

INFORME FINAL

INVESTIGACIÓN SOCIAL

VIOLENCIAS INSTITUCIONALES HACIA MUJERES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS Y DISCAPACIDAD

PROYECTO POWER PIP MUJER Y DISCAPACIDAD



COORDINATOR



BENEFICIARIES

act:onaid



GRUPO

ABD



Co-funded by
the European Union

"Funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or the ERDF. Neither the European Union nor the granting authority can be responsible for them."

Septiembre de 2026

Autoría y ejecución de la investigación: Beatriz Mallén Muñoz (Eúnoia Leadership)

Autoría y co-investigación: Eugènia Bretones Espejo (Dol&Dolor, y Consejo Nacional de Mujeres de Espanya, CNME)

El proyecto PIP mujer y Discapacidad, se ha desarrollado conjuntamente por el Consejo Nacional de Mujeres de España (CNDE) y Reu+, se implementa en el marco del programa ‘POWER – Promoting Organizations’empowerment to guarantee women’s human Rights and stop gender violence’, cuyo objetivo es fortalecer a las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) en Italia, Grecia y España para proteger, promover y garantizar el pleno reconocimiento de los derechos fundamentales de las mujeres y las feminidades, así como para abordar la violencia de género. POWER está cofinanciado por la Unión Europea a través del programa ‘Ciudadanía, Igualdad, Derechos y Valores’ (CERV – 2023 – DAPHNE), y está coordinado por WeWorld (WW), en colaboración con ActionAid Hellas (AAH) y la Asociación Bienestar y Desarrollo (ABD).

La forma de comunicar es parte del compromiso con la equidad. Este documento se ha diseñado siguiendo las recomendaciones de la British Dyslexia Association para una información accesible, y se ha redactado aplicando los principios de lenguaje inclusivo de género.

Contenido

RESUMEN EJECUTIVO.....	5
1. INTRODUCCIÓN Y MARCO DEL PROYECTO	7
2. MARCO LEGAL Y REVISIÓN DE LITERATURA.....	8
3. METODOLOGÍA DE MÉTODO MIXTO.....	11
3.1. Mapeo de actores	12
3.2. Encuesta (n=287)	13
3.3. Grupo de discusión focal (n=9).....	13
3.4. Entrevistas en profundidad (n=12 analizadas)	14
3.5. Estrategia de triangulación.....	14
4. MARCO CONCEPTUAL.....	15
5. HALLAZGOS INTEGRADOS	18
6. ANÁLISIS INTERSECCIONAL	21
7. LÍMITES DE LA INVESTIGACIÓN.....	22
8. CONCLUSIONES.....	24
9. RECOMENDACIONES QUE ALIMENTAN EL PLAN DE INCIDENCIA POLÍTICA.....	24
10. CUADRO DE LÍNEAS DE INCIDENCIA POLÍTICA.....	26
REFERENCIAS	29

RESUMEN EJECUTIVO

Este informe presenta los resultados integrados de la investigación social del Proyecto POWER PIP (CERV-Daphne), dedicado a documentar las violencias institucionales hacia mujeres con enfermedades reumáticas y discapacidad en España.

A partir de un mapeo de actores inicial, se combinaron tres componentes complementarios de recogida de datos: una encuesta (n=287), un grupo de discusión focal (n=9 participantes) y un conjunto de entrevistas en profundidad a personas informantes clave (n=12 analizadas).

La triangulación de las tres fuentes arroja un diagnóstico central sólido y coherente: **las violencias documentadas no son fallos aislados ni experiencias individuales, sino expresiones estructurales de un sistema que no está diseñado para cuerpos fluctuantes, invisibles y atravesados por el género.** La convergencia entre el dato cuantitativo, la experiencia vivida, el conocimiento situado de la co-investigadora participante y el saber experto refuerza este diagnóstico con un grado de robustez poco habitual.

Hallazgos clave:

- **Violencia institucional sanitaria masiva:** el 82,9% ha experimentado violencias en servicios sanitarios en el último año.
- **Crisis de salud mental:** el 72,7% presenta síntomas de depresión y el 58,5% ansiedad frecuente, interpretadas como consecuencia del sistema y no como condición previa.
- **Desconfianza institucional profunda:** el 70,4% tiene poca o ninguna confianza en las instituciones.
- **Discriminación estructural:** el 48,8% ha sufrido discriminación por discapacidad en múltiples ámbitos.
- **Punto ciego institucional:** la negación formal de las diferencias de género por parte de la administración responsable de la valoración, frente al volumen de evidencia acumulada.

- **Impacto biológico medible:** la violencia institucional crónica actúa como estresor con efectos fisiológicos reales que intervienen en los procesos inflamatorios y de dolor. No es simbólica, es inflamatoria.

Sobre esta base, el informe formula un conjunto de conclusiones y recomendaciones que constituyen el fundamento del Plan de Incidencia Política (PIP) del proyecto.

1. INTRODUCCIÓN Y MARCO DEL PROYECTO

El Proyecto POWER PIP se enmarca en el programa CERV-Daphne de la Unión Europea, orientado a la prevención y el combate de las violencias hacia las mujeres y las niñas. Su objeto específico son las violencias institucionales que experimentan las mujeres con enfermedades reumáticas y discapacidad en España: un colectivo numeroso —las enfermedades autoinmunes y reumáticas afectan en torno al 80% a mujeres— y, sin embargo, sistemáticamente invisible en las estadísticas, en las políticas públicas y en las propias agendas del movimiento feminista y del movimiento de la discapacidad.

