

OIT. CONTRIBUCIONES AL DEBATE SOBRE EL FUTURO DEL TRABAJO

Iniciativa del Centenario de la OIT

LA INTEGRACIÓN LABORAL Y SOCIAL DE COLECTIVOS ESPECIALMENTE VULNERABLES: PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS, PERSONAS CON ENFERMEDADES MENTALES Y MUJERES CON DISCAPACIDAD

Autoras:

María del Carmen López Anierte¹, Profesora Titular de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social (acreditada a cátedra). Universidad de Murcia.

carmenlo@um.es

Gema Chicano Saura², Profesora Asociada de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. Universidad de Murcia.

gchs@um.es

Abstract: Habida cuenta que el trabajo es el principal factor determinante de la inserción social de las personas con discapacidad, la presente contribución al debate sobre el futuro del trabajo pretende llamar la atención sobre la idoneidad de impulsar un nuevo planteamiento de la discapacidad en su relación con el trabajo que responda, de forma adecuada, a las características y requerimientos de tres colectivos vulnerables y necesitados de una especial tutela para su inserción en el ámbito laboral en igualdad de condiciones que los demás: las personas que sufren enfermedades raras, las que se ven afectadas por enfermedades mentales, y las mujeres con discapacidad.

Conversación a la que se dirige: Trabajo decente para todas las personas

Sumario:

1. Trabajo y discapacidad: nuevos retos
2. La inserción social y laboral de las personas con enfermedades raras
3. La inserción social y laboral de las personas con enfermedades mentales
4. La inserción social y laboral de las mujeres con discapacidad

¹ Vicerrectora de Responsabilidad Social, Transparencia e Igualdad de la Universidad de Murcia; Investigadora Principal del Proyecto DER2016-76557-R “El Futuro del sistema español de protección social. Análisis de las reformas en curso y propuestas para garantizar su eficiencia y equidad (V): salud, familia y bienestar” (2017-2019), correspondiente al Programa Estatal de I+D+I Orientada a los Retos de la Sociedad 2016; y miembro del Comité Ejecutivo de la Unidad Española de la Cátedra UNESCO de Bioética y Derecho Sanitario (Universidad de Haifa, Israel) con sede en la Universidad de Murcia.

² Letrada de la Asesoría Jurídica de la Universidad de Murcia; Presidenta de la Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica (AADE) y miembro de la Junta Directiva de EURORDIS; miembro del equipo de trabajo del Proyecto DER2016-76557-R “El Futuro del sistema español de protección social. Análisis de las reformas en curso y propuestas para garantizar su eficiencia y equidad (V): salud, familia y bienestar” (2017-2019), correspondiente al Programa Estatal de I+D+I Orientada a los Retos de la Sociedad 2016; y miembro de la Unidad Española de la Cátedra UNESCO de Bioética y Derecho Sanitario (Universidad de Haifa, Israel) con sede en la Universidad de Murcia.

1. Trabajo y discapacidad: nuevos retos

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Nueva York, 13 de diciembre de 2006) reconoce de forma expresa el derecho de estas personas a trabajar en igualdad de condiciones que las demás, lo que incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles.

En el ámbito europeo, el art. 19 del Tratado sobre el Funcionamiento de la Unión Europea habilita al Consejo para adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por distintos motivos, entre los que se encuentra la discapacidad. En desarrollo de esta competencia se han dictado distintas normas, de entre las que destaca la Directiva 2000/78/CE, de 27 de diciembre, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, que obliga a los estados a prohibir la discriminación en el empleo por motivo de discapacidad, así como a promover medidas positivas de igualdad de oportunidades, y a adoptar los ajustes necesarios para remover las barreras u obstáculos que puedan afectar a las personas con discapacidad en el acceso al empleo y en las condiciones de trabajo en todo tipo de ocupación.

