimenten les dones amb discapacitat no poden comprendre's únicament a partir del gènere o de la discapacitat considerats de manera aïllada. Les dues dimensions interactuen, es reforcen mútuament i generen configuracions específiques de discriminació

(Morris, 1997). Des de la perspectiva de la interseccionalitat (Rodó-Zárate, 2021), la discapacitat i el gènere no constitueixen categories independents, sinó sistemes d'estratificació social que s'entrellacen amb altres factors, com ara l'edat, l'origen ètnic, la posició socioeconòmica, el territori de residència, l'orientació sexual o els requeriments de suport (Garland-Thomson, 2005). Aquesta aproximació permet desentranyar com molts eixos operen simultàniament i generen desigualtats associades a factors com ara la grassofòbia, l'estat de salut, els cànons estètics, la maternitat, la ideologia...

La interacció entre gènere i discapacitat genera profundes bretxes que condicionen substancialment múltiples àmbits de la vida. Les dones amb discapacitat presenten una prevalença més alta de violència, maltractaments, lesions o abusos que les que no tenen discapacitat (Reial Patronat sobre Discapacitat, s. d.), i aquesta violència és més greu com més gran és la limitació (Ministeri d'Igualtat, 2024). L'accés de les dones amb discapacitat a l'educació, l'ocupació, la participació social, les relacions afectives, la sexualitat i la maternitat s'ha vist històricament limitat per la seva invisibilització.

Tot i que la discapacitat i la desigualtat de gènere han rebut una atenció creixent en els àmbits acadèmic, polític i social, la intersecció entre les dues dimensions ha estat durant molt de temps insuficientment estudiada. Aquesta marginació no implica l'absència d'experiències específiques, sinó que posa de manifest la manca de marcs analítics capaços de comprendre com el gènere i la discapacitat interactuen i generen formes particulars de desigualtat i discriminació, i reflecteix la manera com tradicionalment s'han definit els objectes de recerca, s'han construït les categories d'anàlisi i s'ha dut a terme la recollida de dades (Rebolledo Silva, 2026).

Aquesta manca de visibilitat està estretament vinculada a la persistència d'estereotips i prejudicis socials i acadèmics. Els estereotips constitueixen sistemes de creences construïts socialment que atribueixen determinades característiques, capacitats i comportaments a les persones en funció de la seva pertinença a un grup determinat. Walter Lippmann (1922) els va descriure com a «imatges que tenim al cap» que simplifiquen la realitat social i faciliten la interpretació de l'entorn. Tanmateix, tot i que aquestes simplificacions poden fer una funció cognitiva, també afavoreixen representacions parcials i inexactes que contribueixen a legitimar i naturalitzar les desigualtats socials existents, presentant-les com a fenòmens inevitables o justificats (Jost & Banaji, 1994).

En el cas de les dones amb discapacitat, els estereotips associats al gènere i a la discapacitat no actuen de manera independent, sinó que s'entrecreuen i es reforcen mútuament. D'una banda, els estereotips de gènere han associat històricament les dones amb rols vinculats a la cura, la bellesa, la dependència emocional, la maternitat i l'àmbit domèstic, mentre que els estereotips sobre la discapacitat han tendit a representar les persones amb discapacitat com a dependents, vulnerables, incapaces o necessitades de protecció constant, fet que ha afavorit les dinàmiques de paternalisme, infantilització i substitució de la voluntat que limiten el reconeixement de la seva autonomia (Garland-Thomson, 2005). Tal com assenyalen Silvers *et al.* (1998),

aquestes representacions formen part del «mite del control», relacionat amb la creença que els individus poden mantenir un control ple sobre els seus cossos i les seves capacitats, mentre que la discapacitat posa de manifest la vulnerabilitat i la interdependència inherents a la condició humana.

3.3. Barreres i desigualtats en el sistema sanitari per a les dones i nenes amb discapacitat

3.3.1. Desigualtats en l'accés al dret a la salut des d'una perspectiva de gènere i discapacitat

Tal com s'ha assenyalat en l'apartat anterior, les dones i les nenes amb discapacitat continuen afectades per una gran escassetat de dades desagregades; aquesta limitació també es reprodueix en l'àmbit sanitari espanyol. La discapacitat té una presència insuficient en molts sistemes d'informació, estudis i enquestes de salut i de satisfacció de les persones usuàries. En conseqüència, l'evidència disponible en el pla teòric sobre les seves experiències continua sent limitada i fragmentada, fet que dificulta la capacitat de dissenyar polítiques, serveis i intervencions ajustats a les seves necessitats reals (Phillips & Phillips, 2006).

Concretament, el gènere constitueix un determinant rellevant i diferenciador de les desigualtats sanitàries. Les dones amb discapacitat presenten més necessitats d'atenció sanitària (més diversitat de cures, suports i adaptacions per garantir-ne el benestar físic, psicològic i social) i una utilització més gran dels serveis de salut que els homes amb discapacitat (OMS, 2022). Paradoxalment, aquestes necessitats més grans es tradueixen sovint en un accés més limitat a determinats recursos i serveis sanitaris (OMS, 2011), un ús menor de serveis preventius (Gwyn & Phillip, 2023; Iezzoni, 2011), nivells més baixos de satisfacció amb l'atenció rebuda (Meseguer *et al.*, 2010) i una probabilitat tres vegades més alta de tenir necessitats sanitàries no cobertes (Nacions Unides, 2018). Concretament, s'informa sobre lliteres d'exploració no elevables, manca de bàscules de plataforma, banys no accessibles, entrades a consultes i aparcaments poc transitables (Phillips & Phillips, 2006). Aquestes situacions remarquen la poca capacitat d'adaptació dels sistemes sanitaris a les necessitats particulars de les dones amb discapacitat i reflecteixen la persistència de desigualtats en la qualitat de l'atenció (Iezzoni, 2009; Meseguer-Santamaría *et al.*, 2013).

Aquestes desigualtats es reflecteixen en els indicadors de salut i en una exposició més alta a situacions de vulnerabilitat. A Espanya, les dones amb discapacitat presenten una valoració significativament pitjor del seu estat de salut que els homes amb discapacitat (36,15 % davant del 14,33 %) (Institut Nacional d'Estadística [INE], 2023). La interacció de la discapacitat amb altres eixos de desigualtat també genera impactes específics al llarg del cicle vital i en diferents grups poblacionals. Així, el Fons de les Nacions Unides per a la Infància (UNICEF, 2021) assenyala que les nenes amb discapacitat presenten un

risc més elevat de patir dificultats d'accés als serveis de salut, rehabilitació, educació i protecció social, a més d'una exposició més elevada a situacions de discriminació i violència, mentre que les persones grans amb discapacitat presenten nivells més alts de pobresa, necessitats sanitàries insatisfetes i processos d'exclusió (United Nations Human Rights, 2019; WHO, 2022). De la mateixa manera, les persones amb discapacitat pertanyents a minories sexuals i de gènere poden afrontar múltiples formes de discriminació que n'afecten negativament tant l'accés com la qualitat de l'atenció rebuda (Mitra *et al.*, 2019).

Les desigualtats sanitàries experimentades per les dones i nenes amb discapacitat no s'expliquen únicament per factors individuals, sinó també per característiques estructurals presents en els mateixos sistemes de salut. L'*Informe mundial sobre la discapacitat* (OMS, 2011) va identificar les barreres relacionades amb la discriminació, la manca d'accessibilitat física, la manca d'informació accessible i la formació insuficient del personal sanitari sobre discapacitat com alguns dels principals factors que limiten l'accés a una atenció integral i efectiva. Les disparitats sanitàries s'entenen com la capacitat diferencial dels sistemes de salut per respondre adequadament a les necessitats de diferents grups poblacionals. Des d'aquesta perspectiva, l'accés a l'atenció no depèn només de l'existència de serveis, sinó també de factors com ara l'assequibilitat, la disponibilitat, l'accessibilitat, l'adaptació i l'acceptabilitat d'aquests serveis (Meade *et al.*, 2015).

Entre aquestes barreres, l'accessibilitat ocupa un lloc central. Tot i que el marc normatiu espanyol reconeix expressament la garantia d'accés universal (Reial decret llei 7/2018) i el dret de les persones amb discapacitat a la protecció de la salut i estableix obligacions en matèria d'accessibilitat i no-discriminació (Reial decret legislatiu 1/2013), persisteixen dèficits importants en l'adaptació d'edificis, equipaments, tecnologies i procediments sanitaris. El Reial decret legislatiu 1/2013 estableix l'obligació de garantir l'accessibilitat dels entorns sanitaris, els instruments, les tecnologies i els equips que s'hi utilitzen, així com els ajustos raonables necessaris per respondre als diferents tipus i graus de discapacitat. Així mateix, reconeix expressament la necessitat de prestar una atenció especial a àmbits com ara la salut mental i la salut sexual i reproductiva (art. 10.1). Tanmateix, l'existència d'aquestes disposicions legals no ha comportat l'eliminació efectiva de moltes de les barreres que encara són presents en l'atenció sanitària quotidiana.

3.3.2. El paper del personal sanitari en la producció de desigualtats en salut

L'actuació del personal sanitari constitueix un element central per garantir la humanització dels serveis i el dret a la salut. En aquest sentit, les barreres poden generar-se tant a través de conductes explícites com mitjançant actes d'omissió, creences, pràctiques rutinàries o decisions aparentment neutrals que acaben produint resultats desiguals per a les persones amb discapacitat (Phillips & Phillips, 2006).

El concepte de personal sanitari s'ha d'entendre de manera àmplia i inclou no només metges i metgesses o el personal d'infermeria, sinó també professionals de suport, personal administratiu, personal

tècnic, coordinadors d'atenció, responsables institucionals i, en un sentit més ampli, les persones que participen en el disseny d'entorns, equipaments i procediments sanitaris (Phillips & Phillips, 2006). Aquests agents solen tenir una interacció freqüent i continuada amb les dones i nenes amb discapacitat.

Aquesta continuïtat afavoreix l'establiment de relacions de confiança, millora la comunicació i facilita una comprensió més profunda de les necessitats individuals (Santos *et al.*, 2024). Tanmateix, la rotació freqüent de professionals, la fragmentació de l'atenció o l'absència de seguiment a llarg termini poden generar una sensació constant de «tornar a començar» i d'haver de tornar a explicar tot l'historial clínic, en què sovint no queda registrada tota la informació rellevant. Aquestes circumstàncies poden afectar negativament la confiança en el sistema sanitari, l'adherència i la qualitat de l'atenció rebuda (Santos *et al.*, 2024).

La capacitat del sistema sanitari per respondre adequadament a les necessitats de les dones i nenes amb discapacitat depèn, entre altres factors, de l'existència de professionals capacitats, ètics i de recursos adaptats (Matin *et al.*, 2021). Segons el model proposat per Meade *et al.* (2015), la qualitat de l'atenció està condicionada per aspectes com ara la disponibilitat, l'accessibilitat, l'adaptació i l'acceptabilitat dels serveis. Això implica que l'atenció sanitària no pot considerar-se plenament accessible quan els equips professionals no tenen els coneixements, les competències o els suports necessaris per atendre adequadament persones amb discapacitat.

La manca de formació específica és una de les barreres més esteses en l'àmbit sanitari. Molts professionals presenten mancances en el coneixement de determinades condicions associades a la discapacitat i les seves possibles comorbiditats; desconeixen les necessitats de suport existents, o no tenen prou formació sobre accessibilitat i comunicació inclusiva (Sanmiquel-Molinero *et al.*, 2026). Tanmateix, els dèficits de coneixement i capacitació no constitueixen l'únic problema identificat. Les actituds, les creences i les diferents formes d'invalidació ontològica per part del personal sanitari també tenen un paper determinant en la producció de desigualtats i es manifesten posteriorment en les relacions assistencials (Gelvez, 2024; Hughes, 2012; Meade *et al.*, 2015).

Davant d'aquests dèficits, diverses investigacions han evidenciat que els programes de formació específics poden millorar notablement els coneixements, les competències i la confiança dels professionals per atendre les persones amb discapacitat (Higgins *et al.*, 2012; Pieters *et al.*, 2018). Tanmateix, la formació pot veure limitada la seva eficàcia quan persisteixen barreres organitzatives, limitacions de temps o creences socioculturals que condicionen les pràctiques assistencials (McCabe & Holmes, 2014).

La manca de formació i de coneixement específic, la frustració mèdica i l'androcentrisme poden conduir a dinàmiques específiques d'injustícia epistèmica dins de l'atenció sanitària, mitjançant l'anomenat «gaslighting *mèdic*». El gaslighting es pot entendre com una pràctica mitjançant la qual les experiències, els símptomes o les percepcions expressades pels pacients són qüestionats, minimitzats o reinterpretats sistemàticament pels professionals

sanitaris, de manera que perden credibilitat com a fonts legítimes de coneixement sobre la seva pròpia salut (Ramos-Zaga, 2026). En aquesta pràctica, el poder del model biomèdic i la vulneració estructural solen aflorar quan es troben casos que no encaixen fàcilment en categories universals, de manera que desvalorar l'experiència i el testimoni conserva l'autoria del coneixement en mans del professional i priva el pacient d'agència. En dones i nenes amb discapacitat, el *gaslighting* es barreja fàcilment amb els prejudicis capacitistes i associa els relats sobre el dolor, els símptomes, el malestar o les necessitats de suport amb percepcions d'emotivitat, il·lusió, exageració o manca de fiabilitat.

Aquestes dinàmiques generen relacions de poder mèdic des d'enfocaments foucaultians (Foucault, 1976) que situen les persones amb discapacitat en una posició de control i subordinació dins de la interacció clínica (OMS, 2022). French i Swain (2001) descriuen aquestes relacions com a potencialment incapacitants, mentre que altres autors han assenyalat que poden produir formes específiques de discriminació psicoemocional en transmetre implícitament que les persones amb discapacitat són menys capaces, menys autònomes o menys legítimes com a interlocutores en qüestions relacionades amb la seva pròpia salut, fet que genera una alienació de la seva vivència (Ramos-Zaga, 2026; Reeve, 2012). La relació metge-pacient hauria de ser una col·laboració humanitzada del saber clínic, centrada en el coneixement propi de l'experiència i no en una instrumentalització del cos (Ramos-Zaga, 2026).

3.3.3. Salut sexual i reproductiva en dones amb discapacitat

La vulneració estructural sanitària deguda a la manca d'accessibilitat, les actituds i la falta de coneixement afecta específicament i directament els drets reproductius de les dones amb discapacitat (Gelvez, 2024; Phillips & Phillips, 2006), i es manifesta, per exemple, en pràctiques basades en prejudicis relacionades amb la seva reproducció i maternitat.

Pel que fa a la normativa vigent, trobem el reconeixement internacional en la CDPD, els articles 23 i 25 de la qual reconeixen el dret de les persones amb discapacitat a formar una família, decidir lliurement, conservar la fertilitat en igualtat de condicions i accedir als serveis de salut, inclosos els relacionats amb la salut sexual i reproductiva (CDPD, 2006). A Espanya es va aprovar la Llei orgànica 2/2020, de 16 de desembre, per erradicar l'esterilització no consentida de persones amb discapacitat i reforçar les garanties vinculades a la seva capacitat de decisió.

Malgrat aquesta legislació, trobem desigualtats en les concepcions i el tracte que reben les dones i les nenes amb discapacitat: se les percep com a subjectes asexuals i incapaces d'exercir la maternitat. Això afecta directament els serveis: les proves preventives i la informació es consideren irrellevants per a elles, i s'ometen qüestions concretes sobre anticoncepció, activitat sexual, malalties de transmissió sexual, menstruació, infeccions, trastorns genitourinaris, dolors associats... (Phillips & Phillips, 2006).

Una de les causes per les quals s'eviten aquestes qüestions és la manca de coneixement sobre les necessitats sexuals i

reproductives específiques de les dones amb discapacitat (Ganle *et al.*, 2016; Sanmiquel-Molinero *et al.*, 2026) i sobre com abordar aquests temes, especialment en el cas de la discapacitat física (Phillips & Phillips, 2006). Per això, a les consultes no es té en compte el tipus de discapacitat ni es considera que les necessitats de les dones poden ser diferents, de manera que es tendeix a donar respostes generalistes sense tenir en compte les circumstàncies ni els suports necessaris. Per atendre aquestes necessitats cal un equip multidisciplinari (Matin *et al.*, 2021).

Les proves de prevenció i detecció precoç i els programes de salut reproductiva són ignorats en gran manera (Ahumuza, 2014). Investigacions prèvies han identificat una utilització més limitada de determinades proves preventives (proves de Papanicolau, exploracions pèlviques i mamografies) entre dones amb dificultats importants de mobilitat a les extremitats inferiors (Phillips & Phillips, 2006; Schildberger *et al.*, 2017). Les dones amb discapacitat tenen menys probabilitats de sotmetre's a mamografies periòdiques i més probabilitats que se'ls detecti el càncer en una etapa posterior (Austin & Russell, 2003).