El proyecto nace de la observación realizada durante la mentoría social llevada a cabo en 2024 con un grupo de 14 mujeres, en la que se detectaron patrones reiterados y coincidentes de violencia institucional en todas las participantes. Dos elementos de aquella observación resultaron determinantes: los episodios no eran hechos aislados, sino patrones compartidos, y no se producían en el ámbito privado, sino en la esfera pública e institucional. Sobre esta base, la investigación social parte de una premisa analítica explícita: las violencias que documenta no se entienden como sucesos individuales ni como la suma de malas experiencias subjetivas, sino como un patrón estructural. Esta perspectiva, que atraviesa todo el informe, permite desplazar el foco desde la responsabilidad individual hacia las condiciones sistémicas que producen y reproducen el daño. Como sintetiza una de las voces expertas del proyecto, la violencia institucional no es una cuestión de mala fe individual, sino de **ausencia de estructuras —formación, protocolos, control— que la hagan evitable**.

El presente informe integra los tres componentes de recogida de datos de la investigación en un análisis único y triangulado, y establece las bases para la elaboración del Plan de Incidencia Política.

2. MARCO LEGAL Y REVISIÓN DE LITERATURA

Este apartado recoge las principales normas y referencias —internacionales, europeas, estatales y autonómicas— pertinentes para el estudio. En toda revisión de legislación y literatura sobre esta materia resulta tan relevante lo que se encuentra como lo que no existe o es de difícil acceso: la producción específica sobre la intersección entre mujer y discapacidad orgánica es escasa —aunque creciente—, y la mayoría de los estudios disponibles se centran en la discapacidad física o intelectual, raramente en la orgánica e invisible. Esta carencia es, en sí misma, un hallazgo.

Ámbito internacional

- **Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW, 1979)**, firmada por España en 1980 y ratificada en 1984: tratado vinculante que obliga a los Estados a adoptar medidas para garantizar la igualdad y eliminar las discriminaciones hacia las mujeres.
- **Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer (1993)**: reconoce la violencia contra las mujeres como un problema universal que atenta contra los derechos humanos básicos.
- **Declaración y Plataforma de Acción de Beijing (IV Conferencia Mundial sobre la Mujer, 1995)**: compromiso de los Estados firmantes para alcanzar la igualdad de género y eliminar la discriminación y la violencia contra las mujeres y las niñas.
- **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006) y Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, OMS)**: consagran el modelo biopsicosocial y el enfoque de derechos humanos, entendiendo la discapacidad como resultado de la interacción entre la persona y las barreras del entorno.
- **Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra la mujer y la violencia doméstica (Convenio de Estambul, 2011)**, ratificado

por España en 2014: primer instrumento vinculante de ámbito europeo que reconoce la violencia contra las mujeres como violación de los derechos humanos.

- **Informe mundial sobre la discapacidad (OMS, 2011)** y trabajos del **Foro Europeo de la Discapacidad (EDF)**, en particular su informe sobre esterilización forzosa de personas con discapacidad en la Unión Europea (2022).

Ámbito europeo

- **Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030 (Comisión Europea)**: incorpora de forma explícita las brechas de género y la violencia de género.
- Marco de igualdad reforzado a partir de 2019 con el nombramiento, por primera vez, de una Comisaria de Igualdad, y el impulso a la adhesión de la UE al Convenio de Estambul y a la Directiva sobre conciliación de la vida laboral y familiar.

Ámbito estatal

- **Constitución Española (1978)**: artículos 14 (igualdad ante la ley y no discriminación por razón de sexo) y 15 (derecho a la vida y a la integridad física y moral).
- **Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género** (BOE núm. 313, de 29 de diciembre de 2004): primera ley integral en el ámbito europeo, basada en la prevención, la protección y la persecución del delito.
- **Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres**: impulsa los planes de igualdad y las medidas de conciliación.
- **Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre**, que aprueba el Texto Refundido de la **Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social** (BOE núm. 289, de 3 de diciembre de 2013): norma de referencia

en materia de igualdad de oportunidades, accesibilidad universal y cuota de reserva de empleo.

- **Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación:** aborda de forma transversal los distintos tipos de discriminación.
- **Ley Orgánica 10/2022, de 6 de septiembre, de garantía integral de la libertad sexual** (BOE núm. 215, de 7 de septiembre de 2022): sustituye el concepto de abuso por el de agresión sexual y refuerza la formación y la detección en los ámbitos sanitario y sociosanitario.
- **Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre**, que establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del **grado de discapacidad** (BOE núm. 252, de 20 de octubre de 2022; en vigor desde el 20 de abril de 2023): adopta el modelo biopsicosocial de la CIF y prevé un sistema de información con enfoque de género. Es la norma directamente cuestionada por varias voces de la investigación, por valorar en remisión condiciones fluctuantes.
- **Estrategia estatal para combatir las violencias machistas 2022-2025 y Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030.**

Ámbito autonómico (Cataluña)

- **Estatuto de Autonomía de Cataluña (2006):** artículos 15 y 19, sobre el derecho a vivir con dignidad, seguridad y autonomía, y el libre desarrollo de la personalidad de las mujeres.
- **Ley 5/2008, de 24 de abril, del derecho de las mujeres a erradicar la violencia machista:** ley pionera y aún hoy referente estatal, fruto de la participación del movimiento feminista, que reconoce a las mujeres como sujetos de derecho y no exige denuncia previa para acceder a los derechos que regula.
- **Ley 17/2015, de 21 de julio, de igualdad efectiva de mujeres y hombres:** sitúa la igualdad efectiva como principio rector de la actuación de los poderes públicos.