Pese a la atención que la normativa europea e internacional presta a las personas con discapacidad, su discriminación en el ámbito laboral sigue siendo una cuestión no resuelta, que puede acentuarse en épocas de crisis económicas, como la actual; y que también es susceptible de intensificarse, paradójicamente, como consecuencia de los avances tecnológicos, por ser más lenta la adaptación de una persona con discapacidad a dichos avances o por no contemplar los mismos los ajustes precisos.

La presente contribución pretende llamar la atención sobre la necesidad de realizar un nuevo planteamiento de la discapacidad en su relación con el trabajo, que responda de forma adecuada a las características y requerimientos de colectivos especialmente vulnerables, que hasta ahora han permanecido en la penumbra, como son, las personas que sufren enfermedades raras, las que se ven afectadas por enfermedades mentales, y las mujeres con discapacidad.

Esta propuesta queda enmarcada dentro del Proyecto DER2016-76557-R “El Futuro del sistema español de protección social. Análisis de las reformas en curso y propuestas para garantizar su eficiencia y equidad (V): salud, familia y bienestar” (2017-2019), correspondiente al Programa Estatal de I+D+i Orientada a los Retos de la Sociedad 2016, y se halla, asimismo, vinculada a la estrategia europea “Health 2020: nueva política sanitaria europea para la promoción de la salud y el bienestar”, y a las directrices aprobadas, el 12 de septiembre de 2012, por la Oficina Regional de Europa de la OMS, dirigidas al desarrollo de una política sostenible para proteger y promover la salud de los europeos y europeas, especialmente de los grupos más vulnerables.

2. La inserción social y laboral de las personas con enfermedades raras

No existiendo una definición oficial de enfermedad rara, partimos de la que ha sido aceptada por la mayoría de los estados miembros de la Unión Europea, y que se recoge en la Recomendación del Consejo de la Unión, de 8 de junio de 2009, relativa a

una acción en el ámbito de las enfermedades raras 2009/C 151/023, donde se reconoce tal consideración, a efectos de política comunitaria⁴, a toda enfermedad que no afecte “a más de 5 personas de cada 10.000 en la Unión Europea”. Esta escueta definición debe completarse con otras características comunes a la gran mayoría de estas patologías: son crónicas, progresivas, degenerativas, discapacitantes, necesitando, frecuentemente, de un tratamiento durante toda la vida, por lo que suelen presentar un alto nivel de complejidad⁵. Pese a su rareza, son muy numerosos los tipos diferentes de enfermedades raras, siendo millones de personas las afectadas. Sin embargo, por la baja incidencia de cada una de las mismas, la industria farmacéutica no ha priorizado la investigación en este campo, recibiendo la denominación de “huérfano” todo medicamento destinado a su tratamiento⁶.

En la inauguración de la oficina de EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras), en marzo de 2016, en Barcelona, en el apartado correspondiente al testimonio de los pacientes, la representante de la Asociación española de Afectados por Displasia Ectodérmica⁷, denunció que, si bien es cierto que se protege a los niños y niñas que sufren esta enfermedad, “*cuando llegan aproximadamente a los 12 años, o poco más, empiezan a carecer del amparo público del que gozaban anteriormente*”, estando la persona adulta “*menos protegida, incluso desamparada en la gran mayoría de los ámbitos de la sociedad, a nivel asistencial, social, médico, empleo, y, por lo tanto, los supuestos de discriminación aumentan*”.

Cada enfermedad rara se caracterizan por afectar a pocos pacientes, tanto a nivel nacional como internacional, por la existencia de pocos expertos en cada una de las aproximadas 8.000 diferentes enfermedades raras, por la dificultad de un diagnóstico rápido y certero, por la insuficiencia de recursos para su investigación, por la fragmentación y escasez de la información, y por las regulaciones diferenciadas en cuanto a medicamentos huérfanos y otras materias. En definitiva, padecer una enfermedad rara supone un mayor grado de dificultad y complejidad, dentro del concepto de discapacidad, respecto del ámbito sanitario y laboral, siendo necesario contemplar esta complicada realidad en el debate sobre el futuro del trabajo.