Aquesta participació més baixa en proves preventives es deu a dificultats de comunicació i mobilitat, i a la manca d'accessibilitat dels equips (Cánive-Gómez, 2025; Gichane *et al.*, 2017), a les quals s'afegeix la manca de sensibilitat del personal en la realització d'aquestes proves, durant les quals les dones senten incomoditat, dolor, por i ansietat, per la manera com les tocarà el personal, pel fet d'haver-se de despullar, per la pèrdua d'intimitat, pels desplaçaments i pels posicionaments (Matin *et al.*, 2021). Aquesta falta d'accessibilitat retarda o fins i tot impedeix l'accés als serveis, fet que empitjora els resultats de salut o provoca retards perillosos en els diagnòstics (OMS, 2022).

Entre aquestes barreres d'accessibilitat, trobem actituds caracteritzades per la manca d'empatia, respecte o cortesia, així com experiències d'humiliació, insults, violència, abús físic o falta de reconeixement de les necessitats expressades per les dones amb discapacitat (Methley *et al.*, 2017). Aquestes experiències poden afectar la confiança dipositada en els serveis sanitaris i generar inseguretat respecte de l'atenció que rebran en futures consultes (Sanmiquel-Molinero *et al.*, 2026). En aquest sentit, la incertesa sobre com serà rebuda, escoltada o atesa una dona es pot traduir en rebuig i sensació d'invisibilitat (Phillips & Phillips, 2006) i en reticència a acudir a les consultes o a buscar ajuda dels professionals (OMS, 2022), especialment quan aquestes situacions afecten el consentiment i la presa de decisions sobre el seu propi cos.

Aquestes circumstàncies imposen càrregues indegudes a les dones amb discapacitat fins i tot per accedir als serveis sanitaris en igualtat de condicions; aquesta càrrega de treball rep el nom d'*access work* (Grue, 2024; Konrad, 2021). Es veuen obligades a invertir temps a buscar espais sanitaris accessibles, localitzar professionals amb experiència en discapacitat, justificar decisions reproductives o mobilitzar recursos econòmics i socials addicionals per atendre les seves necessitats.

Finalment, la maternitat constitueix un altre àmbit en què els prejudicis envers les dones amb discapacitat adquireixen una rellevància especial. Davant la concepció

d'aquestes dones com a «asexuals» (Gichane *et al.*, 2017), dependents o incapaces d'exercir la maternitat (Garland-Thomson, 2005), la realitat és que poden desitjar mantenir relacions sexuals, formar parella, tenir fills i participar activament en les decisions relacionades amb la seva reproducció, igual que qualsevol dona (Tiseyra & Ferrante, 2026). Tanmateix, es poden veure obligades a justificar les seves decisions reproductives, a afrontar qüestionaments sobre la seva capacitat per exercir com a mares (Bloom & Morison, 2024; CDPD, 2006; Daniels, 2019; Fritsch, 2017; Gelvez, 2024; Malacrida, 2019; Mercerat & Saïas, 2021; Tarasoff, 2017) o a ser considerades automàticament pacients d'alt risc durant l'embaràs i altres processos reproductius (Ganle *et al.*, 2016; Sanmiquel-Molinero *et al.*, 2026).

4. Resultats

4.1. Caracterització de les persones participants i valoració general de l'atenció

La gran majoria de les respostes procedeixen de dones amb discapacitat que responen des de la seva pròpia experiència (90,5 %) i de persones de l'entorn de cures (9,2 %).

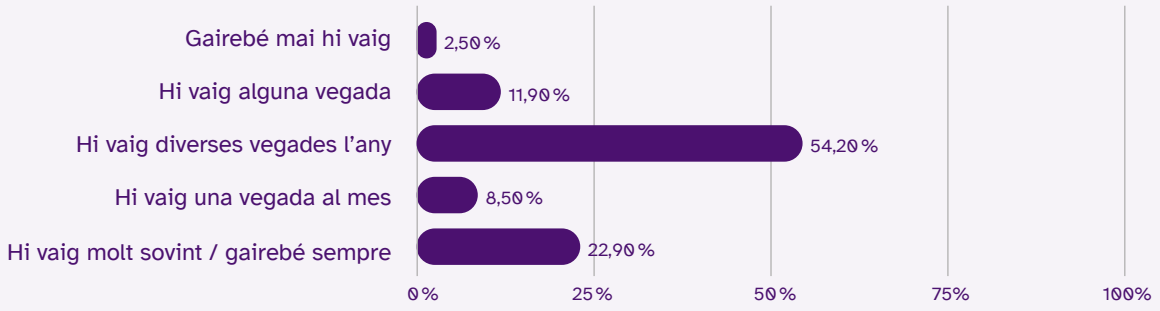
La mostra presenta una concentració rellevant en edats mitjanes i avançades: el 60,7 % té entre 46 i 65 anys. Territorialment, Catalunya reuneix el 76,4 % de les respostes, tot i que hi ha participació de dotze comunitats autònomes més. També predomina l'entorn urbà (74,9 %). Pel que fa al nivell educatiu, la meitat de les participants se situa en un nivell mitjà i aproximadament un terç té estudis superiors.

Les participants tenen discapacitat física o orgànica i, en el 30,3 % dels casos, aquesta discapacitat conviu amb almenys una altra discapacitat. Les discapacitats addicionals més freqüents són la sensorial (14,2 %), la psicosocial (10,2 %) i la intel·lectual (7,2 %). Pel que fa al grau reconegut de discapacitat, el 54,7 % presenta un grau de fins al 64 % i el 41,5 %, del 65 % o més; un 3,7 % es troba en procés de reconeixement o no té cap grau reconegut.

D'acord amb la literatura existent, per a moltes de les dones participants el sistema sanitari no és un recurs al qual s'acudeix de manera excepcional, sinó una presència recurrent en la vida quotidiana. Com podem veure al gràfic 1, més de la meitat de les dones (54,2 %) assenyala que utilitza els serveis sanitaris diverses vegades l'any, mentre que un 22,9 % ho fa molt sovint o gairebé sempre. En conjunt, gairebé una de cada tres participants (31,4 %) manté un contacte mensual (o més freqüent) amb el sistema sanitari.

Aquesta freqüència d'ús dels serveis sanitaris no està relacionada amb la valoració de l'atenció. El tracte rebut obté una puntuació mitjana de 6,0248 sobre 10, mentre que la seguretat percebuda se situa una mica per sota, en 5,65.

Gràfic 1. Freqüència d'utilització dels serveis sanitaris.



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. N = 402

La valoració general del sistema sanitari és transversal

La percepció general d'una atenció només moderadament satisfactòria coincideix numèricament amb les darreres dades de sanitat (6,02 punts sobre 10) (Ministeri de Sanitat, 2025), però la seguretat es percep com més fràgil. Les dades mostren que aquesta percepció no es limita a un perfil concret.

En la valoració del tracte, una quarta part de les participants puntua amb un 5 o menys; en la seguretat percebuda, aquest primer quartil baixa fins a 4. La seguretat presenta, a més, una dispersió més gran de les respostes (desviació estàndard [DE] = 2,25 davant d'1,85 en el tracte). Per tant, les respostes varien i un grup significatiu de dones se situa a la part baixa de l'escala de seguretat.

Els grups focals permeten situar aquesta valoració en experiències més concretes. Quan es va demanar a les participants que resumissin en una paraula o expressió la seva relació amb el sistema sanitari, van aparèixer termes com ara «desconfiança», «vulnerabilitat», «frustració», «invisibilització», «incertesa» o «discriminació». Una de les participants ho va resumir afirmant que el sistema sanitari «no està dissenyat ni pensat per a nosaltres» (GF1-P3).

Els relats mostren, a més, que la inseguretat no es refereix únicament a rebre un tracte poc amable. Pot estar relacionada amb no saber si qui atén coneixerà prou bé les particularitats del seu cos, els tractaments que ja se segueixen o les necessitats específiques que s'han de tenir en compte per evitar un dany. Una participant ho expressava amb especial claredat:

> *[...] és un lloc amb persones que t'han de donar suport [...] però sempre hi ha el risc que no et tractin bé i que posin en risc la teva salut (GF1-P1).*

La relació que emergeix no és simplement de satisfacció o insatisfacció, sinó de confiança condicionada. Les participants necessiten recórrer al sistema, però una part d'elles afronta cada nou contacte sense poder donar per descomptat que les seves necessitats seran compreses o que l'atenció serà plenament segura.

4.2. Experiència d'atenció: percepció de discriminació, tracte, reconeixement i dignitat

La discriminació no apareix com una experiència excepcional dins de la mostra. Dues de cada tres participants (66,7 %) assenyalen haver percebut, almenys una vegada, un tracte diferent o discriminatori per la combinació de ser dona i tenir una discapacitat en el sistema sanitari, i pràcticament una de cada quatre (23,4 %) afirma que aquestes situacions es produeixen sovint o molt sovint.

Aquesta experiència no es produeix necessàriament de manera aïllada. Més de la meitat de les participants (54,7 %) identifica, a més, algun altre factor social pel qual s'ha sentit discriminada. L'edat és el més assenyalat (23,4 %), seguida de la situació

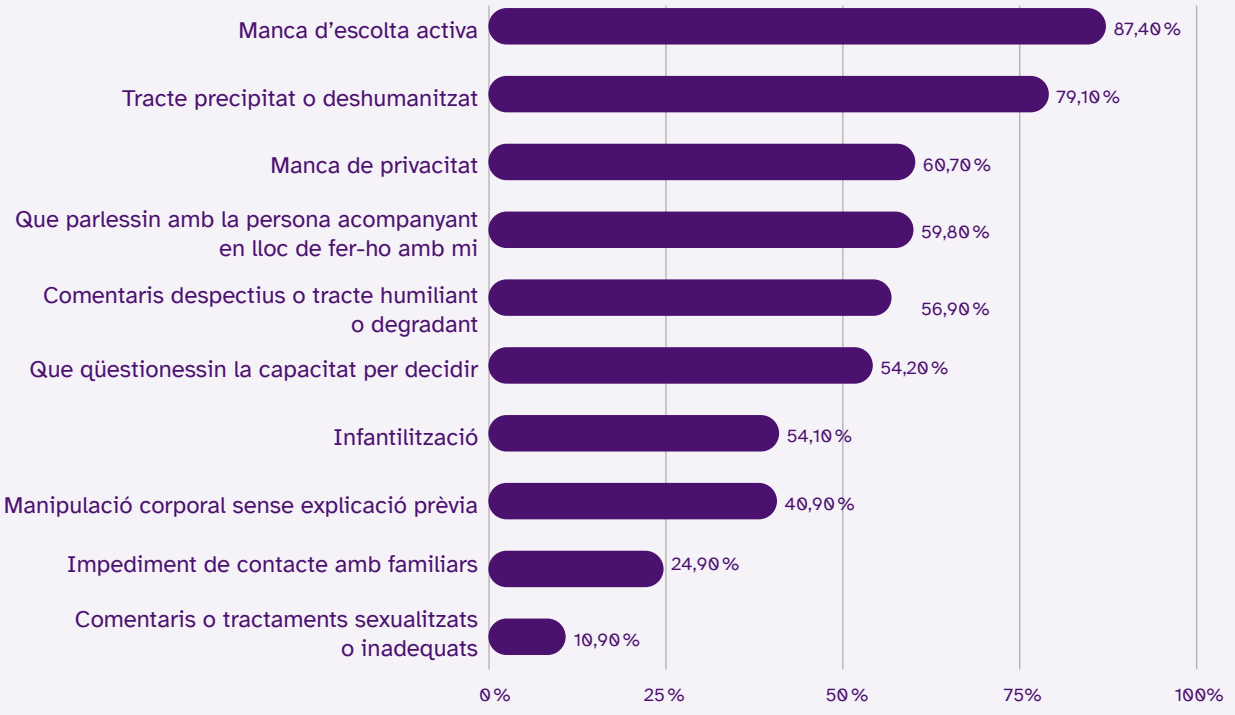
econòmica (10,0 %), l'idioma (6,7 %), el nivell educatiu (6,5 %), l'ètnia (3,7 %) i l'orientació sexual (2,7 %). Un 14,9 % esmenta altres factors diferents dels proposats.

Els relats qualitatius permeten veure com aquestes dimensions poden adquirir significats concrets durant una atenció condicionada pels estereotips. Una participant explicava, per exemple, que l'edat condicionava la manera com s'interpretaven determinats símptomes o diagnòstics:

> *Jo crec que és un tema de gènere, i un tema d'edat també [...]. Tot el que té a veure amb malalties reumàtiques s'associa habitualment a persones més grans [...] i, d'altra banda, tot el que té a veure amb la neurodivergència, el TDAH, l'autisme i altres coses es considera propi de la infància. Quan arribes a l'edat adulta, és com si això no passés, perquè això és una cosa de nens i nenes [...] Per a mi això és gènere i edat (GF1-P1).*

Es perceben vulneracions en diferents dimensions de l'enquesta. Al gràfic 2, veiem que la manca d'escolta activa és la més estesa: el 87,4 % de les participants l'ha experimentada almenys una vegada, i el 79,1 % assenyala haver rebut un tracte precipitat o deshumanitzat. El 60,7 % ha experimentat manca de privacitat i el 59,8 % ha observat que el personal es dirigia a la persona acompanyant en lloc de fer-ho amb elles. Més de la meitat ha rebut comentaris despectius o un tracte humiliant, ha vist qüestionada la seva capacitat per decidir o ha estat infantilitzada.

Gràfic 2. Prevalença de les situacions de vulneració de drets durant l'atenció sanitària.



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. La prevalença correspon al fet d'haver viscut cada situació almenys una vegada. El nombre de respostes vàlides oscil·la entre N = 390 i N = 399 segons l'ítem.

La discriminació està àmpliament estesa, però algunes formes concretes de vulneració sí que presenten patrons diferenciats

S'han detectat diferències en les vulneracions segons el perfil. Quan el personal sanitari es dirigeix a la persona acompanyant en lloc de fer-ho a la mateixa dona, observem que les dones amb un grau de discapacitat del 65 % o superior tenen una mitjana d'1,36 davant de 0,76 entre les que tenen reconegut un grau de discapacitat igual o inferior al 64 %, amb una associació moderada (r_{rb} = 0,306; *p* ajustat per la taxa de falsos descobriments (FDR) < 0,001). Aquesta situació també varia segons l'edat (ε^2 = 0,066; *p*-FDR < 0,001), amb una mida de l'efecte petita-moderada: les mitjanes de resposta són més altes entre les de més de 65 anys (1,50) i les de menys de 35 (1,47).

La infantilització varia segons l'edat (ε^2 = 0,082; *p*-FDR < 0,001), amb puntuacions més elevades en els grups de menys edat. El qüestionament de la capacitat per decidir és més freqüent entre les participants amb dues discapacitats o més —mitjana d'1,17 davant de 0,75 entre les que en presenten una sola— (r_{rb} = 0,235; *p*-FDR < 0,001). Per la seva banda, la manca de privacitat presenta una diferència rellevant segons el grau reconegut: la mitjana se situa en 1,19 entre les que tenen reconegut un 65 % o més i en 0,72 entre les que se situen fins al 64 % (r_{rb} = 0,264; *p*-FDR < 0,001).

Aquestes diferències mostren que els mecanismes de vulneració poden afectar de manera més consistent les dones segons les condicions en què accedeixen al sistema sanitari i s'hi relacionen.

Manca d'escolta activa i tracte precipitat

La manca d'escolta és una de les experiències més esteses que recull el diagnòstic. El 87,4 % de les participants assenyala haver-la viscuda almenys una vegada durant l'atenció sanitària i el 79,1 % ha experimentat un tracte precipitat o deshumanitzat. L'extensió d'aquestes dues situacions mostra que sentir-se escoltada requereix temps per explicar els símptomes, els antecedents i les necessitats. També exigeix que aquesta informació es tingui en compte en la valoració clínica i es comparteixi de manera coordinada entre els diferents professionals que intervenen en l'atenció. Quan això no passa, l'atenció es pot percebre com a fragmentada, fet que dificulta una comprensió integral de la situació de la dona i la incorporació de les seves experiències i necessitats en la presa de decisions sanitàries.

Jo em sento en tensió, en risc i feta a trossos. [...] És com que aquí cadascú s'ocupa només de la part que li toca. El digestiu, al digestiu; el ritme, al ritme; el de neuro... Llavors em sento com feta a trossos. I, a més, es prenen decisions sense tenir en compte que tot està dins del mateix cos (GF1-P1).

La dificultat apareix també quan allò que explica la dona no encaixa fàcilment en la interpretació inicial del professional. Aquest relat connecta amb el marc teòric dels estudis sobre gènere i salut: la influència d'una mirada androcèntrica sobre la interpretació dels símptomes de les dones. Quan allò que explica la dona no modifica la valoració professional, es pot veure afectada no només la qualitat del tracte, sinó també el diagnòstic, el tractament i la continuïtat de l'atenció.

Les primeres vegades que vas a consulta, fins i tot tenint inflamacions visibles, és com «bé, tot això és perquè estàs nerviosa, perquè estàs estressada, perquè no sé què, oi? Pren-te un diazepam», i una altra sèrie de coses (GF1-P1).

Aquell temps que perds, [...] prenent aquella medicació quan no et toca, és un temps que perds de tractament de les malalties que sí que tens [...]. Les seqüeles que et queden d'aquest temps que has perdut [...] ja no les recuperes (GF1-P1).