- **Ley 17/2020, de 22 de diciembre, de modificación de la Ley 5/2008** (DOGC, de 24 de diciembre de 2020; en vigor desde el 13 de enero de 2021): amplía, refuerza y actualiza la ley de 2008, e incorpora conceptos esenciales para esta investigación —la **diligencia debida**, la **violencia institucional**, la **victimización secundaria** y la **interseccionalidad** o intersección de opresiones—, además de nuevas formas de violencia (digital, en la vida política) y la inclusión de mujeres, niñas y adolescentes transgénero.

Datos e informes de referencia

Entre la documentación específica disponible destaca el **Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica (COCEMFE, 2022)**, así como los trabajos de la **Fundación CERMI Mujeres** sobre los derechos humanos de las mujeres con discapacidad. La escasez de datos desagregados por sexo y tipo de discapacidad —y, en particular, sobre discapacidad orgánica— es una constante que esta investigación contribuye a paliar.

3. METODOLOGÍA DE MÉTODO MIXTO

Posición ética de la investigación

La investigación se ha desarrollado conforme a los principios deontológicos de la investigación social y a una mirada biopsicosocial de la salud y la discapacidad, coherente con el modelo adoptado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Se han observado las siguientes garantías:

1. **Anonimato y confidencialidad:** Los testimonios de las mujeres participantes en la encuesta y el grupo de discusión se han tratado de forma anónima. En el caso de las entrevistas a informantes clave, la identificación se ha realizado únicamente con consentimiento informado, distinguiendo entre las voces institucionales —que intervienen en su condición de cargo— y las experiencias personales.

2. **Grabación, transcripción y custodia:** Las entrevistas y el grupo de discusión orales se grabaron con consentimiento, se transcribieron y se anonimizaron en los extractos de uso. Una vez transcritas, las grabaciones se eliminaron para reforzar el anonimato de las personas participantes, y los extractos de uso se anonimizaron. La propiedad de los datos recogidos corresponde al proyecto, en el marco de Reu+ y CNME.
3. **Honestidad y reflexividad:** Se asume de forma explícita que, en todo proceso de investigación, es tan significativo lo que aparece como lo que no. El punto de partida de conocimiento de una de las investigadoras respecto a la discapacidad orgánica era bajo: este desconocimiento —en una profesional experta en género— es, en sí mismo, una muestra (no estadística) del desconocimiento social, público y político que rodea el objeto de estudio.
4. **Accesibilidad:** La investigación se ha concebido para que cualquier persona, con o sin conocimientos previos en género o en discriminaciones por desigualdad, pueda leerla y comprenderla.

Metodología mixta

Tras el mapeo de actores inicial, la investigación combina tres componentes de recogida de datos que se complementan y se validan mutuamente. El diseño mixto persigue capturar tanto la magnitud del fenómeno (componente cuantitativo) como su textura, sus mecanismos y su sentido (componentes cualitativos).

3.1. Mapeo de actores

La investigación social se inició en enero de 2026 con un mapeo de actores cuyo objetivo era identificar a las personas, entidades e instituciones vinculadas a la temática de las violencias institucionales hacia mujeres con discapacidad, y determinar con cuáles establecer contacto para el proyecto —de manera particular, para garantizar la diversidad de perspectivas en las entrevistas en profundidad.

El mapeo identificó 56 actores, distribuidos en cinco categorías:

- Administración pública: 14 actores
- Ámbito político: 13 actores
- Entidades: 20 actores
- Referentes académicas y activistas: 3 actores
- Organismos internacionales: 6 actores

El mapeo permitió diseñar una muestra intencional de personas informantes clave que combinara los distintos tipos de saber —institucional, organizativo, parlamentario y académico-científico—, asegurando que el componente cualitativo recogiera una pluralidad de voces y no una única perspectiva sobre el fenómeno. Desde una perspectiva de equidad territorial, se incluyó a mujeres de diferentes comunidades autónomas del Estado español.

3.2. Encuesta (n=287)

Cuestionario online estructurado de 46 preguntas, difundido a través de las redes de entidades de pacientes con enfermedades reumáticas y de mujeres con discapacidad entre enero y febrero de 2026. Abordó datos sociodemográficos y socioeconómicos, perfil de salud, violencias sanitarias, discriminación, ocupación, salud mental, dolor crónico, confianza institucional y acceso a derechos. Constituye el componente cuantitativo y aporta la dimensión de magnitud y prevalencia.

3.3. Grupo de discusión focal (n=9)

Sesión realizada el 2 de marzo de 2026 con 9 mujeres con enfermedades reumáticas y discapacidad, seleccionadas según criterios de interseccionalidad —edad, territorio, capacidad, origen y situación socioeconómica— para garantizar la diversidad de experiencias vitales, territoriales y socioeconómicas. Aporta la dimensión narrativa y emocional: el relato en primera persona, la indignación articulada y la resistencia activa que el dato cuantitativo no captura.

3.4. Entrevistas en profundidad (n=12 analizadas)

Doce entrevistas semiestructuradas a personas informantes claves realizadas entre enero y marzo de 2026, en formato oral (online) o por escrito. Incorporan cuatro tipos de saber: (I) el de las entidades de pacientes y de mujeres con discapacidad, (II) el de la administración pública, (III) el del ámbito parlamentario y de incidencia, (IV) y el académico-científico.