La Directiva 2011/24/UE, sobre los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza, en su artículo 12, apoya el desarrollo de Centros de Referencia Europeos (ERN) entre los prestadores de asistencia sanitaria, adoptando los criterios y condiciones que han de cumplir dichas redes y los prestadores que deseen unirse a ellas. En marzo de 2014, con el apoyo unánime de los estados miembros, se adoptó el marco

³ [http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/HTML/?uri=CELEX:32009H0703\(02\)&from=ES](http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/HTML/?uri=CELEX:32009H0703(02)&from=ES), fecha de consulta 14 de marzo de 2017.

⁴ Jimeno Galán L, “Enfermedades raras”, 2005, ISBN 84-95626-26-8, págs. 231-254.

⁵ Posada M., Martín-Arribas C., Ramírez A., Villaverde A., Abaitua I. “Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España”, Anales del sistema sanitario de Navarra, ISSN 1137-6627, Vol. 31, Nº. Extra 2, 2008.

⁶ Avellaneda, M.; Izquierdo, M.; Torrent-Farnell, J.; Ramón, J.R., “Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario”, Anales del Sistema Sanitario de Navarra, núm. 2, Pamplona, mayo-agosto 2007, <http://scielo.isciii.es/pdf/asinsa/v30n2/colaboracion.pdf>, en línea, fecha de consulta 18 de marzo de 2017.

⁷ Dicha representante es Dña. Gema Chicano Saura, coautora de la presente propuesta.

jurídico para la creación y la evaluación de estas redes (Decisión delegada y Decisión de ejecución)⁸.

Los ERN o Redes Europeas de Referencia (RER) son “*redes virtuales de prestadores de asistencia sanitaria en toda Europa. Tienen por objeto abordar enfermedades o afecciones raras o complejas, que requieren un tratamiento muy especializado y una concentración de conocimientos y recursos.*” A fecha 1 de marzo de 2017, se han aprobado 24 temáticos ERN, con la participación de 300 hospitales europeos, 900 centros de asistencia sanitaria europeos, y se espera que miles de pacientes, entre ellos, adultos en edad de trabajar, se beneficien de los mismos hasta el año 2020⁹.

Como ha señalado la doctrina, en el caso de las enfermedades raras, y en general cuando se trata de dolencias que exijan tratamientos específicos o costosos, “*la movilidad puede ser la única posibilidad de asegurar una protección de la salud satisfactoria*”; ello no obstante, “*la distinción entre el derecho fundamental a la protección de la salud y la libertad para acceder a prestaciones sanitarias de carácter transfronterizo puede ser no solo lógica sino también necesaria*”¹⁰.

La normativa laboral deberá tener en cuenta las particularidades de las enfermedades raras a efectos de facilitar la inserción laboral de quienes las padecen, siendo necesario barajar adaptaciones técnicas no convencionales. Mención especial merecen, en este sentido, las personas afectadas de trimetilaminuria o “síndrome de olor a pescado”: ¿cómo integrar laboralmente a quien sufre este fuerte olor corporal en el ámbito laboral?, ¿cómo adaptar las condiciones de trabajo de sus compañeros y compañeras, quienes se verán afectados en su entorno de trabajo por dicha patología? Para la inserción laboral de las personas que sufren esta enfermedad, no solo deberá contemplarse el establecimiento de las medidas pertinentes encaminadas a asegurar la accesibilidad universal en los entornos, los procesos, los bienes, los productos y servicios, el transporte, la información y las comunicaciones –conforme a la diversa normativa existente sobre derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social- sino que, además, deberá fomentarse el uso de las nuevas tecnologías a través del teletrabajo y otras modalidades innovadoras de prestación laboral.