Infantilització i manca de credibilitat

La infantilització i el qüestionament de la capacitat per decidir afecten, per separat, més de la meitat de les participants: el 54,1 % assenyala haver estat infantilitzada almenys una vegada i el 54,2 % afirma que s'ha qüestionat la seva capacitat per prendre decisions. Són situacions diferents, però totes dues remeten a una qüestió comuna: el reconeixement de les dones amb discapacitat com a persones adultes, coneixedores de la seva pròpia experiència i legitimades per intervenir en les decisions que n'afecten la salut i el cos. En alguns relats, aquesta pèrdua de reconeixement adopta una forma explícita i es combina amb la deslegitimació directa d'allò que explica la dona:

Em va tractar com una nena i, a més, em va fer sentir culpable de tot el que m'havia passat, dient-me mentidera [...] I li vaig dir: «No s'equivoqui, no soc una nena, tinc cinquanta i [...] anys i sé què em va passar» (GF1-P4).

En altres casos s'expressa mitjançant comportaments molt més quotidians, però igualment reveladors dels prejudicis que poden associar-se a la discapacitat. Per exemple, les dones expliquen que el personal sanitari tendeix a parlar més alt sense que hi hagi cap dificultat auditiva o a repetir innecessàriament la informació, entre altres comportaments discriminatoris:

A vegades fins i tot et parlen més alt, que tu penses «sorda no soc, eh? No ho soc, t'escolto». O repetir més coses [...] o donar per fet que no fas res en aquesta vida i que, per tant, si t'has d'esperar mitja hora, no passa res (GF1-P7).

El que comparteixen aquestes situacions és una presumpció prèvia sobre la competència de la pacient, que pot aparèixer fins i tot abans de conèixer quins suports necessita realment; aquesta presumpció es pot traslladar directament a les decisions clíniques.

Acompanyament, interlocució i privacitat a la consulta

Poques qüestions mostren amb tanta claredat la complexitat de l'autonomia com l'acompanyament durant l'atenció sanitària. Com s'ha esmentat anteriorment, el 59,8 % de les participants assenyala que, almenys una vegada, el personal s'ha adreçat a la persona acompanyant en lloc de fer-ho directament amb elles:

A mi em va passar en una consulta […]. Anava amb la meva filla i a qui explicaven les coses era a la meva filla. La doctora ni em mirava. És a dir, ni em mirava. La doctora ho va explicar tot a la meva filla. El que havia de fer, la medicació que havia de prendre, tot (GF1-P5).

No s'adreçaven a mi, s'adreçaven al meu marit, i vaig arribar a un punt en què, quan ells parlaven i m'anaven a fer alguna pregunta, jo callava. Em deia: «Com que no s'adrecen a mi, per què li he de respondre?» (GF1-P4).

El desplaçament es pot produir fins i tot quan la persona acompanyant no ha participat en la consulta. La mateixa participant recorda com, en trobar-se amb el seu marit un cop acabada una visita a la qual havia anat sola, l'explicació administrativa es va adreçar automàticament a ell:

El més divertit és que el noi no es va adreçar a mi, sinó que s'adreçava al meu marit dient-li com ho havia de fer. [...] Ja tenen per costum no adreçar-se a nosaltres [...] A mi això m'ha passat moltes vegades (GF1-P4).

Aquests testimonis mostren que la persona acompanyant pot adquirir automàticament una posició d'interlocució sense que això respongui necessàriament a una necessitat de suport de la dona. El desplaçament pot ser fins i tot més subtil, com explica una altra participant:

Quan vaig acompanyada (hi ha vegades que m'acompanya el meu marit), t'adones que l'actitud del professional és diferent [...] és com si busqués l'afirmació [de l'acompanyant] amb la mirada (GF1-P2).

En tots aquests casos, la presència de l'acompanyant sembla activar la presumpció que hi ha algú amb una capacitat més gran per confirmar, completar o validar el relat de la mateixa pacient.

La repetició d'aquestes situacions pot acabar produint estratègies d'adaptació:

Suposo que amb el pas dels anys t'hi vas acostumant. I ara és com si... passes una mica de tot això [...]. Quan han acabat de preguntar, responc jo, com si no haguessin preguntat a l'altre. És com si ignorés la situació (GF1-P7).

Tanmateix, altres participants adopten estratègies defensives i opten per «anar soles» (GF1-P4) a les consultes. Aquesta opció és totalment vàlida, però genera una paradoxa: recuperar la interlocució implica renunciar a un suport que la dona pot desitjar. Com expliquen algunes participants, comptar amb una persona externa pot constituir un suport o una estratègia de protecció per afrontar determinades consultes davant de possibles situacions de maltractament o vulneració.

No era tant per suport moral [...], sinó perquè necessitava com un escut: si aquesta persona es passa de la ratlla i es posa xula, es posa desagradable, som dues, o sigui, tinc un testimoni. [...] Allà sí que ho vaig utilitzar com una estratègia, gairebé com d'autodefensa, per si calia (GF1-P1).

Aquesta tensió connecta directament amb una altra dimensió central de l'atenció sanitària: la privacitat. Si la presència d'una persona acompanyant pot desplaçar la interlocució de les dones, també en pot afectar la capacitat per decidir qui accedeix a la informació, als espais o a les situacions íntimes relacionades amb la seva salut. Aquesta qüestió adquireix una rellevància especial tenint en compte que el 60,7 % de les participants ha experimentat manca de privacitat almenys una vegada, en situacions en què s'han de despullar per a proves mèdiques o en consultes:

Companyes que van acompanyades [...] que necessiten un assistent per arribar fins a la consulta. [I els diuen] «no, no, que passi l'acompanyant». Perdona, si és una consulta ginecològica o tal, per què hi ha de ser l'acompanyant? (GF2-P2)

Al mateix temps, algunes participants descriuen la situació inversa. El 24,9 % ha trobat obstacles per mantenir el contacte amb familiars o persones de suport quan en desitjava la presència. Una participant explica com va haver d'insistir perquè la seva parella pogués acompanyar-la durant una consulta:

Deien: «No, no, millor entra tu sola» i tal, i jo deia: «No, no, ell amb mi» (GF2-P6).

Tot i que aparentment són oposades, les dues situacions responen a una mateixa lògica. Tant quan es pressuposa que la persona acompanyant ha de ser present com quan se n'impedeix l'entrada malgrat el desig de la dona, la decisió sobre l'acompanyament deixa d'estar en mans de la pacient i passa a dependre del funcionament del servei o de les expectatives dels professionals. La persona ha de decidir quan desitja aquest suport, quin paper ha d'ocupar i quins són els límits de la seva participació.

Desqualificació i tracte humiliant

Hi ha situacions en què la pèrdua de credibilitat o la discriminació deixa d'expressar-se mitjançant gestos implícits i adopta formes obertament despectives. Així, el 56,9 % de les participants ha experimentat almenys una vegada comentaris despectius o un tracte humiliant durant l'atenció sanitària. Els testimonis mostren que aquestes experiències poden aparèixer especialment quan la dona qüestiona una interpretació clínica, discrepa del professional o posa en dubte com ha estat atesa. En aquests casos, la resposta sanitària no consisteix únicament a no acceptar la seva versió, sinó que es pot convertir en un atac directe contra la seva credibilitat i la seva persona:

[El metge] es va tirar enrere a la cadira i va començar a picar de mans i a riure. I dir: «Vinga, no he vist una persona més teatral que vostè a la meva vida. A mi em faria vergonya» [...]. A més, em va dir que m'inventava el que em passava quan li vaig dir que havia tingut una imprudència temerària en les meves intervencions i després em va dir que tindria càncer de tant repetir la meva mentida perquè me l'havia cregut (GF1-P4).

Un altre testimoni relata una situació en què demanar més informació sobre un procediment va derivar en un qüestionament explícit de la seva salut mental:

[...] el metge va començar a dir-me explícitament que estava boja. Que estava boja, que havia d'estar ingressada en un centre psiquiàtric perquè era un perill públic (GF3-P5).

En aquestes situacions es produeix una pèrdua de legitimitat que es manifesta en una caracterització negativa de la mateixa dona: exagerada, mentidera, inestable, ignorant o incapaç. La discussió deixa de centrar-se en el contingut del que està explicant i passa a qüestionar qui és ella i quina credibilitat mereix, com es relata en una experiència sobre un informe sanitari elaborat per una psiquiatra:

En un informe mèdic es van equivocar amb el meu pes [posant-n'hi de més] i, a més, em van dir que era una persona amb un nivell cultural baix. [...] És a dir, una persona que se suposa que t'ha d'ajudar [...] doncs no, t'enfonsa més. És a dir, jo, quan llegia allò [...] em vaig passar tres dies plorant (GF1-P5).

4.3. Barreres en l'accés i la continuïtat de l'atenció sanitària

Les barreres per rebre atenció sanitària no es limiten a l'entrada a un centre de salut; també apareixen dins del mateix sistema sanitari a l'hora de demanar hora, utilitzar una llitera o un aparell diagnòstic, identificar-se en una màquina o comunicar-se amb el personal, entre altres exemples. Els resultats mostren que aquestes dificultats formen part de l'experiència sanitària de pràcticament tota la mostra: el 93,5 % de les participants ha trobat alguna barrera almenys una vegada.

Per a una part important de la mostra, a més, no es tracta d'episodis excepcionals. El 61,2 % assenyala haver trobat barreres alguna vegada, el 21,9 % sovint i el 10,4 % molt sovint (Taula 2). És a dir, gairebé una de cada tres participants (32,3 %) s'hi enfronta amb freqüència.

Les conseqüències d'aquestes barreres afecten la continuïtat de l'atenció: el 38,6 % de les participants ha deixat d'anar a alguna cita o prova per aquesta raó.

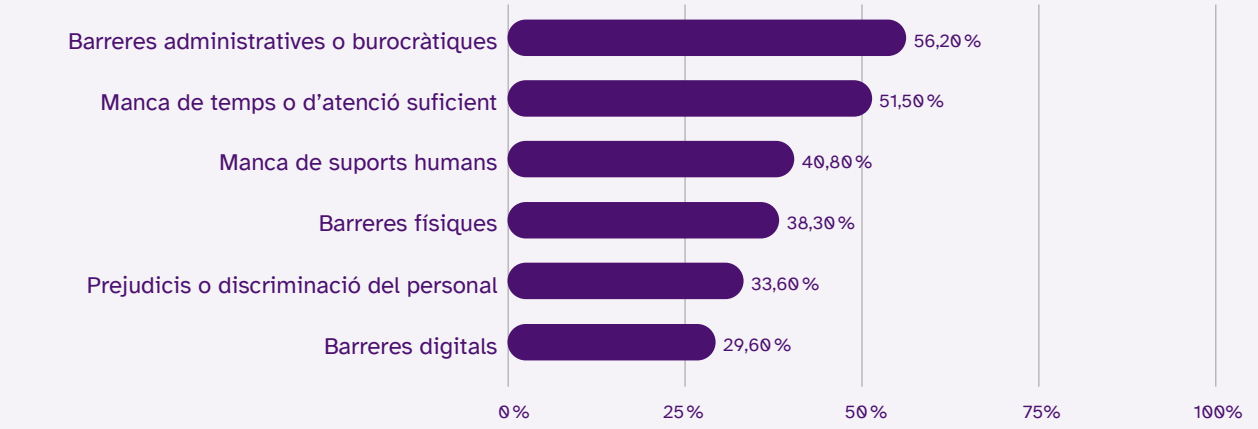
Les barreres són múltiples. Les més assenyalades (Gràfic 3) són les administratives o burocràtiques (56,2 %) i la manca de temps o d'atenció suficient a la consulta (51,5 %). S'hi afegeixen la manca de suports humans (40,8 %); les barreres físiques relacionades amb accessos, lliteres, banys o equipaments (38,3 %); les actituds del personal basades en prejudicis o discriminació per motiu de discapacitat (33,6 %); les dificultats digitals (29,6 %), i les comunicatives o informatives (22,9 %).

Taula 2. Freqüència de les barreres d'accés i afectació de la continuïtat assistencial.

Dimensió	Resposta	n	%
Freqüència amb què es troben barreres d'accés	Mai	26	6,5
	Alguna vegada	246	61,2
	Sovint	88	21,9
	Molt sovint	42	10,4
Abandonament de cites o proves a causa de les barreres	No	247	61,4
	Sí	155	38,6

Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. N = 402.

Gràfic 3. Tipus de barreres experimentades en l'accés i l'atenció sanitària.



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. N = 402. Pregunta multiresposta: una mateixa participant podia assenyalar més d'una barrera, de manera que els percentatges no sumen 100 %.

L'elevada presència de barreres és transversal, però no totes les dones troben els mateixos obstacles

La freqüència general de les barreres és una mica més alta entre les participants amb dues discapacitats o més —mitjana d'1,52 davant d'1,30 entre les que en presenten només una—, tot i que la magnitud de la diferència és petita (r_{rb} = 0,146; *p*-FDR = 0,045). La diferència destaca en les barreres administratives: el 68 %, davant del 51,1 % entre les que presenten una sola discapacitat; en les barreres digitals, el 40,2 % davant del 25,0 %.

El patró més marcat apareix en les barreres físiques relacionades amb accessos, lliteres, banys o equipaments; les declara el 64,7 % de les participants amb un grau reconegut de discapacitat del 65 % o superior, davant del 19,5 % de les que tenen reconegut fins al 64 % (V = 0,458; *p*-FDR < 0,001). Un grau reconegut del 65 % o més també es relaciona amb una presència més gran d'actituds del personal basades en prejudicis o discriminació —43,7 % davant del 26,4 %— i amb una manca més gran de suports humans —48,5 % davant del 35,0 %—, tot i que en els dos casos els efectes són de menys magnitud.

Barreres administratives i digitals

Com s'ha indicat anteriorment, les barreres administratives són les més assenyalades en l'enquesta (56,2 %). En aquest sentit, els testimonis mostren que la dificultat principal rau en la mateixa organització material dels sistemes dissenyats. Per exemple, una acció tan quotidiana com arribar al centre i introduir la targeta sanitària en una màquina d'acreditació sanitària digital (obtenir el número de referència de la consulta, demanar hora, obtenir un justificant, etc.) pot requerir la intervenció d'una altra persona si el mobiliari no és accessible.

La tecnologia s'està imposant en molts centres sanitaris [...]. La típica màquina que és una columna, i quan arribes marques el DNI o ensenyes la targeta sanitària. Però són columnes que estan a l'altura de la persona que va dreta. Llavors, tu vas amb la teva cadira i, si no tens mobilitat al braç o no el pots aixecar i arribar a la columna, realment ho tens complicat (GF3-P2).

Quan no es disposa d'aquests avenços tecnològics i es recorre a l'atenció tradicional, tampoc no s'adapten les estructures per revertir les dificultats:

Pensant en el CAP, per demanar número i agafar-lo, has d'agafar el paperet que està a dalt (GF3-P9).

Una dificultat amb què m'he trobat molt és que, quan vas al taulell a demanar hora [...], és difícil perquè són molt alts i no veus la persona. Llavors has de demanar que s'aixequi o que la persona que t'acompanya demani hora per tu (GF3-P3).

La conseqüència és que una gestió dissenyada per augmentar la rapidesa i la productivitat de l'atenció pot acabar generant desigualtats:

[...] has de dir a algú que et tregui la targeta o dir-li el teu número d'identitat en veu alta a una persona perquè te'l marqui (GF3-P2).

Barreres físiques i d'equipament

Les barreres físiques no es limiten a escales, entrades o ascensors. El 38,3 % de les participants assenyala haver trobat dificultats relacionades amb accessos, lliteres, banys o equipament, i aquesta proporció augmenta fins al 64,7 % entre les que tenen reconegut un grau de discapacitat del 65 % o superior.

La manca d'adaptació resulta especialment cridanera quan apareix en especialitats a les quals previsiblement acudiran persones amb dificultats de mobilitat:

És que, a veure, a reumatologia i a traumatologia ja saps quines [persones] hi arribarem. Llavors, com pot ser que, com a mínim en aquestes dues especialitats, les lliteres no siguin elèctriques? [...] Per pujar a la llitera perquè t'explorin has de pujar a un altre tamboret petit, així, superestret, girar-te i llavors passar-hi (GF1-P1).

Quan tampoc no hi ha grues o altres sistemes adequats de transferència, la possibilitat de fer una prova o una intervenció pot arribar a dependre de qui acompanya la dona:

M'havien d'operar [...]. Havia de pujar a la llitera perquè, evidentment, amb la cadira no entraré al quiròfan, em porten amb una llitera, i la llitera no era accessible i no hi havia grua a l'hospital. Llavors em van portar un calaix. Què faig jo amb un calaix? Aquell dia perquè venia el meu marit amb mi, però si, en lloc del meu marit, hagués vingut la meva filla... la meva filla no té força per pujar-me a una llitera (GF1-P2).

En aquests casos, el suport familiar deixa de ser una elecció i comença a compensar una mancança del servei. La mateixa dificultat pot aparèixer fins i tot en controls bàsics, com ara disposar d'una bàscula que es pugui utilitzar des d'una cadira de rodes.