Una entrevista adicional prevista no pudo integrarse en el análisis por no disponerse de sus notas dentro del plazo de elaboración del informe; ello no afecta a la saturación temática, alcanzada con holgura.

3.5. Estrategia de triangulación

Los tres componentes se triangulan por ejes temáticos: cada hallazgo se contrasta con las tres fuentes para verificar su convergencia. Allí donde las tres coinciden –violencia sanitaria, incredulidad médica, discriminación laboral, desconfianza institucional– la evidencia es especialmente robusta. Los contrastes significativos (singularmente, la posición de la administración) se analizan como hallazgos en sí mismos.

Componente	Muestra	Naturaleza del dato	Aportación específica
Encuesta	n = 287	Cuantitativo	Magnitud y prevalencia del fenómeno
Grupo de discusión focal	n = 9	Cualitativo (experiencia vivida)	Relato en primera persona, dimensión emocional
Entrevistas en profundidad	n = 12	Cualitativo (saber experto)	Mirada institucional, organizativa y teórica

4. MARCO CONCEPTUAL

La investigación se apoya en un conjunto de conceptos que permiten interpretar los datos desde una perspectiva crítica y políticamente situada. Se presentan, en primer lugar, los conceptos operativos que delimitan el vocabulario básico del informe y, a continuación, los marcos teóricos aportados por las voces académicas y científicas del proyecto, que constituyen una base diferenciadora para el análisis y para el Plan de Incidencia Política.

4.1. Conceptos operativos

Se delimitan los conceptos que recorren el informe, para consensuar a qué se refiere la investigación con cada término. Se asume que la realidad de las personas es siempre más heterogénea y diversa que cualquier categorización teórica: las fronteras conceptuales nítidas sobre el papel se viven a menudo de forma difusa o "en bisagra" en la experiencia cotidiana.

- **Diversidad funcional:** Término propuesto desde el movimiento de vida independiente como alternativa no peyorativa a "discapacidad", que desplaza el foco desde el déficit individual hacia la diversidad de los cuerpos y los funcionamientos. En este informe se utiliza de forma complementaria a "discapacidad", según el contexto y la nomenclatura de cada fuente.
- **Discapacidad orgánica:** Discapacidad derivada de enfermedades o procesos que afectan al funcionamiento interno del organismo —entre ellas, las enfermedades reumáticas— y que con frecuencia no presenta marcadores físicos visibles. Esta invisibilidad la distingue de la discapacidad física, sensorial o intelectual y es central para comprender las violencias documentadas en este estudio. Se distingue, así, de la discapacidad física (movilidad), sensorial (visual, auditiva) e intelectual o mental.
- **Violencia de género o violencia machista:** Siguiendo la legislación catalana de referencia, se entiende como la violación de los derechos humanos ejercida contra las mujeres como manifestación de la discriminación y de la situación de desigualdad en el marco de un sistema de relaciones de poder de los hombres sobre

las mujeres, producida por medios físicos, económicos o psicológicos, tanto en el ámbito público como en el privado.

- **Violencia institucional:** Acción u omisión por parte de una institución que supone una vulneración de derechos de las mujeres o una barrera para acceder a ellos, en incumplimiento del deber de diligencia debida del Estado. Esta definición —de base jurídica y no subjetiva— permite distinguir entre una mala experiencia individual y un patrón estructural de vulneración, y es el marco analítico central de la investigación.

4.2. Liminalidad permanente y capacitismo institucional

La **liminalidad** —concepto antropológico clásico (van Gennep, Turner) que Robert Murphy traslada a la discapacidad y que la Dra. Laura Sanmiquel Molinero reelabora para las enfermedades crónicas— describe el estado de quedar atrapada entre dos categorías: la sociedad solo reconoce las posiciones de sana o enferma, y quien no cura ni muere permanece en un limbo indefinido. En su trabajo sobre la liminalidad encarnada de la discapacidad, García-Santesmases y Sanmiquel-Molinero (2022) la entienden precisamente como una cuestión de mal/ajuste al capacitismo. Para las enfermedades crónicas invisibles y por brotes, la persona ocupa alternativamente las posiciones de capacitada y discapacitada según el contexto, lo que complica tanto la autoidentificación como el reconocimiento institucional.

El **capacitismo**, tal como lo desarrolla Sanmiquel desde los Estudios Críticos de la Discapacidad, es el conjunto de normas y prácticas que delimitan qué cuerpos y funcionamientos se esperan, posicionando como deficiente a quien no se ajusta a ese ideal; permea todas las instituciones y es la raíz estructural de las violencias documentadas.

“Los estudios críticos de la discapacidad siempre empiezan por la discapacidad pero nunca terminan con ella, en el sentido de que conectan la discapacidad con otras formas de opresión.” — Dra. Laura Sanmiquel Molinero, AFIN-UAB.

4.3. Ginopia médica, ginagnetología y violencia inflamatoria

Desde la psiconeuroinmunoendocrinología (PNIE), Helena Casadevall aporta dos conceptos propios: la **ginopia médica** —ceguera clínica por la que los síntomas de las mujeres quedan invisibilizados o deslegitimados— y la **ginagnetología** —el estudio de cómo se produce y legitima la ignorancia biomédica sobre la salud femenina.