Una figura relevante vinculada a toda enfermedad rara que conlleve una gran discapacidad, que no debe soslayarse, es la del cuidador o cuidadora, que suele recaer en un familiar, normalmente mujer, que termina abandonando el mercado de trabajo, con la consiguiente renuncia a sus ingresos, y la pérdida o reducción de su pensión futura, con el correspondiente quebranto de su independencia económica. En este sentido, debe tenerse en cuenta que la Estrategia Española de Ciencia y Tecnología y de Innovación 2013-2020, el Pacto Europeo por la Igualdad de Género (2011-2020), y la Recomendación 17^a del Pacto de Toledo, relativa a “Mujer y Protección social”, parten de la necesidad de valorar la dimensión de género en las políticas públicas, específicamente, en materia de pensiones, y reclaman el impulso de mecanismos

⁸ <https://www.msssi.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/RedesEuropeas.htm> , en línea, fecha de consulta 14 de marzo de 2017.

⁹ https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/2017_flyer_es.pdf, en línea, fecha de consulta 14 de marzo de 2017.

¹⁰ Arancibia Raggio, P. “Pacientes y sistemas sanitarios en el punto de mira de la UE: antecedentes y contexto de la nueva Directiva sobre los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza”, *Revista Española de Derecho Europeo*, nº 39, 2011.

correctores de la brecha de género prestacional, causada por la mayor dedicación de las mujeres a la atención de las personas necesitadas de cuidados. Debe, pues, promoverse un reparto equilibrado entre hombres y mujeres de la tarea de cuidados, y el reconocimiento profesional de los mismos, mientras se evoluciona hacia la universalización de los servicios de cuidados externos.

Resulta esperanzador que el reconocimiento de las enfermedades raras como patologías específicas y diferentes de otras enfermedades discapacitantes empiece a ser una realidad en diversos organismos internacionales. En este sentido, el 11 de noviembre de 2016 se lanzó el nuevo Comité de ONG para las enfermedades raras, en la sede de la ONU en Nueva York, dentro de la Conferencia de las ONG reconocidas como Entidades Consultivas por las Naciones Unidas (CoNGO)¹¹. Asimismo, a finales de marzo de 2017, se solicitará por la Dra. Pardo López, Directora de la Unidad Española de la Cátedra UNESCO de Bioética y Derecho Sanitario (Universidad de Haifa, Israel) con sede en la Universidad de Murcia, en la 12 Conferencia Internacional de Bioética, Ética Médica y Derecho de la Salud, que se celebrará en Chipre, el apoyo, por parte de la UNESCO, a las enfermedades raras a nivel mundial.

Llegados a este punto, y a modo de recapitulación, cabe concluir que, en el debate sobre el futuro del trabajo, deben ocupar un lugar destacado las enfermedades raras. Particularmente, proponemos el diseño de una normativa específica, previa consulta a las asociaciones, fundaciones y organizaciones representativas de intereses sociales en las enfermedades raras, que contemple:

- La realidad laboral de las personas afectadas por estas patologías en cuanto a las ausencias del trabajo que obedezcan a recaídas o al tratamiento requerido, que en ningún caso computarán como faltas de asistencia; jornadas diarias reducidas, incluyendo el tiempo dedicado a la formación; mayores periodos de descanso entre jornadas; limitación de la movilidad funcional, geográfica o de las modificaciones sustanciales de las condiciones de trabajo; así como cualquier otro derecho laboral que pudiera corresponder atendiendo al grado de afectación de la enfermedad rara que se padezca.
- Las dificultades asociadas a la prevención de riesgos laborales y las necesarias adaptaciones de puesto de trabajo que exijan estas patologías, debiendo facilitarse un empleo adaptado y flexible.
- La promoción del trabajo a domicilio, del teletrabajo y de otras innovadoras formas de trabajo virtual.
- El establecimiento de beneficios sociales y fiscales, así como de subvenciones que incentiven la contratación de personas con enfermedades raras.
- La promoción de un reparto equilibrado entre hombres y mujeres de la tarea de cuidados, así como el reconocimiento profesional de los mismos -con los correspondientes derechos laborales, sanitarios y prestacionales-, mientras se avanza en el camino hacia la universalización de los servicios de cuidados externos. Mientras dicha universalización no se alcance, es imprescindible el reconocimiento de prestaciones económicas y sociales a los cuidadores y cuidadoras de las personas con enfermedades raras, facilitando la formación de las mismas para hacer posible su futura inserción laboral, y el reconocimiento del periodo de tiempo que hubieran estado cuidando a una persona con enfermedad