En un control mèdic en què necessiten saber com estàs de pes perquè tens diabetis [...] i no tenen una bàscula digna per pesar-te o per fer una transferència digna amb una grua (GF1-P2).

Però tenir l'equipament tampoc no garanteix que es pugui utilitzar. Els testimonis

mostren situacions en què són les mateixes dones les que han d'explicar al personal les possibilitats d'adaptació d'una màquina:

Vaig haver d'ensenyar jo a la sanitària com funcionava la màquina, perquè em deia que em posés dreta. [...] Llavors li dic: «Mira, veus això que hi ha aquí? La màquina baixa». [Ella va dir:] «Ah, sí?». Llavors em va fer la mamografia (GF1-P2).

Per poder pesar-me amb la cadira de rodes hi ha una cadira especial en alguns hospitals. Però els metges es queixen que és molt gran i que no saben on posar-la [...]. Però allà hi ha la cadira, guardada en un racó perquè, evidentment, no tothom sap com funciona (GF1-P5).

El disseny estandarditzat i tecnològic no té en compte la limitació de moviment i està pensat per a postures concretes en determinades proves:

Jo sí que he sentit risc. Perquè per fer la radiografia del maluc has de posar la cama no sé com. [Et diuen: «Cal] obrir-la», [i jo] no l'obro més i no m'estrenyis perquè em faràs mal [...]. T'has de posar una peça de metall al damunt en una postura molt incòmoda durant molta estona. És com «compte amb això» quan no tens un cos normatiu (GF1-P1).

Estan preparades per a una dona que es posa dreta, que aixeca els braços. És que jo, amb la paràlisi del braç, de vegades he tingut problemes [...]; aquesta màquina hauria d'estar preparada per a un cos divers, per a una persona que no s'aixeca, per a una persona que no pot aixecar els braços (GF2-P6).

Fins i tot procediments aparentment simples es poden convertir en una barrera quan el protocol preveu una sola manera d'obtenir la informació necessària. Les participants expliquen casos en què no se'ls proporciona cap alternativa i no poden tenir un control íntegre de la seva salut:

No tinc empremta dactilar. I no em poden prendre el pols. No em funciona. I li dic a la noia [...] «Em podeu prendre l'oxigen en sang d'una altra manera?». [I diu:] «No, és que tenim això» (GF3-P3).

Del [centre hospitalari] m'envien una carta dient-me si em vull fer una mamografia per prevenir el càncer de mama. Cada any els contesto: «Jo no em puc fer una mamografia perquè els mamògrafs no estan adaptats. Ja ho he provat alguna vegada [...] i, bé, va ser un intent horrible, la veritat» (GF3-P9).

Finalment, és important parlar de les condicions estructurals dels centres sanitaris i, en concret, dels banys, que mostren fins a quin punt «adaptat» no sempre vol dir que respongui a totes les necessitats d'accessibilitat, cosa que genera problemes d'higiene i cura. Les participants expliquen que aquests banys solen ser més amplis i incorporen barres, però no estan concebuts des d'una perspectiva d'accessibilitat universal:

Parlant dels banys adaptats […] en consultes, per exemple, en què als banys adaptats els lavabos estan a fora, aleshores les persones que van amb sonda, que tenen altres necessitats, no poden fer-ho; no es tracta només de rentar-se les mans. És que la discapacitat és molt diversa i, de vegades, més complexa (GF3-P4).

Moltes vegades m'he canviat la compresa a terra dels lavabos públics. Jo considero que això no és higiene menstrual, ni higiene menstrual ni higiene general, no són condicions d'higiene. És que hi hauria d'haver lliteres als lavabos adaptats o, si no hi ha lliteres, canviadors per a adults (GF3-P3).

En els ingressos hospitalaris de durada mitjana o llarga, mantenir la higiene personal pot representar un obstacle físic important. Tot i que les infermeres disposen de recursos per fer la higiene al llit, una cosa tan bàsica com rentar-se els cabells pot resultar un repte:

Jo crec que hi hauria d'haver ajudes tècniques puntuals que t'ajudessin a mantenir una higiene mínima quan estàs ingressada […]. Si em vull rentar, no puc perquè els lavabos són superbaixos, no t'hi caben els pedals, i, a més, dins del lavabo tampoc no hi caps bé amb la cadira (GF3-P9).

Barreres comunicatives, actitud del personal i temps

Poder explicar què passa i comprendre què està succeint és una condició bàsica per rebre atenció. El 22,9 % de les participants identifica barreres comunicatives o informatives, però els relats permeten comprendre que les conseqüències que això pot tenir poden ser especialment greus i afectar l'expressió dels símptomes, la comprensió d'un diagnòstic, el consentiment o la possibilitat de demanar ajuda.

Les dones sordes apareixen repetidament en els grups focals com a exemple de necessitats que poden no ser identificades a simple vista, a més de la manca d'intèrprets de llengua de signes:

Una persona sorda és completament invisible. Sobretot en l'àmbit de l'atenció mèdica tenen problemes molt greus; per això, per la comunicació, per les mascaretes, etcètera, i hi ha uns maltractaments brutals (GF2-P2).

En qualsevol cas, les dificultats comunicatives no se circumscriuen exclusivament a la discapacitat auditiva. En els grups s'assenyalen les experiències de persones amb paràlisi cerebral i disàrtria, per a les quals pot existir una dificultat important d'expressió oral. En aquests casos també apareix el risc que les parelles o els familiars acabin actuant informalment com a intermediaris, cosa que pot generar noves relacions de dependència, com s'ha analitzat en apartats anteriors.

El 33,6 % de les participants identifica també com a barrera les actituds del personal basades en prejudicis o discriminació per motiu de discapacitat, cosa que genera incertesa i anticipació que la interacció següent pugui tornar a resultar problemàtica:

[…] sempre tenim aquesta incertesa, que fins i tot de vegades anem amb por dient: «A veure què em trobaré avui» (GF1-P2).

La manca de temps també influeix en el tracte rebut: més de la meitat de les participants (51,5 %) identifica la manca de temps o d'atenció suficient com una barrera, mentre que el 40,8 % assenyala la manca de suports humans. Per exemple, una participant descriu una atenció a urgències en què la professional va començar demanant-li indicacions sobre com l'havia d'atendre. Tanmateix, la pressió assistencial va acabar imposant de nou la manera habitual de procedir:

Ella em deia: «Sí, sí, dona'm les indicacions». Jo li donava les indicacions, però li costava entendre'm perquè ella intentava fer-ho a la seva manera. [...] Com que també tenen pressa, tenen molts pacients per atendre i tal, el més pràctic per a ella era fer-ho a la seva manera (GF3-P9).

Quan les barreres acaben modificant la continuïtat de l'atenció

Tot aquest recorregut ajuda a comprendre les conseqüències de les barreres, ja que el 38,6 % de les participants ha deixat d'acudir a alguna cita o prova per aquest motiu. De vegades, mantenir la continuïtat assistencial exigeix buscar alternatives al procediment inicialment previst: acudir a un altre professional, sol·licitar atenció en un altre espai o reorganitzar el propi itinerari per evitar condicions que ja han resultat inaccessibles.

Com s'ha assenyalat anteriorment en relació amb el cribratge del càncer de mama, una participant que no es podia fer la mamografia en les condicions disponibles va sol·licitar substituir-la per una ecografia mamària. Tanmateix, l'alternativa no estava prevista en el circuit establert:

Jo els dic, sempre dic: «Fes-me una ecografia mamària» [I diuen:] «No», perquè no està previst en el projecte que tenen (GF1-P9).

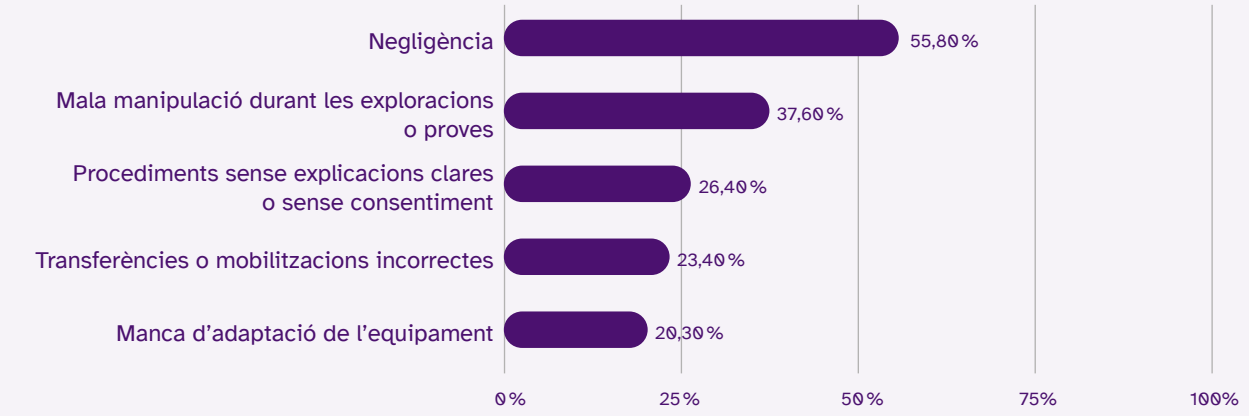
En altres situacions, les dones opten per no tornar-se a visitar amb determinats professionals. Per exemple, una participant relata una consulta odontològica en què va proposar utilitzar la seva pròpia cadira, que es podia reclinar, per evitar una transferència. Davant d'aquesta petició, el professional li va dir que no, perquè ell «no treballaria ergonòmicament bé». «És clar, què va passar? Doncs li vaig dir adeu» (GF1-P7). Aquest tipus de decisions permet precisar què significa que les barreres afectin la continuïtat: les barreres poden expulsar la dona d'una prova concreta, d'una consulta, d'un professional o d'un circuit determinat, i obligar-la a buscar una altra via per rebre l'atenció que necessita. El cost de reconstruir aquest itinerari —buscar alternatives, localitzar un altre professional, explicar novament la història clínica o comprovar per endavant les condicions d'accessibilitat— recau aleshores novament sobre la mateixa dona, de manera que romandre dins del sistema sanitari requereix un esforç que no s'exigeix per igual a totes les pacients.

4.4. Lesions o complicacions associades a l'atenció sanitària

Els apartats anteriors han mostrat com una llitera inadequada, una mobilització incorrecta, la manca d'escolta o un procediment poc adaptat poden fer més difícil rebre atenció. En alguns casos, l'atenció ha produït un dany o un empitjorament posterior de la salut. La magnitud del resultat és considerable. Una de cada dues participants vincula algun episodi d'atenció sanitària amb una lesió física o una complicació de salut que relaciona amb una mala pràctica del sistema sanitari (49,0 %).

Entre les participants que identifiquen algun dany tampoc no apareix un únic mecanisme. Més de la meitat (55,8 %) assenyala una negligència, mentre que

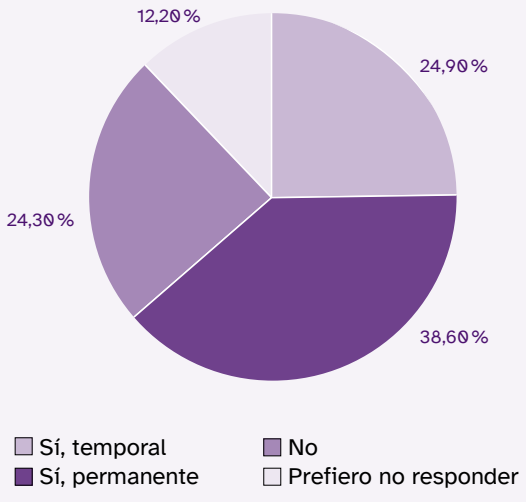
Gràfic 4. Circumstàncies associades a les lesions o complicacions.



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. **Nota:** participants que declaren haver patit alguna lesió física o complicació de salut que consideren relacionada amb una mala pràctica sanitària (N = 197). És una pregunta multiresposta, per la qual cosa els percentatges no sumen 100 %.

el 37,6 % esmenta una mala manipulació durant les exploracions o proves. També apareixen procediments fets sense explicacions clares o sense consentiment (26,4 %), transferències o mobilitzacions incorrectes (23,4 %) i manca d'adaptació de l'equipament (20,3 %).

Gràfic 5. Conseqüències de la lesió o l'empitjorament.



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. **Nota:** participants que declaren haver patit alguna lesió física o complicació de salut que consideren relacionada amb una mala pràctica sanitària (N = 197). Percentatges calculats sobre les respostes vàlides.

La importància d'aquestes experiències s'aprecia encara millor en observar-ne les conseqüències. Entre les participants que declaren haver patit una lesió o complicació, el 24,9 % assenyala que aquesta va derivar en una discapacitat temporal i el 38,6 % en una discapacitat permanent. En conjunt, per tant, gairebé dues de cada tres (63,5 %) atribueixen a l'episodi algun tipus de discapacitat posterior, temporal o permanent. Un 24,9 % indica que no va tenir aquesta conseqüència i un 12,2 % prefereix no respondre.

Quan la manipulació o la mobilització es converteixen en dany

Les lliteres, les transferències i la manca d'equipament adaptat apareixien a l'apartat anterior com a barreres per rebre atenció. En aquest apartat ens interessa analitzar una qüestió diferent: què passa quan la manera de tocar, moure o col·lo-

car el cos deixa de ser únicament incòmoda o inaccessible, i passa a generar dolor, lesió o risc de lesió.

En aquest cas, els testimonis situen part del problema en el desconeixement sobre com mobilitzar determinats cossos. A més, introdueixen una altra dimensió: quin lloc ocupa el coneixement que la mateixa dona té sobre el seu propi cos quan intenta indicar com se l'ha de manipular.

No saben com agafar-te, com manipular-te. Quan els dius alguna cosa s'ofenen perquè «compte que els professionals som nosaltres» [...]. Jo no dubto de la seva professionalitat, però, si no saben com tractar-me, almenys escolteu-me, que jo sí que conec el meu cos (GF1-P2).

T'agafen del braç, t'agafen d'una cama, com si fóssim de debò ninots. Una distensió muscular per a nosaltres és una lesió brutal, que estàs un munt de dies per recuperar-te'n, si no et trenquen alguna cosa (GF1-P2).

No saben tocar-te, no saben posar-te en una llitera i, quan et toquen, et fan mal perquè no en saben (GF1-P3).

El problema no rau només a desconèixer una determinada tècnica. Pot aparèixer quan el coneixement professional es posa per damunt de la informació que aporta la pacient sobre quins moviments pot fer, quins li provoquen dolor o de quina manera necessita ser mobilitzada. Davant d'aquesta possibilitat, el coneixement acumulat sobre el propi cos acaba convertint-se, per a algunes participants, en un mecanisme de protecció, mitjançant el qual vigilen els moviments, anticipen què pot passar i aturen determinades actuacions abans que arribin a causar dany.

Sí que hi ha un punt de tensió. [Creus] que la gent t'agafarà, o t'aixecarà, et farà alguna cosa [...]. I és com «sobretot no m'agafeu de les mans, o sigui, perquè és que me les trencareu» [...]. Havia d'estar molt pendent i avisar-ho amb antelació (GF1-P3).

Fer-me mal no ha arribat a passar, però perquè t'anticipes. Tu saps abans quan et tocaran, quan t'agafaran, i ja pares. Aleshores indiques com t'han de mobilitzar [...]. El que sí que fan és posar-te en risc, molt risc (GF1-P2).

Quan aquesta anticipació no és possible, el risc es pot materialitzar:

Jo [tinc] una cama que no puc rotar. Una vegada que vaig haver d'estar ingressada durant més temps, com que prens molts calmants, no t'adones de res i em van moure la cama. A més, ningú va vigilar que, com que no la podia moure gaire, em va començar a sortir una ferida molt greu a la zona del turmell. Aquell dia vaig tacar el llit amb molta sang (GF1-P1).

Danys vinculats a la medicació, les dosis i les decisions clíniques

Els relats mostren que el risc de dany també apareix en relació amb la medicació, les dosis, els tractaments previs i la capacitat del sistema per considerar conjuntament les condicions clíniques de la pacient.

Una participant relata una reacció que atribueix a una dosi d'antibiòtic que va resultar massa elevada per a les seves característiques:

Una altra cosa per a la qual tampoc no estan preparats són les dosis de medicació. Em vaig intoxicar amb l'antibiòtic. Em van donar una dosi «normal» d'antibiòtic, però em va sortir una urticària, tot el cos ple de granets. Ens va costar molt trobar la solució i al final, descartant-ho tot, va ser una dosi molt alta de medicació (GF3-P3).

L'expressió utilitzada per la mateixa participant —una dosi «normal»— il·lustra un problema que també apareix en altres apartats del diagnòstic: una actuació estandarditzada pot deixar de ser segura si no s'adapta a les característiques de cada pacient.

En altres casos, el dany que identifiquen les participants no deriva d'una actuació feta, sinó d'una actuació que no es va arribar a produir quan encara hi havia marge per intervenir. Una dona relaciona el deteriorament d'una cama amb la negativa inicial d'un professional a revisar un informe que havia aportat:

Si m'haguessin atès en aquell moment, no hauria arribat a perdre [el genoll]. Però em van dir que res, que ells no miraven informes d'altres metges, que no miraven. I, en no mirar-lo, doncs res. Al cap de set anys em diu el mateix metge que tenia tota la raó i que ara ho sentia molt, però que no s'hi podia fer res (GF3-P5).

