



Mujeres con valor

Estudio sobre realidad y
necesidad de las mujeres con
síndrome de Down en España



Colabora:

GmpFundación 

Mujeres con valor

Estudio sobre realidad y necesidad de las mujeres con síndrome de Down en España

ESTUDIO ELABORADO EN EL AÑO 2020

Colabora:

Gmp Fundación 

“Mujeres con valor” es un proyecto de DOWN ESPAÑA en colaboración con la Fundación GMP. Su finalidad es luchar contra la exclusión social y la doble discriminación de las mujeres con síndrome de Down, a través de distintas actuaciones encaminadas a alcanzar tres objetivos fundamentales:

- 1- Conocer la situación de las mujeres con síndrome de Down en España para valorar su nivel y áreas de discriminación.
- 2- Prevenir situaciones de abuso, acoso y agresión sexual contra las mujeres con síndrome de Down.
- 3- Empoderar a las mujeres con síndrome de Down para que tomen conciencia del ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad.

El estudio que aquí se presenta se enmarca dentro del primer objetivo, aunque dada la naturaleza del mismo y la profundidad de su análisis, creemos que también contribuirá a la prevención de situaciones de abuso contra estas mujeres y a empoderarlas para demostrarse a sí mismas y a la sociedad en general lo que son: mujeres con valor.

Informe realizado por:

Martha Yolanda Quezada García
Mónica del Pilar Otaola Barranquero
Agustín Huete García

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados.

Editado por DOWN ESPAÑA con la colaboración de Fundación GMP.

Diseño, maquetación e impresión

APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-4420-2021
ISBN: 978-84-09-27955-5

Impreso en papel FSC



Respetuoso con
el medio ambiente

Índice

	Pág.
1. Introducción	7
2. Planteamiento metodológico	8
2.1. Revisión bibliográfica y documental	8
2.2. Metodología cuantitativa	8
2.3. Metodología cualitativa	9
2.4. Trabajo de campo	10
3. Estado de la cuestión y contextualización	12
3.1. Marco legal	12
3.1.1. Sistema de Derechos Humanos	12
3.1.2. Legislación Nacional	13
3.2. Mujeres con discapacidad	15
3.2.1. Violencia de Género	16
3.2.2. Salud Sexual y Reproductiva	18
3.2.3. Empleo y educación	19
3.2.4. Relaciones Sociales	20
3. Mujeres con síndrome de Down	21
3.3.1. Federación Española de síndrome de Down	21
3.3.2. Cuidados de salud	22
3.3.3. Salud Sexual y Reproductiva	24
3.3.4. Inclusión Social	26

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España	29
4.1. Demografía del síndrome de Down	29
4.2. Perfil social de las mujeres con síndrome de Down en España	29
4.2.1. Formación y empleo	32
4.2.2. Salud	36
4.2.3. Relaciones interpersonales	38
4.2.4. Autonomía personal y apoyos	40
4.2.5. La familia. El valor de los vínculos afectivos	43
4.2.6. Las barreras institucionales	45
4.2.7. Ámbito asociativo	46
4.2.8. Discriminación percibida	48
4.2.9. Perfiles vulnerables	49
4.2.10. Violencia Acoso/abuso	51
4.2.11. Educación sexual	54
4.3. Trayectoria vital	58
4.3.1. Infancia	61
4.3.2. Adolescencia. Transición entre la niñez y la vida adulta	63
4.3.3. Vida adulta. El peligro de desaparecer de los espacios públicos	70
4.3.4. Vejez	77
4.3.5. Las aspiraciones de las mujeres con síndrome de Down	78
5. Conclusiones	80
5.1. Propuestas	82
6. Bibliografía	84
7. Índice de tablas	89

1. Introducción

Se presenta en este trabajo el primer estudio integral sobre la realidad y necesidades de las mujeres con síndrome de Down en España. Para ello, se ha dirigido un amplio trabajo de campo con una significativa participación de las propias mujeres objeto de este estudio, tanto a través de técnicas cuantitativas como cualitativas, además de una extensa revisión bibliográfica.

El estudio pretende conocer la situación de las mujeres con síndrome de Down en España, concretamente, se analizan sus características y necesidades específicas, con el propósito de conocer las variables que influyen en su autonomía e inclusión social. A partir de esta investigación, será posible identificar modelos de apoyo que sirvan de referencia en la

elaboración de alternativas de respuesta a sus necesidades.