¹¹ <http://www.eurordis.org/es/news/el-comite-de-ong-para-las-enfermedades-raras-se-lanza-en-la-sede-de-la-onu> , en línea, fecha de consulta 18-03-2017.

rara, a efectos de cotizaciones sociales, y de cualquier otro derecho que le pudiera corresponder como si de una persona trabajadora en activo se tratase.

3. La inserción social y laboral de las personas con enfermedades mentales

La normativa internacional sobre protección de las personas con discapacidad promueve de forma genérica el pleno ejercicio de los derechos fundamentales y libertades públicas de este colectivo, e impone obligaciones a los poderes públicos de los diferentes estados para que tales derechos y libertades sean reales y efectivos; sin embargo, aunque dicha normativa, en mayor o menor medida, incluye las enfermedades mentales, no se les presta la necesaria atención desde la perspectiva de su inserción social y laboral.

A título de ejemplo, la Resolución 46/119, de la Asamblea General de las Naciones Unidas (1991) sobre principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental¹², realiza una declaración de principios centrados en la protección, el respeto y la no discriminación de las personas con enfermedad mental, y en el reconocimiento del derecho a ejercer todos los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales reconocidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos, y en las restantes Declaraciones y Pactos Internacionales de análoga naturaleza. Sin embargo, posiblemente, tales principios y reconocimiento de derechos no sean suficientes, dado que este colectivo es uno de los más estigmatizados y rechazados por la sociedad -por razones tales como el miedo, el desconocimiento o la negación-, resultando necesaria una regulación específica en el ámbito laboral, tanto a nivel interno como internacional, que contemple sus peculiaridades y necesidades.

Para la OIT, las enfermedades mentales no sólo incluyen las “*patologías graves, sino también (los) trastornos comunes como la depresión, la ansiedad, el estrés por el trabajo o casos de agotamiento que pueden ser tratados de forma adecuada si son manejados correctamente*”¹³. Las personas trabajadoras que sufran estas patologías requerirán de una protección específica que les permita su acceso y mantenimiento en el empleo mediante el reconocimiento del derecho a licencias para ausentarse del puesto y regresar tras una mejoría, el asesoramiento y el apoyo desde los servicios sociales y sanitarios, la sensibilización y la lucha contra su estigmatización, la existencia de programas de inserción laboral, etc.

Aunque las diversas legislaciones nacionales pueden contemplar determinadas bonificaciones en materia de seguridad social o subvenciones a la contratación de determinados colectivos, normalmente van referidas a personas con discapacidad en términos generales, sin descender a las características propias de las personas que sufren enfermedades mentales. Por ello, procede subrayar la especial vulnerabilidad que sufre toda persona trabajadora que padece este tipo de patología, precisamente por sus peculiaridades, y su mayor rechazo en el ámbito social y laboral. Resulta significativo

¹² <https://www.cidh.oas.org/PRIVADAS/principiosproteccionmental.htm>, en línea, fecha de consulta: 18-03-2017.

¹³ http://www.ilo.org/global/about-the-ilo/newsroom/features/WCMS_317010/lang--es/index.htm, en línea, fecha de consulta: 18-03-2017.

que, según la Fundación de Empleo y Salud Mental, alrededor del “80% de las personas con problemas de salud mental están en situación de desempleo en este momento”¹⁴.