Una informació que no es consulta, un símptoma que no s'investiga o una decisió que es manté durant massa temps poden adquirir retrospectivament una gravetat diferent quan la participant considera que ja s'ha perdut la possibilitat d'evitar determinades conseqüències.

4.5. Transport sanitari i accessibilitat dels desplaçaments

Les dificultats per rebre atenció sanitària poden aparèixer fins i tot abans d'arribar al centre. Quan l'accés a una consulta, una prova o un tractament requereix un transport accessible, puntual i compatible amb els productes de suport que utilitza la persona, el desplaçament deixa de ser una qüestió logística secundària i es converteix en una condició necessària per rebre atenció.

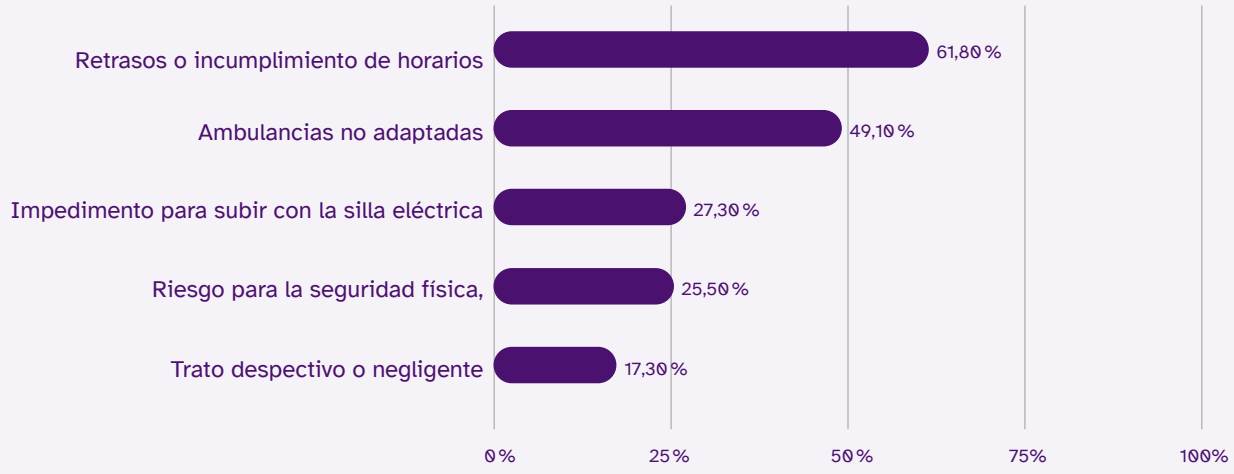
No totes les participants han necessitat transport sanitari, per la qual cosa aquí és especialment important distingir entre no haver trobat dificultats i no haver estat exposada al servei. De les persones enquestades, el 35,8 % indica que no l'ha necessitat; el 36,8 % assenyala haver-lo utilitzat sense experimentar dificultats relacionades amb la seva discapacitat, i el 27,4 % declara haver tingut problemes.

Quan l'anàlisi es restringeix a les que sí que han necessitat transport sanitari, la dimensió del problema es fa més visible: el 42,6 % ha experimentat dificultats. És a dir, més de quatre de cada deu dones que han depès d'aquest recurs no han pogut utilitzar-lo sense trobar algun problema.

Les dificultats tampoc no responen a un únic mecanisme. Entre les participants afectades, els retards o incompliments d'horaris són la situació més freqüent (61,8 %), seguits de les ambulàncies no adaptades (49,1 %). Més d'una quarta part

ha hagut d'abandonar la cadira elèctrica perquè no hi podia viatjar (27,3 %) o ha vist compromesa la seva seguretat física durant el trasllat (25,5 %). Un 17,3 % refereix, a més, haver rebut un tracte despectiu o negligent.

Gràfic 6. Dificultats relacionades amb el transport sanitari.



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. **Nota:** pregunta multiresposta.

El grau de discapacitat concentra les diferències més clares pel que fa a l'ús del transport sanitari

Entre les participants que han necessitat aquest servei i tenen reconegut un grau de discapacitat, el 28,2 % de les que tenen reconegut fins a un 64 % de discapacitat declara haver experimentat dificultats, davant del 58,5 % de les que tenen un grau del 65 % o superior. La diferència arriba als 30,3 punts percentuals, es manté després de la correcció per comparacions múltiples (p-FDR < 0,001) i presenta una mida de l'efecte moderada (V de Cramer = 0,306).

Entre les participants que havien tingut problemes amb el transport, el 7,9 % de les que tenen reconegut fins a un 64 % de discapacitat assenyala haver hagut d'abandonar la cadira elèctrica, davant del 36,6 % de les que tenen un grau del 65 % o superior (p-FDR = 0,037; V = 0,310). L'índex acumulat de dificultats de transport confirma aquesta pauta, amb una acumulació més gran entre les participants amb un grau reconegut del 65 % o més.

Una participant explica que l'existència d'un transport accessible no garanteix necessàriament poder utilitzar-lo; també ha d'estar disponible en el moment en què es necessita:

[…] per a mi, que no tinc l'hospital a prop, el transport és accessible, però no sempre està disponible. […] L'has de sol·licitar amb quaranta-vuit hores d'antelació (GF3-P9).

Haver de reservar el transport amb antelació resulta especialment problemàtic quan sorgeix una necessitat d'atenció sanitària imprevista. Una caiguda, un accident o qualsevol altra necessitat elimina la possibilitat de reservar amb antelació un vehicle adaptat.

Quan patim una caiguda o tenim alguna incidència al carrer, a la via pública, i ens han de portar a l'hospital en ambulància perquè ens han atropellat, la cadira queda abandonada al carrer. O sigui, si no tens algú que se'n faci càrrec, queda abandonada al carrer. És molt greu (GF3-P2).

Aquestes ambulàncies no estan preparades perquè hi vagi una cadira de rodes. Només hi va la persona en llitera [...], et porten allà, però després, quan arribes allà [...], et quedes al llit perquè algú et porti la cadira de rodes. Si és que tens algú que et pugui portar la cadira, oi? (GF3-P9).

Jo crec que les ambulàncies, totes, haurien de tenir la possibilitat que la persona hi vagi en llitera i que hi vagi també la cadira de rodes (GF1-P2).

Deixar enrere una cadira de rodes no equival a deixar enrere un objecte qualsevol. Pot significar arribar a l'hospital perdent temporalment una part essencial de l'autonomia i dependre del fet que una altra persona pugui recuperar i traslladar posteriorment aquest suport. La dada que el 27,3 % hagi hagut d'abandonar la cadira elèctrica adquireix així un significat molt més concret.

Les dificultats tampoc no acaben necessàriament quan el trasllat ja ha començat. Els problemes més freqüents són els retards o incompliments d'horaris, assenyalats pel 61,8 % de les participants que han experimentat dificultats amb el transport.

Jo m'he trobat que m'han portat a rehabilitació. Primer arriben tard, s'hi ha d'anar a les dotze i m'han vingut a buscar a la una [...]. I després ve una ambulància preparada per a cadira, però a la tornada no. [...] Mai no he anat a rehabilitació a l'hora, mai. Sempre venien tard (GF3-P4).

El relat introdueix, a més, una altra forma d'inestabilitat: que l'accessibilitat estigui garantida en un trajecte no significa que ho estigui en el següent. L'ambulància d'anada pot estar preparada per transportar una cadira de rodes i la de tornada no. L'accessibilitat del transport deixa així de funcionar com una condició estable del servei i es converteix en una circumstància que la dona ha de comprovar una vegada i una altra, mitjançant confirmacions reiterades.

Les barreres, quan hi ha opció, solen comportar un ús més elevat de vehicles privats, que també es veuen limitats per la disponibilitat de places reservades, cosa que genera un sobrecost per l'ús d'aparcaments de pagament:

Quan el desplaçament és obligatori, perquè et deriven allà a fer-te una prova mèdica, i el transport públic no és accessible al 100 % per a tothom, t'obliguen a agafar el teu vehicle privat o el d'algú altre. Aleshores, quan arribes, si trobes una plaça lliure, aparques. I si no, aparques com pots, però és que et cobren el pàrquing (GF3-P9).

Vista en conjunt, l'experiència del transport sanitari dificulta l'accés a l'atenció i pot implicar dependre d'una altra persona per recuperar una cadira, preveure una necessitat sanitària, assumir costos addicionals o reorganitzar tractaments i rehabilitació per retards que la pacient no controla.

El territori introdueix problemes específics, tot i que l'enquesta no confirma una prevalença més gran en l'entorn rural

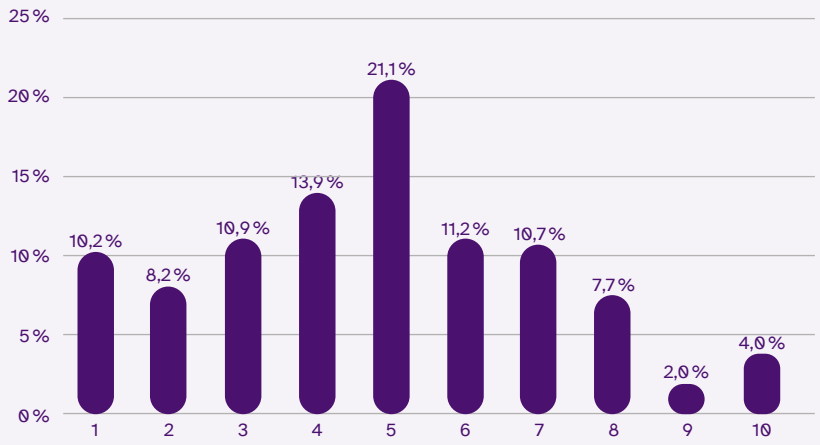
El lloc de residència apunta a una altra dimensió del problema, tot i que aquí els resultats quantitatius requereixen més cautela. Entre les que han necessitat transport sanitari, el 56,5 % de les participants d'entorns rurals declara haver trobat dificultats, davant del 42,2 % de les residents en entorns urbans i del 37,5 % de les d'entorns semiurbans. Tanmateix, el nombre de participants rurals exposades és reduït (n = 23) i el contrast no resulta concloent (p = 0,310; p ajustada FDR = 0,325; V = 0,095).

4.6. Formació del personal sanitari i adequació de la resposta clínica

La preparació del personal sanitari adquireix importància quan una atenció que podria funcionar adequadament per a un pacient estàndard necessita adaptar-se a cossos, tractaments, formes de mobilitat o condicions clíniques diferents. La formació no es reflecteix només en el coneixement teòric sobre discapacitat: es fa visible en la capacitat per interpretar un símptoma sense donar-ne per feta l'explicació d'entrada, adaptar una actuació i reconèixer la informació que aporta la mateixa pacient sobre el seu cos.

La valoració que fan les participants sobre la formació del personal en discapacitat i gènere és baixa: la puntuació mitjana se situa en 4,82 sobre 10, amb una mediana de 5 i un rang interquartílic de 3 a 6. A més, el 64,4 % de les participants la puntua amb un 5 o menys. És rellevant com a indicador de la confiança que els genera la capacitat del sistema per respondre a les necessitats que tenen.

Gràfic 7. Valoració de la formació del personal sanitari.



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. N = 402. **Nota:** la formació percebuda es valora en una escala de 0 a 10, en què les puntuacions més elevades indiquen una millor valoració. En l'abordatge dels símptomes, les tres categories són mútuament excloents.

Aquesta percepció adquireix un significat més concret quan s'analitza què passa davant de símptomes o problemes de salut nous. El 72,6 % descriu algun grau d'atribució dels símptomes a la discapacitat sense que s'explorin completament altres possibles explicacions. És un dels resultats més rellevants d'aquest apartat: per a gairebé tres de cada quatre participants, una condició ja coneguda ha intervingut en la interpretació de nous problemes de salut abans que altres causes fossin plenament descartades.

Els relats permeten entendre què significa, a la pràctica, una preparació que les participants consideren insuficient. Una d'elles descriu l'existència d'un model implícit de pacient per al qual semblen pensats els procediments, els equipaments i les formes habituals d'atenció:

> *Tenen una idea d'un pacient estàndard i, quan arribem nosaltres amb la diversitat que sigui [...], no saben adaptar-se a la situació, emmotllar-se, ajustar-se a les teves necessitats o a la mobilitat que tinguis (GF2-P2).*

La mateixa participant vincula aquestes dificultats amb una formació professional que, segons la seva experiència, no incorpora prou la diversitat corporal i funcional:

> *La llàstima és que als professionals, a les carreres, no els ensenyen a gestionar la diversitat humana (GF2-P2).*

La diversitat no està prevista en el disseny de l'atenció; l'adaptació es produeix sobre la marxa, un cop la dona ja ha arribat a la consulta. La qualitat depèn, per tant, en bona mesura, de l'experiència prèvia, els coneixements, la iniciativa o la capacitat individual del professional per apartar-se del procediment estàndard.

És legítim tenir en compte una discapacitat o una malaltia prèvia en el raonament clínic. Aquest raonament pot introduir un biaix en el diagnòstic si la discapacitat es converteix en una explicació suficient per deixar d'investigar la resta dels símptomes de manera completa. Una participant descriu precisament aquesta experiència:

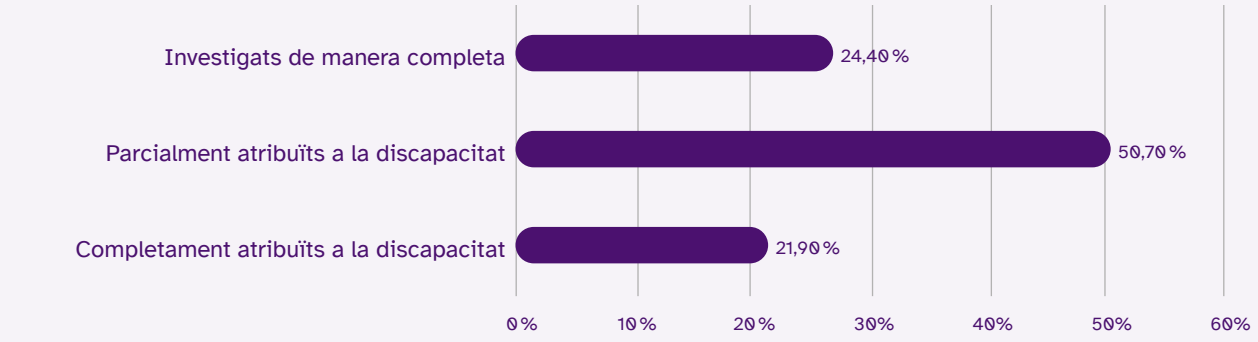
> *El personal mèdic ho atribueix «tot al mateix. [...] O com que tens fibromiàlgia, doncs és normal que et faci mal o tens artrosi. [...] I ja està, aquí ho deixen» (GF1-P4).*

Aquest mecanisme es pot entendre com una expressió de capacitisme clínic quan la discapacitat deixa de ser una informació rellevant entre d'altres i es converteix en l'explicació suficient d'allò que li passa a la pacient.

La preparació professional també es posa a prova quan la dona aporta informació sobre com s'ha de dur a terme una determinada actuació sobre el seu propi cos. Conviure durant anys amb unes necessitats específiques de mobilitat, posicionament o suport genera un coneixement pràctic que pot ser essencial perquè una exploració o una transferència es facin de manera segura. Tanmateix, saber què es necessita no garanteix que aquesta informació s'incorpori. Una participant recorda una situació en què va informar les professionals de com havien d'actuar per fer una mobilització:

Elles tenen com una resistència a seguir les teves indicacions perquè no hi estan acostumades [...]. Al final, la infermera em va dir: «Bé, [nom], deixa't fer» (GF1-P9).

Gràfic 8. Abordatge dels símptomes, molèsties o preocupacions.



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. N = 402.

4.7. Autonomia, informació i consentiment en l'atenció sanitària

Decidir sobre la pròpia salut exigeix més que disposar formalment de la possibilitat d'acceptar o rebutjar una intervenció. Com és esperable, perquè hi hagi autonomia cal comprendre què es proposa, conèixer els riscos i les alternatives, disposar de temps per preguntar i poder mantenir una decisió fins i tot quan no coincideix plenament amb la recomanació professional. Des d'aquesta perspectiva, els resultats mostren una distància important entre l'existència formal del consentiment i l'experiència d'un procés realment dialogat.

Abans de proves o tractaments, només el 37,8 % de les participants assenyalen haver rebut una explicació dialogada i comprensible sobre el procediment, els riscos, els beneficis esperats i les alternatives disponibles. En el 36,8 % dels casos, l'explicació va ser parcial; el 23,4 % indica que només va signar un document sense rebre una explicació suficient, i un 2,0 % afirma que no hi va haver consentiment. En conjunt, el 62,2 % descriu alguna forma de consentiment que no va reunir plenament les condicions d'un procés dialogat i comprensible.