Su tesis central, de alto valor para el proyecto, es que la violencia institucional crónica no es metafórica: actúa como un estresor sostenido que activa el eje del estrés, eleva los **marcadores inflamatorios** y agrava la enfermedad de base. Es, por tanto, un factor de riesgo clínico medible.

“La violencia institucional no es simbólica, es inflamatoria.” — Helena Casadevall Adroher, Igualitarium

4.4. Sesgos de referencia y modelos de interseccionalidad

El movimiento asociativo de la discapacidad física y orgánica aporta el concepto del **sesgo BBVA** (Blanco, Burgués, Varón, Autónomo) como perfil de referencia implícito de la evidencia biomédica: lo que no se ajusta a ese patrón —las enfermedades de las mujeres, entre otras— pasa desapercibido o se psicologiza. Helena Casadevall emplea también este concepto, con una variante en su formulación ("Adinerado").

A estos marcos, la Dra. Laura Sanmiquel Molinero suma tres modelos para entender la intersección género-discapacidad: la **suma** o acumulación de desventajas; el **cruce** —las situaciones específicas que no ocurren en otros grupos, formulado por Kimberlé Crenshaw—; y la **madeja** (Andrea García Santesmases) —patriarcado y capacitismo se co-constituyen—. Estos modelos permiten operacionalizar las distintas violencias documentadas según su naturaleza.

“Hablamos de los BBVA: Blancos, Burgueses, Varones y Autónomos. El sistema, las evidencias, los axiomas se sacan en base a ese perfil. Y las enfermedades de las mujeres pasan desapercibidas.” — Sara Palacios y Jèssica Celda, ECOM

5. HALLAZGOS INTEGRADOS

Esta sección presenta los hallazgos de la investigación organizados por ejes transversales. Cada eje integra y triangula las tres fuentes de datos —encuesta, grupo de discusión focal y entrevistas— para ofrecer una lectura unificada del fenómeno.

5.1. La violencia institucional sanitaria como patrón sistémico

Es el hallazgo de mayor saturación de toda la investigación. El 82,9% de las encuestadas ha experimentado alguna violencia institucional en servicios sanitarios en el último año. Las principales formas son las listas de espera excesivas (57,8%), la falta de servicios especializados (37,6%), la falta de información accesible (32,8%) y los tratos infantilizadores (23,0%). El grupo de discusión aporta el relato vivido —siete meses de espera para especialista, nueve médicos sin diagnóstico, 84 visitas hospitalarias sin coordinación— y las entrevistas confirman desde las entidades que se trata de un fallo estructural del proceso asistencial, no de una suma de incidencias.

“Yo me moví yo misma como pude. Llegué a nueve médicos y ninguno me supo decir que lo que yo tenía era una artritis reumatoide, ninguno.” — Participante del grupo de discusión focal.

5.2. Incredulidad médica, sesgo androcéntrico y psicologización

La atribución de los síntomas femeninos a la ansiedad, la depresión o causas psicológicas, antes de completar la evaluación diagnóstica, aparece de forma transversal en las tres fuentes. La encuesta documenta el retraso diagnóstico y la psicologización; el grupo de discusión añade el ser juzgada por ir bien vestida a consulta o por el acento; y las entrevistas aportan el mecanismo. Helena Casadevall lo concreta con datos: el sesgo androcéntrico opera a través de sesgos cognitivos implícitos y se traduce en cifras como un retraso diagnóstico en espondiloartritis axial de 8,2 años en mujeres frente a 6,1 en hombres.

“Cuando yo me puse enferma a los 37, me pasaron por ansiedad y después por cardiología . Tardé dos años y medio en tener un diagnóstico.” — Eugènia Bretones Espejo, CNME

5.3. Capacitismo e invisibilidad de la discapacidad orgánica

La discapacidad orgánica invisible —que incluye las enfermedades reumáticas— configura un espacio de doble vulnerabilidad: la sociedad no discrimina visualmente, pero tampoco reconoce las necesidades de adaptación cuando no puede verlas. El resultado es una carga mental adicional derivada de la necesidad permanente de demostrar y justificar la propia situación. El grupo de discusión lo ilustra con la imagen del cuerpo como prueba —mostrar la rodilla inflamada, enseñar la prótesis en el metro—, y el marco conceptual lo nombra como liminalidad permanente.

“Cuando el tren frena, me puedo caer. Y alguien me dijo: pero baja por la escalera. Mi contestación fue bajarme el pantalón y mostrar la prótesis. Porque ya me estaba colmando.” — Participante del grupo de discusión focal

5.4. Discriminación laboral: de la conciliación a la adaptación incumplida

El ámbito laboral es el segundo espacio de violencia más documentado. El 48,8% ha sufrido discriminación por discapacidad en múltiples ámbitos, y más de la mitad de las encuestadas ha tenido que reducir jornada, cambiar de trabajo o dejar de trabajar. Emerge una distinción analítica central, formulada por Eugènia Bretones: el feminismo ha conseguido instalar la conciliación como derecho, pero la adaptación del puesto a la persona con discapacidad sigue siendo excepcional. El movimiento asociativo lo enmarca como una cuestión de cambio de mirada global, no solo de cambio normativo: el problema no es la ausencia de leyes, sino su implementación y seguimiento.