Recientemente, la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia ha presentado el proyecto “Euroempleo”, que permite contratar 560 personas con enfermedad mental o drogodependencia; según palabras de la Sra. Consejera, *“este proyecto supone una experiencia innovadora en relación a la incorporación laboral del colectivo de personas con enfermedad mental y/o drogodependencia, que pretende facilitar el proceso de recuperación social y laboral”*; no en vano, *“asumir responsabilidades a través del empleo les ayuda en la ordenación de su vida diaria, que es, en definitiva, una de las claves necesarias para su proceso de recuperación e inserción”*¹⁵. Con este programa se aspira a mejorar los resultados del sistema de salud mental, mediante la disminución del número de hospitalizaciones y de días de ingreso, y la reducción del uso de psicofármacos. Para la financiación de esta iniciativa, el Fondo Social Europeo ha destinado 5 millones de euros, hasta el año 2020, a los que la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM) ha añadido otros doscientos mil.

El proyecto tiene como objetivo principal actuar *“frente a las barreras existentes”* para el acceso al empleo de este colectivo, trabajando con las personas beneficiarias para promover su autonomía y su responsabilización, y quedando garantizado el apoyo y el acompañamiento durante el periodo de inserción.

Las acciones concretas que se desarrollan a través de este programa pionero, se concretan, esencialmente, en:

- 1.- La creación de una red de empresas que voluntariamente deseen participar en el proyecto, mediante la integración en su plantilla de personas del colectivo beneficiario. Aquellas recibirían la mención de “Empresas Mentalizadas”.
- 2.- La colaboración con una Red Europea de intercambio de buenas prácticas y experiencias de empleo inclusivo.
- 3.- El establecimiento, dentro de las respectivas Áreas de Salud de la CARM, mediante la contratación de personal especializado, de un servicio encargado de orientar a las personas que integran este colectivo, formándolas, ayudándolas en la búsqueda de empleo, y realizando su seguimiento y apoyo en el puesto de trabajo.

Por último, tal como se ha adelantado, la aprobación de normas laborales, internas e internacionales, que protejan e incentiven el trabajo de las personas con enfermedades mentales debe constituir una prioridad en el futuro Derecho laboral, no solo por la especial tutela que este colectivo requiere ante una sociedad que lo estigmatiza –quizá, en mayor medida que a otros colectivos igualmente desfavorecidos-, sino por las grandes ventajas

¹⁴ <http://www.empleosaludmental.org/>, en línea, fecha de consulta: 18-03-2017.

¹⁵ <http://www.murcia.com/region/noticias/2016/11/21-sanidad-presenta-el-proyecto-euroempleo-que-permitira-contratar-560-personas-con-enfermedad-mental-o-adicciones.asp>, en línea, fecha de consulta: 18-03-2017.

que su adecuada inserción laboral puede suponer para ellos mismos, para distintos ámbitos de la Administración Pública, y para la sociedad en su conjunto.

En esta materia, el debate sobre el futuro del trabajo debería centrarse en:

- Promover un Convenio de la OIT para la inclusión laboral de las personas con enfermedades mentales.
- Impulsar la lucha contra la estigmatización de las personas con enfermedades mentales, fomentando el pleno ejercicio de sus derechos fundamentales y libertades públicas, y reduciendo o eliminando las situaciones de discriminación.
- Fomentar la participación de empresas en la contratación de integrantes de este colectivo, mediante el otorgamiento de distinciones y el reconocimiento de determinados beneficios fiscales y sociales, así como subvenciones.
- Facilitar la formación laboral, la orientación y el apoyo en la búsqueda de empleo a personas con enfermedades mentales, y formar a profesionales que puedan apoyarlas en la búsqueda de empleo e integración en el mundo laboral, y mediante su seguimiento mientras sea necesario.
- Promover acciones y programas de sensibilización que favorezcan la inserción laboral de las personas con enfermedades mentales en edad de trabajar, y que incidan en distintos ámbitos: sector empresarial, educativo, sanitario, servicios sociales, y la población en general.