La capacitat per decidir es veu afectada, a més, per una altra dimensió: la pressió per acceptar decisions sense que s'ofereixin alternatives. En concret (gràfic 9), el 79,1 % de les participants assenyala haver-la sentit almenys una vegada. Per a la majoria es tracta d'una experiència ocasional —el 66,4 % respon «alguna vegada»—, però un 12,7 % afirma haver-la viscut de manera recurrent: el 9,2 % sovint i el 3,5 % molt sovint. Només una de cada cinc participants (20,9 %) declara no haver sentit mai aquesta pressió.

Els grups focals permeten comprendre millor la distància entre el compliment formal del consentiment i la possibilitat efectiva de prendre una decisió informada. Una participant relata una consulta prèvia a una intervenció en què intentava obtenir la informació que considerava necessària abans d'acceptar el procediment. Davant les seves preguntes, el professional insistia a obtenir una resposta afirmativa o negativa:

> *Em deia: "Però m'has de dir sí o no". Jo vaig dir: "Jo no puc prendre una decisió sense informació, sense estar informada"» (GF1-P1).*

La participant continua explicant que, de vegades, rebia la documentació que havia de signar amb tan poc temps d'antelació que no podia llegir-la ni comprendre-la abans de la intervenció.

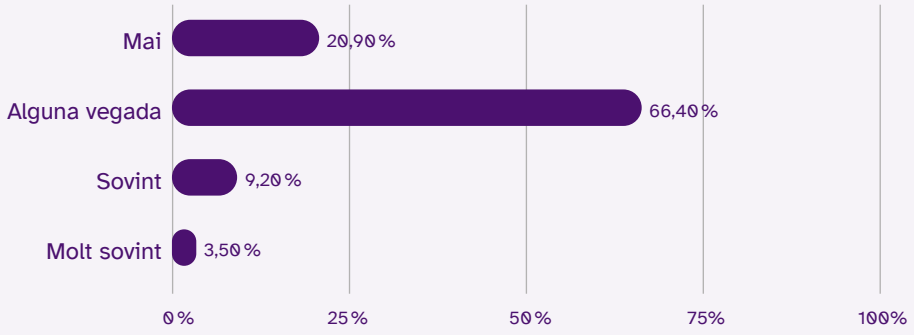
La participant descriu, a més, com el fet de demanar explicacions es pot interpretar com una actitud confrontativa. Segons la seva experiència, preguntar per una intervenció es podia llegir com «posar-se xula», tot i que ella ho entenia com una condició mínima per poder decidir. La necessitat de defensar activament el dret a ser informada transforma així una pràctica que hauria de formar part ordinària de l'atenció en una estratègia d'autodefensa.

L'acumulació de discapacitats es relaciona amb una vulneració més gran de l'autonomia

Entre les participants amb una sola discapacitat, el 41,8 % descriu el consentiment com un procés dialogat i comprensible; el percentatge baixa al 28,7 % entre les que presenten dues discapacitats o més. La diferència es manté després de la correcció per comparacions múltiples (*p*-FDR = 0,043), tot i que la magnitud és petita.

La mateixa pauta apareix en la pressió per acceptar decisions: l'ha experimentada almenys una vegada el 76,4 % de les participants amb una sola discapacitat i el 85,2 % de les que presenten dues discapacitats o més. La distància s'amplia quan s'observen les formes recurrents de pressió —«sovint» o «molt sovint»—, que afecten el 9,3 % i el 20,5 %, respectivament (*p*-FDR = 0,008).

Gràfic 9. Freqüència amb què s'ha sentit pressió per acceptar decisions sense alternatives.



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. N = 402. A P26, un procés dialogat i comprensible implica haver rebut informació sobre el procediment, els riscos, els beneficis esperats i les alternatives disponibles.

Manca d'agència durant la infància

Aquestes dinàmiques adquireixen característiques específiques quan es produeixen durant la infància. L'autonomia de les nenes i adolescents està jurídicament condicionada per l'edat, però els relats mostren una qüestió addicional: qui viu el dolor i les conseqüències d'una intervenció pot quedar en una posició secundària davant l'autoritat clínica i la representació adulta, fins i tot quan expressa el que està sentint.

Per exemple, una participant recorda que, després d'una intervenció que no va anar bé, explicava que continuava tenint dolor, però l'equip mèdic el va menystenir i va donar per bona la intervenció:

> *[...] van començar a dir que bàsicament estava tot bé [i que el que jo tenia era] un dolor fantasma [...] «Com que és una nena, no és conscient del que pot arribar a ser el dolor» (GF1-P8).*

La banalització del dolor durant la infància també apareix en altres relats:

> *Quan ets petita, sempre et diuen coses com ara: «No n'hi deu haver pas per a tant». Com si et diguessin: «No n'hi deu haver pas per a tant, no et deu fer tant de mal» [...]. Fins i tot l'ambient del voltant era de «pobreta la teva mare, el sacrifici que fa» [...]. I tu deies: «Però si soc jo qui entra al quiròfan, a qui [...] operen i posen el guix, i qui ha passat sis mesos així» (GF1-P2).*

Aquí apareix un desplaçament significatiu: el patiment de la nena pot quedar invisibilitzat sense l'aprovació d'una persona adulta i fins i tot parcialment eclipsat per la mirada sobre l'esforç de qui la cuida, tot i que és ella qui viu directament les intervencions i les seves conseqüències.

A més, els testimonis permeten identificar una altra dimensió d'aquesta pèrdua d'agència: el cos infantil pot ser tractat fonamentalment des d'allò que s'espera que arribi a ser en l'edat adulta. Una participant recorda com vivia amb un gran patiment nombrosos tractaments i la instal·lació d'aparells que, tanmateix, s'assumien com a necessaris per «arreglar» el seu cos abans d'arribar a la vida adulta:

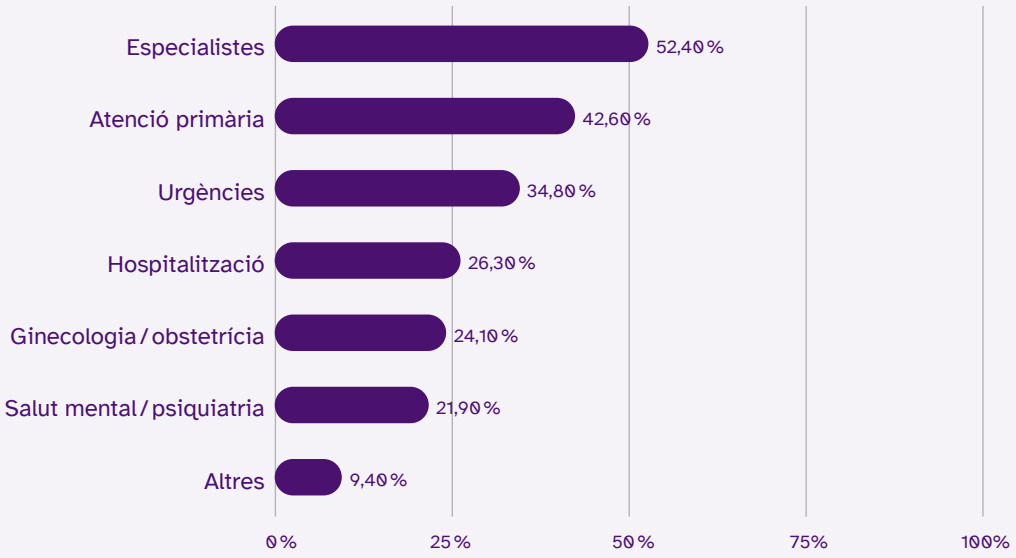
> *L'actitud era «ho hem de sacrificar tot per al futur, perquè t'hem d'arreglar tota [...] perquè això no continuï quan siguis adulta [...]». Recordo molt el tema dels aparells per dormir [...]. Allò era com un instrument de tortura, o sigui, per a mi allò era una tortura [...]. És com que has de deixar de ser qui ets [...], sacrificar-ho tot per reparar-te perquè, quan arribis a l'edat adulta, siguis una adulta funcional (GF1-P1).*

4.8. Les situacions travessen diferents nivells del sistema sanitari

Les situacions analitzades no es concentren en un únic nivell assistencial, tot i que apareixen amb especial freqüència en l'atenció especialitzada (gràfic 10). Entre les participants amb resposta vàlida a P28, més de la meitat (52,4 %) situa alguna d'aquestes experiències en consultes d'especialistes. L'atenció primària ocupa el segon lloc (42,6 %) i les urgències, el tercer (34,8 %).

Les vulneracions descrites no apareixen únicament en situacions excepcionals, ingressos o episodis d'urgència, sinó també en espais d'atenció ordinària i continuada. El fet que els especialistes i l'atenció primària siguin els àmbits més esmentats situa aquestes experiències precisament en dos nivells en què moltes dones mantenen relacions assistencials recurrents i en què es prenen decisions importants sobre diagnòstic, seguiment i tractament.

Gràfic 10. Serveis sanitaris on es produeixen les situacions analitzades



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. Univers: participants amb resposta vàlida a P28 (N = 319). Pregunta multiresposta; una mateixa participant podia assenyalar més d'un àmbit i els percentatges no sumen 100 %.

L'enquesta permet identificar on es van produir amb més freqüència les situacions assenyalades per les participants, però no sabem quantes dones van utilitzar cada nivell assistencial ni amb quina freqüència. Per això, no es pot concloure que una consulta amb especialistes impliqui una probabilitat més gran de vulneració que una consulta d'atenció primària, però sí que es pot afirmar que l'atenció especialitzada ocupa un lloc especialment destacat en les experiències de vulneració recollides per l'estudi.

4.9. Salut sexual i reproductiva, i violència obstètrica

L'atenció ginecològica, sexual, reproductiva i obstètrica concentra, en un àmbit especialment sensible, diversos dels mecanismes que han anat apareixent al llarg del diagnòstic. Aquí conflueixen les barreres trobades en consultes ginecològiques i la manca d'adaptació dels procediments:

Primer et posen un tamboret perquè pugis. Després t'has de posar a la cadira, però, és clar, després has de posar una cama a un costat i l'altra a l'altre. Si em trec la pròtesi, què passa? Com hi pujo? És clar, «és que la llitera no baixa». Em van dir que em tragués la pròtesi i que elles m'aguantaven la cama... però escolti, que la meva cama no és de plàstic i, quan em trec la pròtesi, em fa mal. […] Això no hauria de passar. Ja haurien de tenir les lliteres adaptades. Però hi vas una vegada, hi vas una altra i no et fan ni cas per més que ho diguis. No et fan ni cas (GF2-P4).

I la llitera és una tortura […] Però és que, a més, els elements de la llitera solen ser mòbils, i ningú no ha pensat que els elements són mòbils i que, si tu no obres la cama, això es pot girar, saps? Hi ha d'haver algú espavilat que digui «d'acord, tenim aquest recurs que no és l'adequat» (GF1-P3).

Quan em va introduir l'espècul per [...] ferme l'exploració, em va fer molt de mal. És clar, les meves mides corporals són molt petites i l'espècul era molt gran [...]. Realment, ho vaig passar molt malament (GF2-P3).

A més de la inaccessibilitat física, es troben determinats estereotips sobre la sexualitat i la maternitat de les dones amb discapacitat i situacions en què les seves decisions reproductives perden pes davant del criteri professional.

Aquesta concentració és especialment visible en les experiències relacionades amb l'embaràs, el part i el postpart. De les 169 participants per a les quals la pregunta sobre violència obstètrica era aplicable, 47 van declarar haver-la viscut, fet que representa el 27,8 %. És a dir, més d'una de cada quatre participants que han passat per aquests processos identifica pràctiques deshumanitzades, intervencions sense consentiment o un tracte degradant durant l'atenció obstètrica.

La mirada s'amplia quan es consideren altres situacions relacionades amb la maternitat i la salut reproductiva. El 20,6 % de tota la mostra va assenyalar almenys una de les experiències recollides. Els comentaris no sol·licitats sobre anticoncepció, maternitat o esterilització constitueixen la situació més freqüent (9,7 %), seguits molt de prop pel qüestionament explícit de la capacitat per ser mare a causa de la discapacitat (9,0 %). A això s'afegeix el fet que el 7,7 % es va sentir jutjada o criticada per voler ser mare i el 7,2 % assenyala que se'n van menystenir o ignorar les decisions sobre embaràs, part o cures. Finalment, un 5,5 % manifesta no haver rebut un assessorament o una orientació adequats.

El grau de discapacitat reconegut concentra les diferències més consistents

L'anàlisi per perfils mostra diferències especialment clares segons el grau de discapacitat reconegut. Entre les participants per a les quals la pregunta sobre violència obstètrica era aplicable, el 18,8 % de les dones amb un grau de fins al 64 % va declarar haver-la viscuda (18 de 96), davant del 40,6 % de les que tenien un grau del 65 % o superior (26 de 64). L'associació es manté després de la correcció per comparacions múltiples (*p*-FDR = 0,024) i presenta una mida de l'efecte moderada-petita (V de Cramer = 0,240).

La proporció de participants que assenyala que el personal sanitari va dubtar de la seva capacitat per ser mare passa del 5,0 % entre les que tenen reconegut fins a un 64 % al 15,0 % entre les que se situen en el 65 % o més (*p*-FDR = 0,008; V = 0,170). Així mateix, haver-se sentit jutjada o criticada per voler ser mare augmenta del 3,2 % al 13,8 % (*p*-FDR = 0,001; V = 0,196).

El material qualitatiu identifica també una barrera menys visible: el pressupòsit que una dona amb una discapacitat evident no manté relacions sexuals o no necessita abordar qüestions relacionades amb la seva sexualitat. Una participant ho expressava quan deia que el personal sanitari «parteix de la base que no tens relacions. No calen mètodes anticonceptius» (GF3-P7).

L'anticoncepció, la prevenció, el desig sexual, la menopausa o la planificació reproductiva poden quedar fora de l'atenció no perquè hagin estat explícitament negades, sinó perquè d'entrada es dona per fet que la pacient no té vida sexual. Per tant, la vulneració es produeix per omissió: no preguntar, no informar o no oferir atenció perquè es pressuposa que aquesta necessitat no existeix.

La situació es pot invertir quan apareix el desig o el fet de ser mare. En aquest cas, els relats mostren com una sexualitat prèviament invisibilitzada pot donar pas al qüestionament de la capacitat per exercir la maternitat. Una participant recorda que, durant el mateix procés de part, va rebre aquest comentari:

I com t'atreveixes a tenir un segon fill tal com estàs? [...] Ja tens algú que t'ajudi?» (GF2-P4).

En aquest cas, la discapacitat es va utilitzar com a punt de partida per posar en dubte una decisió reproductiva ja presa i per qüestionar la legitimitat de la maternitat precisament en un moment d'elevada dependència del sistema sanitari. Aquest mecanisme és coherent amb les diferències quantitatives observades segons el grau de discapacitat: com més visible o intensa pot resultar la situació de discapacitat, més alta és també, dins de la mostra, la presència de determinades formes de qüestionament de la maternitat.

L'autonomia reproductiva també es veu compromesa quan el conflicte no afecta la decisió de tenir fills, sinó la de no tenir més embarassos. Una participant va relatar que, davant d'una segona cesària programada, va sol·licitar una lligadura de trompes com a decisió de planificació familiar i va trobar resistència per part de l'equip que l'atenia. El seu relat insisteix precisament en la capacitat de decidir sobre el seu propi cos:

Tinc una mobilitat reduïda, però cognitivament sé què vull i sé què no vull [...]. Era la nostra decisió (GF2-P2).

El cas mostra com el paternalisme pot operar en direccions aparentment contradictòries. Es pot qüestionar que una dona amb discapacitat vulgui ser mare i, alhora, qüestionar la seva decisió de no voler ampliar la maternitat. En els dos casos hi ha un mateix mecanisme de fons: la decisió reproductiva sembla necessitar una validació addicional pel fet que hi hagi una discapacitat.

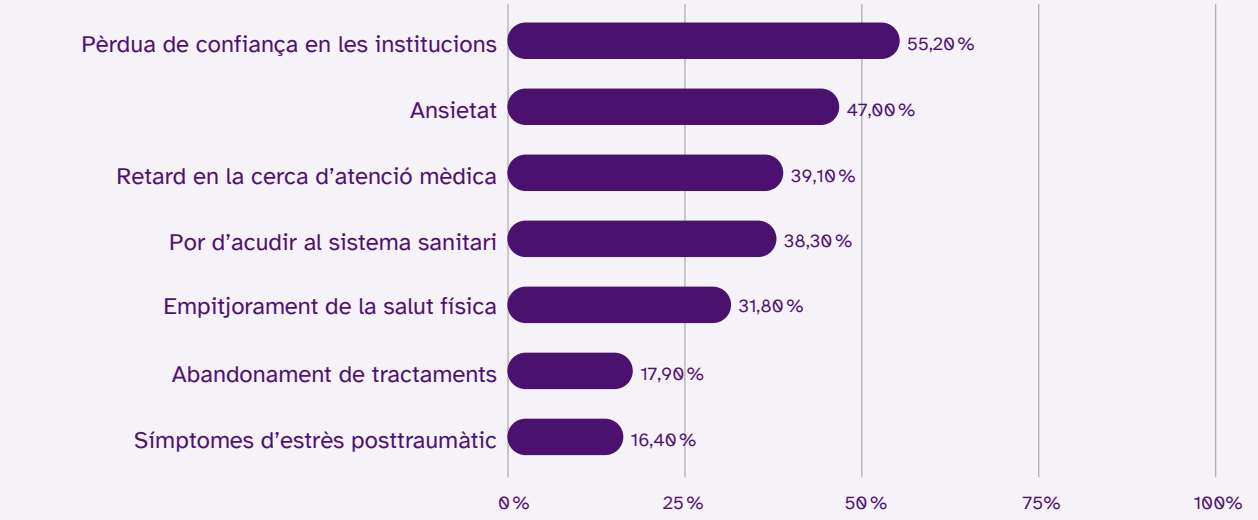
En conjunt, els resultats mostren que les vulneracions en salut sexual i reproductiva no es concentren en una única pràctica ni es poden reduir exclusivament als episodis més greus de violència obstètrica. En canvi, es configuren a través d'un continu que inclou entorns i equipaments no adaptats, pressupòsits sobre l'absència de sexualitat, manca d'informació i assessorament, qüestionament de la maternitat i limitacions en el reconeixement efectiu de les decisions reproductives. En aquest àmbit, accessibilitat, competència clínica i autonomia són inseparables: garantir una atenció respectuosa exigeix que el cos de la dona pugui ser atès materialment, que les seves necessitats sexuals i reproductives siguin reconegudes, i que les seves decisions no perdin legitimitat pel fet d'haver-hi una discapacitat.