“Con las madres hay conciliación, pero con las discapacitadas no hay adaptación. Hay que adaptar el puesto a la persona, no la persona al puesto. Eso es lo que prevé la ley.” — Participante del grupo de discusión focal

5.5. Salud mental: consecuencia del sistema, no condición previa

Uno de los hallazgos de mayor densidad política. La encuesta documenta que el 72,7% presenta síntomas de depresión y el 58,5% ansiedad frecuente. Las tres fuentes coinciden en reinterpretar este dato: el deterioro de la salud mental no es una característica previa del colectivo, sino una consecuencia directa y medible del sistema. El grupo de discusión rechaza activamente la medicalización de la tristeza; las entrevistas formulan la distinción entre causa y consecuencia, que tiene implicaciones normativas de primer orden: si el sistema medicaliza el malestar que él mismo genera, evita reconocer su responsabilidad.

“No estoy deprimida, señor. Estoy triste. Y no me dejan ni estar triste. Si lloras, es que estás deprimida.” — Participante del grupo de discusión focal

5.6. Violencia judicial y credibilidad negada

Las voces especializadas en violencias institucionales sitúan el sector judicial en el centro del problema: el 52% de los casos documentados por el observatorio especializado ocurren en este ámbito, con patrones como la aplicación del falso Síndrome de Alienación Parental y la no credibilidad del testimonio de mujeres con discapacidad. El 15% de esos casos incluyen discriminación por capacitismo, una cifra probablemente infraestimada. La memoria histórica del activismo aporta casos extremos de agresores absueltos por considerar que la víctima con discapacidad no era testigo fiable.

“Lo que no se nombra no existe. Ahora pueden decir que han vivido violencia institucional y que eso es una vulneración de sus derechos. Ese cambio ya es político.”
— Marina Oliva, OVIM

5.7. Sobrecarga de cuidados y rol de cuidadora

Un eje transversal recurrente: las mujeres con enfermedades reumáticas siguen siendo las principales cuidadoras de hijas, hijos y familiares, incluso cuando son ellas quienes más necesitan cuidados, y a menudo durante los propios brotes. La paradoja es doble: se trata de mujeres que, con o sin autonomía personal, en ocasiones requieren ellas mismas una persona de apoyo, y que sin embargo sostienen los cuidados de su entorno. Las entrevistas documentan cómo este rol está tan internalizado que las propias mujeres lo reproducen sin cuestionarlo, y cómo se sanciona cuando una madre con discapacidad reclama los derechos de su criatura. La sobrecarga de cuidados se traduce en costes de oportunidad y es un factor directo del abandono del mercado laboral.

5.8. El punto ciego institucional

El contraste más significativo de toda la investigación surge entre la administración responsable de la valoración de la discapacidad y el resto de fuentes. Desde la administración autonómica se niega formalmente la existencia de diferencias de género y de incredulidad médica en el proceso de valoración, al tiempo que se reconocen, en abstracto, barreras estructurales de género. Esta incoherencia interna —documentada por escrito— materializa la brecha entre la percepción institucional y la evidencia acumulada en la encuesta, el grupo de discusión y el resto de entrevistas.

Un sistema que no se percibe como sesgado es mucho más difícil de reformar que uno que reconoce sus fallos: de ahí el valor estratégico de este hallazgo.

“Si tú no evalúas no hay garantía. Estamos siempre igual.” — Eugènia Bretones Espejo, CNME

6. ANÁLISIS INTERSECCIONAL

Las violencias documentadas no operan sobre un sujeto homogéneo. El género se entrecruza con la discapacidad y con otros ejes —origen, clase social, territorio, edad,

orientación sexual— para producir formas de exclusión específicas que requieren respuestas diferenciadas. La investigación recoge con claridad esta heterogeneidad interna del colectivo.

- **Origen y racialización:** el acento extranjero leído como indicador de acceso indebido al sistema, o la atribución de mayor resistencia al dolor a personas latinoamericanas, configuran experiencias de discriminación múltiple.
- **Territorio:** las diferencias entre comunidades autónomas en tiempos de espera, calidad de la atención y posibilidad real de cambiar de especialista son significativas; en algunos territorios, denunciar a un profesional implica quedarse sin atención.
- **Clase y nivel socioeconómico:** el activismo de pacientes alcanza mayoritariamente a personas con tiempo y recursos para informarse; quienes tienen menos recursos o son de origen migrante quedan fuera. La trampa del tramo medio deja sin cobertura a quien no es suficientemente pobre para acceder a ayudas pero no puede asumir el sobrecoste de la discapacidad.
- **Violencia de género con dependencia:** la dependencia funcional o económica del agresor constituye una forma de violencia específica del cruce género-discapacidad, agravada por la credibilidad negada al testimonio.

El modelo de la madeja —de Andrea García Santesmases, recogido por la Dra. Laura Sanmiquel— resulta especialmente útil para interpretar estos cruces: no se trata únicamente de acumular desventajas, sino de comprender que **patriarcado y capacitismo se necesitan y se refuerzan mutuamente**.