4. La inserción social y laboral de las mujeres con discapacidad

El padecimiento de una enfermedad mental, de una enfermedad rara o de cualquier discapacidad por parte de una mujer incrementa el riesgo de sufrir cualquier tipo de discriminación en los diversos sectores de la sociedad, incluido el laboral; nos encontramos ante un supuesto de “discriminación múltiple”, realidad ampliamente estudiada por la doctrina científica extranjera, y que lentamente se va abriendo paso en España¹⁶.

La Federación Vasca de Asociaciones de familiares de personas con enfermedad mental ha promovido una investigación, durante los años 2015 y 2016, que ha puesto de manifiesto que *“el riesgo de sufrir violencia por parte de la pareja o ex pareja se multiplica por 2 o 3 veces cuando se tiene un trastorno mental grave”*. El estudio ha destacado igualmente que *“alrededor del 80% de las mujeres con enfermedad mental grave que han estado en pareja han sufrido violencia psicológica, física o sexual en cualquier momento de su vida adulta”*¹⁷, y que los efectos sociales que incrementan la vulnerabilidad de este colectivo son, esencialmente, *“el estigma que provoca soledad y aislamiento; la menor credibilidad que se concede a su relato, la ausencia de empleo y recursos económicos y la inadecuación de los servicios públicos a sus necesidades”*¹⁸.

¹⁶ Véanse, Rey Martínez, F., “La discriminación múltiple, una realidad antigua, un concepto nuevo”, Revista Española de Derecho Constitucional, 2008, núm. 84; Castro Argüelles, M.A. y Álvarez Alonso, D., *La igualdad efectiva de mujeres y hombres a partir de la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo*, Cizur Menor, Navarra, 2007; Lama Aymá, A., *Discriminación múltiple*, ADC, tomo LXVI, 2013, fasc. I

¹⁷ <http://www.agifes.org/es/actualidad/noticias/fedefes-alerta-sobre-la-necesidad-de-atender-la-violencia-de-g%C3%A9nero-que>, en línea, fecha de consulta: 18-03-2017.

¹⁸ http://feafesandalucia.org/wp-content/uploads/2017/02/PROGRAMA-JORNADA-VIOLENCIA-DE-G%C3%A9NERO_7marzo.pdf, en línea, fecha de consulta: 19-03-2017.

Por otro lado, el Foro Europeo de la Discapacidad recoge, en el informe sobre violencia contra mujeres y niñas con discapacidad, la estadística de que las mismas son “2 a 5 veces más propensas a ser víctimas de violencia que las mujeres sin discapacidad y son sometidas a esterilización y abortos contra su voluntad. Hay 46 millones de mujeres y niñas con discapacidad en Europa, que representan el 60% de la población total de personas con discapacidad”¹⁹.

Los programas de empleo para personas con trastornos mentales graves (año 2007), realizados por la Junta de Andalucía, con inversión del Fondo Social Europeo, muestran la necesidad de “reflexionar y proponer acciones tendientes a dar visibilidad a las mujeres con problemas de salud mental y facilitar el acceso a los servicios de empleo”²⁰.