4.10. Impactes, queixa, denúncia i resposta institucional

Per a una part important de les participants, les experiències analitzades deixen efectes que es prolonguen en el temps i modifiquen la relació posterior amb el sistema sanitari. De fet, només el 16,9 % assenyala que les experiències viscudes no han tingut cap impacte en la seva vida; en sentit contrari, més de vuit de cada deu participants identifiquen almenys una conseqüència. Aquestes conseqüències afecten el benestar emocional i físic, però també una qüestió especialment rellevant per a la continuïtat assistencial: la confiança en el sistema i la disposició a tornar-lo a utilitzar.

En el gràfic 11 podem veure que la pèrdua de confiança en les institucions sanitàries és l'impacte més freqüent i afecta més de la meitat de la mostra (55,2 %; n = 222). Gairebé una de cada dues participants assenyala ansietat (47,0 %) i al voltant de quatre de cada deu indiquen que han retardat la cerca d'atenció mèdica (39,1 %) o que tenen por d'acudir al sistema sanitari (38,3 %). El 31,8 % esmenta, a més, un empitjorament de la salut física. Tot i ser menys freqüents, les conseqüències també afecten decisions que incideixen directament en la continuïtat de les cures: el 17,9 % ha abandonat tractaments, mentre que el 16,4 % assenyala símptomes d'estrès posttraumàtic.

Gràfic 11. Impacte de les experiències viscudes.



Font: elaboració pròpia a partir de l'enquesta. N = 402. El 16,9 % va assenyalar que les experiències no havien tingut cap impacte en la seva vida.

Els impactes tendeixen a acumular-se amb més intensitat quan coexisteixen diverses discapacitats

Les participants amb dues discapacitats o més presenten una mitjana de 3,15 impactes, davant de 2,16 entre les que en tenen una de sola. La diferència es manté després de la correcció FDR i presenta una magnitud de l'efecte mitjana (d = 0,527; p-FDR < 0,001).

L'associació és encara més marcada entre les participants amb una discapacitat psicosocial associada. En aquest grup, la mitjana puja a 4,12 impactes, davant de 2,27 entre les que no presenten aquesta discapacitat, amb una magnitud de l'efecte gran (d = 1,001; p-FDR < 0,001). Aquests resultats no permeten afirmar que la presència d'altres discapacitats causi un impacte més gran, però sí que mostren que les conseqüències emocionals, físiques i assistencials de les experiències viscudes tendeixen a acumular-se amb més intensitat en determinats perfils.

Els grups focals permeten comprendre com aquest deteriorament de la confiança pot acabar intervenint en les decisions sanitàries posteriors.

A vegades ja tinc tanta desconfiança que no vull ni anar-hi (GF1-P4).

Jo algunes les he ajornat i hi he donat moltes voltes, perquè és que es fa molt costa amunt. Al final ho fas perquè és un risc teu (GF1-P2).

La tensió que apareix en aquests relats és especialment rellevant: necessitar atenció no elimina la por o el desgast generat per experiències anteriors. La dona pot saber que ajornar una consulta o una prova comporta un risc per a la seva salut i, tot i així, necessitar temps per afrontar novament el contacte amb el sistema.

Dificultat per presentar queixes o denúncies

Quan una experiència es percep com a prou greu o injusta, apareix una decisió addicional: traslladar-la o no a un canal formal de reclamació. A la mostra, aquesta

decisió no és excepcional. El 49,8 % havia presentat una queixa, una denúncia o totes dues.

Tanmateix, la dada també s'ha de llegir des de la perspectiva inversa. No haver reclamat no significa necessàriament que l'experiència hagi estat menys greu, que no hagi causat dany o que la dona l'hagi considerada acceptable. Entre la vulneració i la reclamació hi ha un espai en què intervenen el coneixement dels procediments, l'energia disponible per iniciar-los, la confiança que puguin servir per a alguna cosa i, de manera especialment rellevant en l'àmbit sanitari, la necessitat de continuar depenent del mateix sistema davant del qual es presenta la queixa.

Algunes experiències mostren que, tot i haver viscut negligències mèdiques, acreditar el que ha passat es pot convertir en una nova dificultat:

> *Va ser una negligència que vam estar cinc anys demanant els informes mèdics i no els volen donar [...]. Si no tinc informes, no existeix (GF1-P8).*

> *És molt dur, les negligències mèdiques. Són el més difícil […] perquè és molt difícil obtenir proves específiques i demostrar les negligències i les males actuacions. És molt difícil. Entre ells es tapen els uns als altres, es cobreixen (GF1-P2).*

A banda de la dificultat mateixa de demostrar-ho, entre els motius per no presentar una queixa o una denúncia apareixen barreres de naturalesa molt diversa: por de represàlies, dependència del sistema sanitari, manca d'informació, dificultats administratives, normalització de les situacions viscudes, motius econòmics, cansament emocional i desconfiança. Així, no presentar una reclamació no és tant una decisió de «no fer res» com el resultat de diversos costos i obstacles que es poden acumular després d'una experiència negativa.

Els obstacles per reclamar es poden acumular de manera especialment intensa en alguns perfils

Entre les participants amb resposta vàlida, les que presenten una discapacitat psicosocial associada tenen una mitjana de 2,35 motius per no formular una queixa o una denúncia, davant de l'1,58 entre les que no presenten una discapacitat psicosocial associada. La diferència es manté després de la correcció FDR i presenta una magnitud de l'efecte gran (d = 0,852). El resultat s'ha d'interpretar amb cautela, ja que aquest grup està format per poques participants (17) dins de les dades analitzades.

El cansament i la desconfiança són les principals barreres per reclamar

A banda de la dificultat de demostrar-ho, la distribució dels motius de la taula 3 permet entendre millor què hi ha darrere la decisió de no presentar una queixa o una denúncia. Entre les participants, el cansament emocional apareix, amb molta diferència, com la barrera més freqüent: l'assenyala el 62,2 %, seguit de la desconfiança, esmentada pel 44,8 %. A una certa distància apareixen altres barreres que mostren que reclamar també pot implicar riscos o requerir recursos dels quals no sempre es disposa. El 23,3 % assenyala manca d'informació i el 22,1 %, por de represàlies. Les barreres administratives i la dependència del sistema sanitari afecten, en els dos casos, el 18,0 % de les participants, mentre que el 13,4 % esmenta la normalització de les situacions viscudes i el 10,5 %, motius econòmics.

Taula 3. Motius per no presentar una queixa o una denúncia.

Motiu	N	%	Interval de confiança (95 %)
Cansament emocional	107	62,2 %	54,8–69,1
Desconfiança	77	44,8 %	37,5–52,2
Manca d'informació	40	23,3 %	17,6–30,1
Por de represàlies	38	22,1 %	16,5–28,9
Barreres administratives	31	18,0 %	13,0–24,4
Dependència del sistema	31	18,0 %	13,0–24,4
Normalització de la violència	23	13,4 %	9,1–19,3
Motius econòmics	18	10,5 %	6,7–15,9

Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. N = 172. Pregunta multiresposta; una mateixa participant podia assenyalar més d'un motiu, per la qual cosa els percentatges no sumen 100 %.

Per a moltes participants, reclamar significa tornar a una experiència que ja ha generat desgast i fer-ho davant d'una institució en la qual es confia poc.

> *Moltes vegades [...] no denunciem perquè estem tan cansades. Ens ha passat tantes vegades, i són tan greus, i tan diverses, que ja dius... Et falten forces. La frustració ja és tan gran, la impotència ja és tan gran... (GF1-P2).*

En un altre relat, l'expectativa que la reclamació no produeixi cap efecte apareixia com una raó suficient per desistir: «No la vaig posar perquè vaig pensar: per a què? Per a què?» (GF3-P5). La sensació d'inutilitat també es pot produir després d'haver reclamat. Davant l'absència de canvis després d'una queixa prèvia per la manca d'una llitera adaptada, una participant es preguntava: «Què he de fer? Baixar i fer la queixa? Dir que no hi ha llitera? Ja ho vaig fer. On ha anat a parar? No ho sé» (GF3-P4). Així doncs, no es tracta simplement que algunes dones decideixin no utilitzar els canals disponibles, sinó que el càlcul sobre si val la pena fer-ho pot estar condicionat per experiències anteriors i pel cansament acumulat.

Reclamar no garanteix obtenir una resposta efectiva

Un cop presentada la queixa, la denúncia o totes dues, les respostes institucionals poden ser diverses. En més de dos de cada tres casos (68,0 %) apareix alguna forma d'absència de resposta o de resposta merament automàtica o burocràtica. Un 38,5 % registra algun tipus de reconeixement limitat: la institució respon o admet parcialment el problema, però sense que això es tradueixi necessàriament en canvis suficients. En un 15,0 % apareix, a més, algun component de resposta perjudicial, com ara l'empitjorament de la situació, la revictimització o dificultats afegides durant el mateix procés.

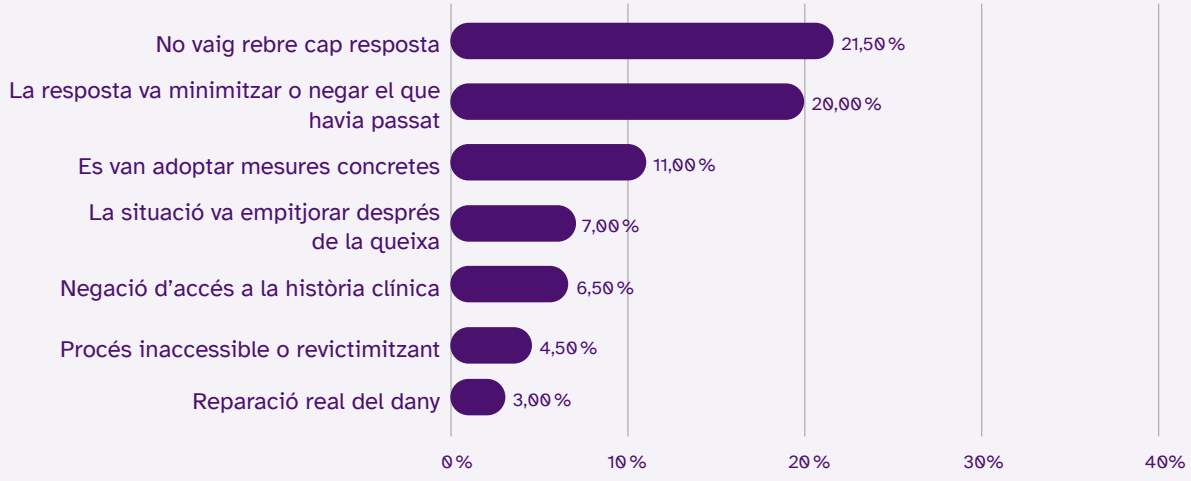
Davant aquest predomini de respostes inexistents, burocràtiques o insuficients, les actuacions capaces de produir algun canvi són molt menys freqüents. Només l'11 % de les participants assenyala que es van adoptar mesures concretes després de presentar una queixa o denúncia, mentre que tot just un 3,0 % considera que es va produir una reparació real del dany.

Els relats qualitatius ajuden a entendre què significa aquesta distància entre reclamar i obtenir una resposta efectiva. En alguns casos, la queixa produeix algun canvi, però no resol el conjunt de la situació. Una participant explicava: «Quan vaig fer la queixa [...], ja torno a tenir rehabilitació, però ara m'han tret el dret que algú m'ajudi psicològicament. [...] Però a vegades ja és que callo. Perquè serà pitjor» (GF1-P4). La reclamació aconsegueix aquí recuperar una part de l'atenció, però no restableix necessàriament la confiança ni evita que apareguin noves pèrdues.

En altres casos, les participants relacionen directament la reclamació amb un empitjorament posterior de l'atenció. Una dona va explicar que, després de presentar una queixa, la professional que l'atenia va deixar d'incloure-la entre les seves pacients: «Bé, doncs la doctora, la visita següent, va agafar i em va treure de la seva llista. [...] Sí. Perquè li havia posat la queixa» (GF3-P5). Una altra participant va relatar que, després d'utilitzar els termes *violència* i *maltractament* en una reclamació, va rebre una trucada del centre comunicant-li que els professionals s'havien sentit ofesos. La seva resposta situa el conflicte precisament en el terreny dels drets: «Conec els meus drets. Punt. [...] Vosaltres no teniu dret a posar en risc la meva vida» (GF1-P2).

Aquests testimonis permeten considerar que reclamar no sempre es fa des d'una posició segura ni externa al sistema sobre el qual es reclama. Moltes dones han de continuar acudint al mateix centre, servei o circuit assistencial, i depenent de professionals o recursos vinculats a la institució davant la qual han presentat la queixa.

Gràfic 12. Resposta institucional després de presentar una queixa o una denúncia.



Font: elaboració pròpia a partir de l'enquesta. N = 200. Pregunta multiresposta; els percentatges no sumen 100 %.

4.11. Acumulació de vulneracions i factors associats

Fins ara hem observat les experiències de les participants separant-ne analíticament les diferents dimensions: la manca d'escolta, les barreres, la pèrdua d'autonomia, la discriminació, els danys vinculats a l'atenció o les conseqüències posteriors. Tanmateix, una mateixa dona pot trobar-se amb diverses d'aquestes situacions al llarg del temps —o fins i tot en una mateixa experiència assistencial— i és precisament aquesta coexistència la que interessa analitzar en aquest últim apartat.

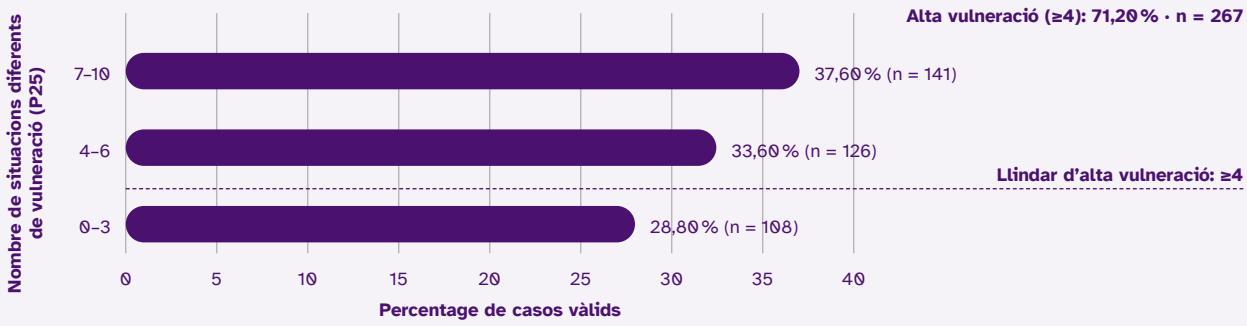
Per aproximar-nos-hi s'ha construït un indicador que comptabilitza quantes de les deu situacions concretes de vulneració de drets recollides a l'enquesta van ser experimentades almenys una vegada per cada participant. L'indicador pot prendre valors entre 0 i 10, i expressa diversitat i acumulació d'experiències, però no permet saber quantes vegades es va produir cada situació, quant va durar ni quina gravetat va tenir.

A partir d'aquest indicador, es va elaborar un índex de vulneració que mostra que les vulneracions de drets tendeixen a acumular-se. Per a l'anàlisi multivariant es va establir un llindar operatiu de **quatre o més situacions diferents** com a categoria d'alta vulneració. El 71,2 % de les participants presenta quatre o més situacions de vulneració, davant del 28,8 % de participants que en declaren entre zero i tres.

Factors associats amb una alta vulneració

El factor que mostra una associació més intensa amb les situacions d'alta vulneració de drets és la vulneració de l'autonomia i el consentiment en l'atenció sanitària. Això significa que, a mesura que augmenten les experiències en què no es respecten les decisions de la dona, no se li facilita la informació necessària per decidir lliurement o se'n limita la capacitat per participar en decisions sobre la seva pròpia salut, també augmenta de manera molt important l'associació amb vulneracions de drets més greus i acumulades (*odds ratios* [OR] = 4,342; p < 0,001).