7. LÍMITES DE LA INVESTIGACIÓN

Toda investigación social está atravesada por límites que conviene explicitar, tanto por honestidad metodológica como para delimitar el alcance de sus conclusiones. Los principales son:

- **Sesgo de contacto y perfil socioeconómico:** La muestra cualitativa se ha construido en gran medida a través de las redes de entidades de pacientes y de mujeres con discapacidad, cuya base social es mayoritariamente de nivel socioeconómico medio-alto. Las mujeres con menos recursos, de origen migrante o sin tiempo ni información para asociarse están infrarrepresentadas, pese a ser quienes con mayor probabilidad sufren las violencias documentadas de forma más aguda. El alcance del activismo de pacientes es, en sí mismo, un límite estructural del acceso.
- **Autoidentificación:** Una parte de las mujeres con discapacidad orgánica no se identifica como persona con discapacidad, debido a la invisibilidad de su condición. Esto infraestima el colectivo y dificulta tanto su localización para la investigación como la incidencia política basada en datos.
- **Sesgo territorial:** Aunque la encuesta tiene alcance estatal, el componente cualitativo —especialmente las entrevistas y el grupo de discusión— recoge un predominio de voces de Cataluña, con algunas aportaciones del resto del Estado. La perspectiva legislativa autonómica analizada es la catalana; faltaría una voz parlamentaria estatal para equilibrar la escala del análisis normativo, dado que las violencias documentadas son de alcance estatal.
- **Escasez de literatura específica:** La producción académica y de datos sobre la intersección concreta entre mujer y discapacidad orgánica es limitada, lo que obliga a apoyarse en marcos próximos (discapacidad física, salud de las mujeres, violencia de género). Esta carencia es, a la vez, un límite metodológico y un hallazgo del propio estudio.
- **Alcance temporal:** El trabajo de campo se concentró entre enero y marzo de 2026. Una de las entrevistas previstas no pudo integrarse en el análisis por no disponerse de sus notas dentro del plazo de elaboración del informe.
- **Posición situada de la investigación:** El equipo investigador combina experiencia en género y un punto de partida desigual respecto al conocimiento previo de la discapacidad orgánica. Lejos de invalidar el estudio, esta posición —explicitada en

el apartado de posición ética— forma parte de su honestidad y refleja el propio desconocimiento social del objeto de estudio.

8. CONCLUSIONES

1. **Violencias institucionales sistémicas:** La convergencia de las tres fuentes confirma que las violencias hacia las mujeres con enfermedades reumáticas y discapacidad responden a un patrón estructural y no a casos aislados. La saturación entre fuentes independientes es la evidencia más sólida de ello.
2. **El género como factor explicativo central:** El sesgo androcéntrico de la biomedicina, la psicologización del malestar femenino y la sobrecarga de cuidados atraviesan todos los ámbitos analizados.
3. **La invisibilidad como violencia:** La discapacidad orgánica invisible genera una doble carga: la falta de reconocimiento institucional y la necesidad permanente de demostrar lo que no se ve.
4. **Salud mental: causa frente a consecuencia:** El deterioro de la salud mental no es una condición previa del colectivo, sino una consecuencia directa y medible del sistema, con un impacto biológico documentable.
5. **El punto ciego institucional:** La negación formal de las diferencias de género por parte de la administración responsable de la valoración, frente al volumen de evidencia contraria, es un obstáculo de fondo para la reforma.
6. **Existe capacidad técnica; falta voluntad política:** Las soluciones son conocidas y viables. El obstáculo no es la capacidad, sino la voluntad de implementarlas y de hacer seguimiento de su cumplimiento.

9. RECOMENDACIONES QUE ALIMENTAN EL PLAN DE INCIDENCIA POLÍTICA

Del análisis integrado se derivan seis líneas de recomendación, organizadas por ámbito de actuación, que constituyen el fundamento del Plan de Incidencia Política del proyecto.

9.1. Formación obligatoria en perspectiva de género y discapacidad

Es la recomendación más transversal y con mayor consenso. La formación debe ser obligatoria para los colectivos con poder de decisión sobre la vida de las personas afectadas —personal sanitario, judicial y de servicios sociales— e incorporar específicamente el conocimiento de la discapacidad orgánica invisible y los marcos de la ginopia médica y el capacitismo.

9.2. Revisión del sistema de valoración para enfermedades fluctuantes

La valoración de la discapacidad se realiza en remisión, cuando la persona está en su mejor momento. Se propone crear protocolos diferenciados para enfermedades crónicas fluctuantes, con revisiones periódicas y posibilidad de valoración durante el brote, además de auditorías externas e indicadores de género en los centros de valoración.

9.3. Marco jurídico de adaptación laboral: de la excepción al derecho

El incumplimiento de la obligación de adaptar los puestos de trabajo no tiene consecuencias reales, con especial gravedad en la Administración Pública. Se propone reforzar el control efectivo del cumplimiento de la normativa y situar la distinción entre conciliación y adaptación como eje comunicativo central.

9.4. Producción de datos desagregados

La falta de datos desagregados por sexo y tipo de discapacidad es un obstáculo estructural reconocido por la administración local, el activismo histórico y la investigación. Debe institucionalizarse la producción sistemática de estos datos como condición para unas políticas públicas basadas en evidencia.

9.5. Activación de los mecanismos de incidencia y reconocimiento legal

Existen vías concretas e infrautilizadas: el mecanismo de comparecencias parlamentarias y los procesos de modificación legislativa en curso constituyen ventanas inmediatas a las

que el proyecto puede aportar datos. La metodología de documentar, investigar, recomendar e incidir ha demostrado producir resultados reales.

9.6. Reconocimiento del impacto en salud pública

La tesis de que la violencia institucional es inflamatoria convierte las violencias documentadas en una cuestión de salud pública medible, y no solo de trato o de derechos subjetivos. Este marco debe figurar de forma explícita en el Plan de Incidencia, por su capacidad de fortalecer el peso argumentativo de las demandas.