En lo que se refiere a las enfermedades raras sufridas por mujeres, uno de los problemas característicos de las mismas, es la ausencia o retraso de un adecuado diagnóstico de la enfermedad, lo que conlleva la falta de tratamiento adecuado o la agravación de la enfermedad, afectando al ámbito laboral en cuanto a un mayor número de incapacidades, ausencias temporales al trabajo, bajo rendimiento, etc. El Estudio sobre Necesidades Sociosanitarias de la personas con enfermedades raras en España, Estudio ENSERio, realizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la obra social de Caja Madrid (año 2009), pone de relieve las diferencias de género en las consecuencias del retraso diagnóstico, ya que “*las mujeres afectadas, por lo general, afirman haber tenido un mayor agravamiento de su enfermedad que los hombres (R = ,110; sig 0,004), así como una mayor necesidad de atención psicológica (R = ,125; sig 0,001), lo que nos revela que las mujeres son las que han sufrido en mayor medida esta demora diagnóstica*”. Dicho estudio revela, asimismo, que los varones afectados por enfermedades raras suelen recibir una mayor valoración de dependencia que las mujeres, pues “*al valorar la dependencia de los hombres se da más importancia a las limitaciones en las actividades de la esfera pública (trabajo, formación, ocio, participación política) y al valorar la de las mujeres, a las limitaciones propias del ámbito privado (lo doméstico y la vida cotidiana)*”, y aunque la inserción laboral de las personas con enfermedades raras difiere en atención al tipo de enfermedad, de discapacidad o los apoyos que necesitan, lo cierto es que aquella “*también difiere por sexo de los afectados/as, pues la inserción laboral declarada de las mujeres es significativamente mayor que la de los hombres*”. El estudio no pasa por alto las repercusiones de la asistencia personal en los cuidadores principales, destacándose que las tareas “*suelen concentrarse en pocas personas (muchas veces una), que además suelen ser mujeres (madres, hijas, hermanas) que asumen una carga excesiva*”, lo que conlleva un porcentaje muy alto de pérdida de oportunidades de empleo, reducción de la jornada laboral, pérdida en la formación y una nula o escasa disponibilidad de tiempo libre²¹.

¹⁹ <http://www.edf-feph.org/newsroom/news/violence-against-women-and-girls-will-europe-rise-2017>, en línea, fecha de consulta: 19-03-2017.

²⁰

file:///D:/Usuarios/gchs/Downloads/Los_programas_de_empleo_para_personas_con_TMG_Revision_act_ualizada.pdf, en línea, fecha de consulta: 19-03-2017.

²¹ https://www.enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Estudio_ENSERio.pdf, en línea, fecha de consulta: 19-03-2017.

Las cuestiones que habría que abordar en el debate sobre el futuro del trabajo, respecto a las mujeres con discapacidad, son todas las señaladas en los apartados anteriores, pero dando mayor visibilidad a la especial problemática que se plantea en los supuestos de discriminación múltiple femenina, y diseñando acciones positivas con el fin de que las mujeres afectadas por enfermedades mentales, cualquier tipo de discapacidad y enfermedades raras, alcancen la igualdad de trato y de oportunidades en el acceso al empleo, la formación, la promoción profesional, y en las condiciones de trabajo. De este modo, se contribuiría a poner fin a una falta de independencia económica, a un “techo de cristal” y a unas brechas salarial y prestacional, todavía más pronunciadas en estas mujeres que las que ya sufren el resto de las personas de sexo femenino, y que las abocan a una inaceptable situación de vulnerabilidad y pobreza.

Cerramos esta contribución al debate sobre el futuro del trabajo recordando que la igualdad entre hombres y mujeres y el empoderamiento de las mujeres y las niñas son objetivos prioritarios de la ONU. La Asamblea General de Naciones Unidas, en la Agenda 2030 de Desarrollo Sostenible, aprobada en septiembre de 2015, declaró que las mujeres y las niñas en todo el mundo deben tener igual acceso a una educación de calidad, a los recursos económicos y a la participación política, así como a las mismas oportunidades que los hombres en el empleo, el liderazgo y la adopción de decisiones a todos los niveles, eliminando todas las formas de discriminación y violencia contra las mujeres y las niñas. La Asamblea, asimismo, reconoció que no es posible realizar todo el potencial humano y alcanzar el desarrollo sostenible si se sigue impidiendo a la mitad de la humanidad el pleno disfrute de sus derechos humanos y oportunidades.