Gràfic 13. Distribució del nombre de situacions diferents de vulneració de drets i llindar d'alta vulneració.



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'enquesta. N = 375 casos amb informació vàlida per construir l'índex de vulneració de drets. **Nota:** es considera alta vulneració l'acumulació de quatre o més situacions diferents de vulneració.

La segona associació de més magnitud correspon a haver percebut discriminació per la combinació de ser dona i tenir una discapacitat (OR = 3,570; p < 0,001). Les dones que perceben que han estat tractades de manera discriminatòria per aquesta combinació presenten una probabilitat significativament més gran de formar part del grup que acumula més vulneracions de drets.

Haver deixat d'acudir a cites mèdiques, proves diagnòstiques o altres recursos de salut a causa de les barreres trobades s'associa amb una probabilitat més gran d'acumular vulneracions de drets (OR = 2,517; p = 0,010). De la mateixa manera, les dones que identifiquen haver patit una lesió, un empitjorament de l'estat de salut o alguna complicació que relacionen amb una mala pràctica assistencial presenten també una associació significativa amb situacions d'alta vulneració (OR = 2,288; p = 0,0088).

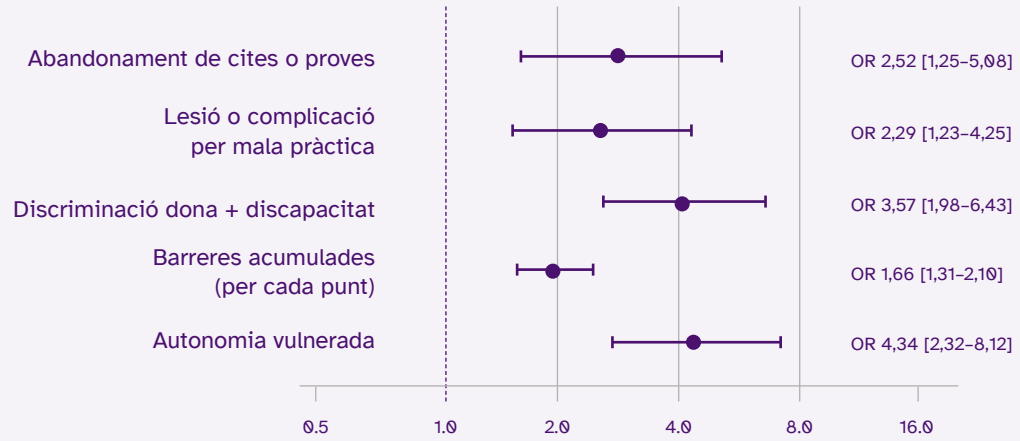
D'altra banda, els resultats mostren un efecte acumulatiu de les barreres trobades durant l'atenció sanitària. Cada nova barrera experimentada, ja sigui física, comunicativa, digital, administrativa, relacionada amb els suports necessaris o amb els temps d'atenció, incrementa l'associació amb situacions d'alta vulneració de drets (OR = 1,659; p < 0,001).

En el gràfic 14 podem veure les associacions estadístiques més altes, tenint en compte que no són relacions de causa-efecte; és a dir, permeten identificar quins factors apareixen més estretament relacionats amb les situacions d'alta vulneració de drets, però no afirmar que en siguin la causa directa.

Les característiques del perfil perden pes davant de les experiències dins del sistema sanitari

El model mostra una elevada capacitat explicativa (R^2 de Nagelkerke = 0,509) i no presenta problemes de multicol·linealitat. Les variables permeten explicar bona part de les diferències observades en la vulneració de drets. El resultat es pot considerar robust malgrat la influència de factors individuals, socials i institucionals. L'R^2 indica el poder explicatiu del model, no el percentatge de vulneracions causades per les variables.

Gràfic 14. Factors associats amb una alta vulneració de drets.



Font: elaboració pròpia a partir del model de regressió logística final. N = 375. Es mostren OR ajustades. **Nota:** les OR expressen associacions ajustades i no s'han d'interpretar com a relacions causals.

5. Conclusions

Els resultats de l'estudi mostren que les dificultats identificades en la relació entre les dones amb discapacitat física, orgànica i múltiple i el sistema sanitari no formen part d'un conjunt d'episodis aïllats ni d'inequitats puntuals de determinats centres. L'evidència quantitativa i qualitativa de la recerca apunta a l'existència de barreres que travessen diferents moments de l'atenció sanitària i de la trajectòria vital de les dones, que tendeixen a acumular-se, interactuar entre si i condicionar de manera continuada l'exercici efectiu del dret a la salut. Per això, la concepció de l'accessibilitat sanitària ha de deixar de centrar-se en l'accés a la sanitat i començar a entendre's com un procés integral.

Els resultats de la recerca concorden amb el marc teòric i posen de manifest la presència constant de barreres estructurals, organitzatives, comunicatives, físiques i actitudinals que limiten el dret a una atenció adequada, igualitària, segura, respectuosa i centrada en la persona. Aquestes barreres es manifesten de múltiples maneres durant l'atenció: des dels obstacles per ser atesa o fer-se una prova i la manca d'adaptació d'espais, equips i procediments fins a les pràctiques actitudinals, com ara l'escolta escassa, la infantilització, el qüestionament de la capacitat de decisió, el desplaçament de la interlocució cap a la persona acompanyant i la manca de resposta efectiva davant negligències o queixes.

La magnitud d'aquesta realitat queda reflectida en les dades quantitatives, en què el 93,5 % de les participants ha trobat alguna barrera pel que fa a l'accés o l'ús dels serveis sanitaris, i un 38,6 % ha deixat d'acudir a alguna cita o prova mèdica a causa d'aquestes dificultats. Els obstacles quotidians posen en risc la continuïtat del seguiment clínic i comprometen tant la prevenció com l'estat de salut.

Així mateix, l'acumulació de vulneracions, present en els testimonis, es reflecteix estadísticament mitjançant l'indicador construït a partir de deu situacions de vulneració: el 71,2 % de les participants presenta quatre o més tipus diferents de vulneració. El model final permet entendre que la interacció de múltiples barreres és la manera habitual en què es desplega la desigualtat. La vulneració de l'autonomia i del consentiment informat (el 79,1 % afirma haver sentit almenys una vegada pressió per acceptar decisions sense que se li oferissin alternatives) és la que mostra una associació més gran amb altres situacions de discriminació, lesions o abandonament de l'atenció, i totes es reforcen mútuament al llarg del temps.

Darrere d'aquestes experiències, s'observa com el sistema sanitari continua reforçant-se a partir d'una idea implícita de pacient estandarditzat. Aquest model pressuposa un cos amb una mobilitat determinada, capaç d'adaptar-se als equipaments disponibles i fàcilment encaixable en les rutines, les comunicacions, els temps i els protocols assistencials preestablerts. Quan una persona s'allunya del patró d'atenció protocol·litzat, recau sistemàticament sobre ella la responsabilitat i l'esforç d'adaptació per poder ser atesa. Així, es veu obligada a anticipar dificultats,

dependre de suports familiars, reafirmar les seves explicacions i vivències, assegurar-se que els mètodes utilitzats no en posin en risc la salut, insistir perquè s'investiguin els seus símptomes de manera igualitària, recordar antecedents clínics rellevants o exigir ser reconeguda com a titular de les decisions sobre el seu propi cos i la seva vida.

En segon lloc, els resultats mostren que el problema no es limita al tracte rebut, sinó que arriba a la mateixa pràctica clínica. La valoració mitjana de la formació del personal en discapacitat i gènere se situa en 4,82 sobre 10 i el 72,6 % de les participants assenyala que els seus símptomes van ser atribuïts parcialment o completament a la seva discapacitat sense una investigació completa d'altres possibles causes.

La discapacitat pot formar part del raonament clínic i s'ha de tenir en compte quan sigui pertinent, però deixa de contribuir a una atenció adequada quan es converteix en una explicació suficient que redueix la cerca d'altres diagnòstics. Aquest resultat permet situar al centre una qüestió present en bona part de l'estudi: qui és reconegut com a font legítima de coneixement dins de la relació sanitària. L'experiència acumulada d'una dona amb el seu propi cos constitueix informació clínicament rellevant, especialment quan pot contribuir a prevenir lesions, adaptar procediments o identificar canvis respecte de la seva situació habitual. Reconèixer aquest coneixement no implica substituir el coneixement professional, sinó construir una relació clínica en què tots dos sabers dialoguin.

Aquesta limitació de l'autonomia adquireix una gravetat particular en la salut sexual i reproductiva, on les barreres materials conviuen amb la invisibilització, el qüestionament de la maternitat i els pressupòsits capacitistes. Entre les participants a les quals resultava aplicable la pregunta, el 27,8 % declara haver viscut violència obstètrica. Tanmateix, reduir aquestes vulneracions únicament als episodis identificats com a tals ocultaria un continu més ampli de pràctiques: dificultats per accedir a proves ginecològiques, manca d'informació adaptada, invisibilització de les necessitats sexuals i l'exigència constant de demostrar les seves capacitats per ser mares. Disposar formalment d'un document de consentiment no garanteix per si mateix una decisió informada; la veritable autonomia exigeix informació accessible, comprensió, temps per deliberar i la possibilitat real de preguntar i dissentir.

Les conseqüències d'aquestes experiències transcendeixen la consulta i incideixen directament en la salut i en la vinculació amb el sistema: el 55,2 % de les participants refereix una pèrdua de confiança en les institucions sanitàries, el 47 % manifesta ansietat, el 39,1 % ha retardat la cerca d'atenció mèdica, el 38,3 % té por d'acudir als centres i un 17,9 % ha arribat a abandonar tractaments. Es configura així un circuit de retroalimentació en què la vivència de barreres genera un allunyament que acaba convertint-se en una nova amenaça per a la salut. Davant la gravetat de les situacions presentades, la meitat de les participants (49,8 %) ha interposat alguna queixa o denúncia i, entre les que van reclamar, el 68 % assenyala alguna forma d'absència de resposta o de resposta automàtica o burocràtica. Això augmenta la desconfiança en la capacitat de reforma del sistema. Alhora, el cansament emocional (62,2 %) desmotiva la presentació de

reclamacions i dificulta l'obtenció d'una reparació real.

El repte, per tant, és garantir els drets de les dones i nenes amb discapacitat dins del sistema sanitari, de manera que l'accessibilitat, l'autonomia, l'adaptació clínica i la capacitat de resposta davant les vulneracions deixin de dependre de la insistència de cada dona o de la bona voluntat d'un professional concret. Per això, la humanització de les cures no constitueix un element complementari de la qualitat assistencial, sinó una condició per garantir el dret a la salut. L'escolta activa, la comunicació comprensible, el temps per explicar i preguntar, el reconeixement de l'experiència de la pacient i la possibilitat de participar en les decisions tenen conseqüències que van més enllà del benestar subjectiu. També determinen la qualitat de la informació clínica disponible, l'adequació de les decisions, la seguretat de determinades actuacions i la continuïtat de l'atenció.

Humanitzar implica, en aquest sentit, reduir asimetries innecessàries sense negar l'especificitat del coneixement professional. Requereix també una actitud d'humilitat epistèmica: reconèixer els límits del coneixement clínic, admetre la incertesa quan n'hi ha i mantenir oberta la possibilitat de revisar una interpretació a partir de la informació aportada per la mateixa pacient. Tot plegat implica una transformació que no pot produir-se únicament mitjançant protocols elaborats per a les dones amb discapacitat, sinó també mitjançant la seva participació efectiva en la definició, l'avaluació i la revisió de les polítiques i els serveis que les afecten. La producció sistemàtica de dades desagregades, la formació dels equips, l'avaluació de l'accessibilitat efectiva i la incorporació de les dones amb discapacitat als espais de decisió són condicions perquè les mesures adoptades responguin a experiències reals i es puguin avaluar.

Malgrat l'escassetat de dades i recerca amb perspectiva de gènere i interseccionalitat en aquest àmbit, els resultats de ***Salut sense drets*** aporten evidència sobre les experiències, la freqüència i la intensitat de les vulneracions que experimenten les dones amb discapacitat física, orgànica i múltiple en l'àmbit sanitari. L'estudi demostra que, si bé el model social ha impulsat avenços normatius formals, persisteix un dèficit greu de control, fiscalització i implementació efectiva d'aquestes garanties en la pràctica clínica i organitzativa quotidiana.

Comprendre aquestes limitacions exigeix superar la idea que les barreres són mers obstacles de l'entorn —com una escala o una vorada— que es poden solucionar d'un en un de manera aïllada. La manca d'investigació, l'escassetat de recursos i l'acumulació de dificultats se solen utilitzar com a pretextos que invisibilitzen el problema, cosa que fa desaparèixer artificialment la urgència o la viabilitat de modificar-lo. Aquesta inacció no és casual: l'acceptació o regulació de les barreres es construeix a partir d'un entramat institucional, normatiu i ideològic que determina quines desigualtats es consideren «tolerables» o «inevitables». Sovint, aquesta desigualtat persistent s'intenta justificar amb arguments temporals, econòmics, jurídics, culturals i ideològics que busquen legitimar la manca d'adaptació de l'entorn i diluir la responsabilitat del sistema.

A ECOM considerem que el model social s'ha de substituir per un model integral de

canvi que vagi més enllà, i analitzi críticament l'origen i les conseqüències d'aquestes limitacions. Aquest model ha de donar resposta a preguntes fonamentals que van més enllà d'identificar quines barreres trobem: per què persisteixen les barreres sense modificar-se, quines afectacions i quins riscos directes generen, qui veu vulnerats els seus drets, i a qui beneficia o li convé la manca de transformació. S'entén que les barreres a què s'enfronten les persones amb discapacitat són complexes i multifactorials, i estan arrelades en inèrcies capacitistes i lògiques capitalistes de productivitat. Exigim, per tant, una revisió profunda impulsada des del poder institucional, orientada a promoure les transformacions socials, estructurals i ideològiques necessàries perquè l'accessibilitat efectiva sigui garantida i defensada per tota la societat com un dret fonamental no negociable.

6. Bibliografia

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 juliol). *El sistema sanitario bajo la mirada de médicos y pacientes con discapacidad*. Univadis. **https://www.univadis.es/viewarticle/sistema-sanitario-bajo-mirada-m%C3%A9dicos-y-pacientes-2026a1000lk2**

Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, 13 de desembre del 2006 [CDPD]. **https://portaljuridic.gencat.cat/web/.content/05_-_dret_de_la_unio_europea/enllacos/DDHH_PDF/Drets_persones_discapacitats.pdf**

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**

Fons de les Nacions Unides per a la Infància. (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. A G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (p. 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. A M. Rembis (ed.), *Disabling domesticity* (p. 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, núm. 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. A 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, p. 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. A D. Goodley, B. Hughes, & L. Davis (eds.), *Disability and social theory: New developments and directions* (p. 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

Institut Nacional d'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

Llei orgànica 2/2020, de 16 de desembre, de modificació del Codi penal per a l'erradicació de l'esterilització forçada o no consentida de persones amb discapacitat incapacitades judicialment. *Butlletí Oficial de l'Estat*, núm. 328, de 17 de desembre 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. A N. Watson & S. Vehmas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (2a ed., p. 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. http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.01

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.12167

Meade, 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

Ministeri d'Igualtat. (2024). *Macroencuesta de violencia contra la mujer*. Delegació del Govern contra la Violència de Gènere.

Ministeri de Sanitat. (2025). *Informe Barómetro Sanitario 2025*. Secretaria General de Salut Digital, Informació i Innovació del Sistema Nacional de Salut. 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. A A. C. Mastroianni, J. P. Kahn, & N. E. Kass (eds.), *The Oxford handbook of public health ethics* (p. 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 l'Alt Comissionat de les Nacions Unides per als Drets Humans [ACNUDH]. (s. d.). *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*. Nacions Unides.

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**

Reial decret legislatiu 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei general dels drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social, *Butlletí Oficial de l'Estat*, núm. 289, de 3 de desembre del 2013. **https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con**

Reial decret llei 7/2018, de 27 de juliol, sobre l'accés universal al Sistema Nacional de Salut. *Butlletí Oficial de l'Estat*, núm. 183, de 30 de juliol del 2018. **https://www.boe.es/eli/es/rdl/2018/07/27/7**

Reial Patronat sobre Discapacitat. (s. d.). *Las mujeres y niñas con discapacidad*. Ministeri de Drets Socials, Consum i 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? A 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.jadohealth.2007.05.005**

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). Exploring Barriers and Facilitators to Motherhood for Physically and Sensory Disabled Women in Healthcare Settings Through the Social-Relational Model of Disability. *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 desembre). *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 (Oficines)
Gran Via de les Corts Catalanes, 562, pral. 2.ª
08011 Barcelona.

ECOM Llança (Atenció al públic)
c/ Llança, 42, baixos
08015 Barcelona.

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

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

Pots descarregar aquest document en PDF al nostre web:

» ***www.ecom.cat***

Edició editada amb el suport de:

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

Generalitat de Catalunya