10. CUADRO DE LÍNEAS DE INCIDENCIA POLÍTICA

El siguiente cuadro sintetiza las líneas de incidencia derivadas de la investigación, con la evidencia que las sustenta, los actores a quienes se dirigen y el horizonte temporal estimado. Constituye el puente directo hacia el Plan de Incidencia Política.

Línea de incidencia	Evidencia que la sustenta	Actores destinatarios	Horizonte
Formación obligatoria en género y discapacidad	Consenso entre las tres fuentes; las violencias provienen de la falta de formación, no de mala fe.	Personal sanitario, judicial, de servicios sociales y educativo (funcionariado y empleo público); personal de RRHH en empresas. Vía formación reglada (acceso y actualización de títulos) y formación continua.	Medio plazo

Línea de incidencia	Evidencia que la sustenta	Actores destinatarios	Horizonte
Revisión del sistema de valoración para enfermedades fluctuantes	Paradoja de la valoración en remisión; tiempos de espera de 4 a 21 meses.	IMSERSO; departamentos autonómicos de Drets Socials / Servicios Sociales.	Medio-largo plazo
Adaptación laboral efectiva y evaluación de cupos en la administración	48,8% discriminación; expulsión del mercado; incumplimiento sin consecuencias.	Administración pública como empleadora; inspección de trabajo; empresas, organizaciones sindicales.	Medio plazo
Datos desagregados por sexo y discapacidad	Solo el 12% conoce sus derechos; ausencia de indicadores específicos.	Institutos de estadística; ministerios; administraciones autonómicas y locales.	Corto-medio plazo
Incidencia parlamentaria y reforma legal	Mecanismo de comparecencias accesible; participación ciudadana en las comisiones legislativas, ventanas legislativas abiertas.	Grupos parlamentarios; comisiones de igualdad y de derechos sociales.	Corto plazo

Línea de incidencia	Evidencia que la sustenta	Actores destinatarios	Horizonte
Reconocimiento del impacto en salud pública	La violencia institucional como factor de riesgo clínico medible (PNIE).	Sistema sanitario; salud pública; investigación biopsicosocial con perspectiva de género.	Largo plazo

REFERENCIAS

Marco normativo

Ámbito internacional y europeo

- Comisión Europea. (2021). *Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030*.
- Consejo de Europa. (2011). *Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra la mujer y la violencia doméstica (Convenio de Estambul)*. Ratificado por España en 2014.
- Naciones Unidas. (1979). *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW)*.
- Naciones Unidas. (1993). *Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer*.
- Naciones Unidas. (1995). *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. IV Conferencia Mundial sobre la Mujer*.
- Naciones Unidas. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*.

Ámbito estatal

- Constitución Española. (1978). *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.
- Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 313, de 29 de diciembre de 2004.

- Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 71, de 23 de marzo de 2007.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013.
- Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 167, de 13 de julio de 2022.
- Ley Orgánica 10/2022, de 6 de septiembre, de garantía integral de la libertad sexual. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 215, de 7 de septiembre de 2022.
- Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 252, de 20 de octubre de 2022.

Ámbito autonómico (Cataluña)

- Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio, de reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 172, de 20 de julio de 2006.
- Ley 5/2008, de 24 de abril, del derecho de las mujeres a erradicar la violencia machista. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, núm. 5123, de 2 de mayo de 2008.
- Ley 17/2015, de 21 de julio, de igualdad efectiva de mujeres y hombres. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, núm. 6919, de 23 de julio de 2015.
- Ley 17/2020, de 22 de diciembre, de modificación de la Ley 5/2008, del derecho de las mujeres a erradicar la violencia machista. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, núm. 8303, de 24 de diciembre de 2020.

Referencias bibliográficas

- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), 139-167.
- Casadevall Adroher, H. (2026). *Ginagnotología: la producción estructural de ignorancia en la salud de las mujeres* [Preprint]. SocArXiv. https://doi.org/10.31235/osf.io/gj5zq_v1
- García-Santesmases Fernández, A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional* [Tesis doctoral, Universitat de Barcelona]. <http://hdl.handle.net/10803/402146>
- García-Santesmases Fernández, A. (2023). *El cuerpo deseado: La conversación pendiente entre feminismo y anticapacitismo*. Kaótica Libros.
- García-Santesmases Fernández, A., y Sanmiquel-Molinero, L. (2022). Embodying disabled liminality: A matter of mal/adjustment to dis/ableism. *Sociology of Health and Illness*, 44(2), 377-394. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13439>
- Genep, A. van. (2008). *Los ritos de paso*. Alianza Editorial. (Obra original publicada en 1909)
- Murphy, R. F. (1987). *The body silent: The different world of the disabled*. Henry Holt and Company.
- Turner, V. (1988). *El proceso ritual: Estructura y antiestructura*. Taurus. (Obra original publicada en 1969).

Informes y documentación

- COCEMFE. (2022). *Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica*. COCEMFE – Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- Foro Europeo de la Discapacidad (EDF). (2022). *Forced sterilisation of persons with disabilities in the European Union*.



Cofinanciado por
la Unión Europea

“Financiado por la Unión Europea. Los puntos de vista y las opiniones expresadas son únicamente los del/de la autor/a o los/las autores/as y no reflejan necesariamente los de la Unión Europea, la Agencia Ejecutiva Europea de Educación y Cultura o ABD. Ni la Unión Europea ni la autoridad otorgante pueden hacerse responsables de los mismos.”