En concreto, se han establecido los siguientes objetivos específicos:

- Describir la población de mujeres con síndrome de Down en España: características sociodemográficas y participación social.
- Conocer las necesidades de apoyo para su autonomía personal e inclusión social.
- Identificar dinámicas de discriminación de género en el entorno personal y social, organizaciones, administración, empresas, y otros agentes.
- Proponer medidas de apoyo que puedan servir de referencia a nivel nacional e internacional.

2. Planteamiento metodológico

Los objetivos trazados requieren un planteamiento metodológico complejo basado en la triangulación metodológica, esto es, aplicando técnicas tanto cuantitativas como cualitativas de investigación, e incorporando la revisión bibliográfica. La triangulación metodológica se ha aplicado tanto para la recogida de datos como para su posterior análisis; a veces, como se verá más adelante, de forma combinada.

La complejidad del estudio también se plasma en la utilización de fuentes tanto primarias como secundarias. Las fuentes primarias se refieren a aquellos datos extraídos directamente de la participación de las mujeres con síndrome de Down, sus familias y los profesionales que componen la realidad social de estas mujeres. Las técnicas de captación de datos primarios han sido tanto cuantitativas como cualitativas. Además de fuentes primarias, para sostener la rigurosidad del presente estudio, se utilizan fuentes secundarias a partir de la revisión bibliográfica y de datos estadísticos, principalmente para caracterizar a la población de mujeres con síndrome de Down.

2.1. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA Y DOCUMENTAL

El punto de partida de cualquier investigación consiste en la revisión y análisis de informes, estudios y artículos académicos acerca del objeto de estudio. La revisión bibliográfica se ha iniciado explorando el conocimiento general sobre las mujeres con discapacidad y con discapacidad intelectual, poniendo énfasis en documentos legislativos y de las organizaciones de la discapacidad, sobre las mujeres con discapacidad para fundamentar un marco interpretativo.

Teniendo en cuenta el objeto del presente estudio, se ha realizado una revisión bibliográfica específica y profunda sobre las mujeres con síndrome de Down con un

doble propósito. El primero: entender, aclarar y sistematizar el conocimiento, hasta el momento, sobre las mujeres con síndrome de Down, especialmente en la literatura científica. Así como conocer de forma amplia la realidad social de las mujeres con síndrome de Down además de los factores clave que influyen en su inclusión social. Finalmente, esto da luz a las conclusiones y focos de interés más relevantes para apoyar la aplicación de las técnicas orientadas a producir datos primarios por vía cuantitativa y cualitativa.

Esta revisión bibliográfica sobre las mujeres con síndrome de Down, se realiza en acumuladores y bases de datos académicas con términos y operadores específicos. La búsqueda identificó un total de 723 documentos filtrados y sistematizados para dar lugar al análisis de un total de 48 documentos clave.

2.2. METODOLOGÍA CUANTITATIVA

Para la consecución de los objetivos planteados es fundamental la producción de datos primarios tanto cualitativos como cuantitativos. Las técnicas cuantitativas, se refieren al análisis de variables y a su extensión matemática. La técnica cuantitativa utilizada en este estudio es la encuesta, una técnica que se define por la utilización de cuestionarios estructurados como instrumento básico de captura de la información y la utilización de muestras que pretenden representar a la población objeto de estudio (Alvira, 2004).

Para el diseño de la encuesta, se parte como herramienta fundamental del cuestionario, que es de carácter estructurado, elaborado *ad hoc* y con preguntas en su mayor parte cerradas, que permiten identificar y caracterizar a las mujeres con síndrome de Down, así como conocer su situación y necesidades. Además de variables como edad, sexo y lugar de residencia, el cuestionario responde básicamente a las siguientes dimensiones:

2. Planteamiento metodológico

- Nivel de formación.
- Actividad laboral y económica.
- Utilización de servicios y recursos.
- Inclusión y participación social.
- Redes de apoyo.

El tamaño de la muestra alcanzada es de 391 unidades, lo que garantiza, en el supuesto de máxima aleatoriedad, un margen de error menor del 5% con un nivel de confianza del 95%. La composición de la muestra tiene las limitaciones derivadas de una selección incidental, a partir de las organizaciones federadas en DOWN ESPAÑA. En todo caso, se han tenido en cuenta parámetros de distribución territorial y de edad para garantizar la máxima representatividad. El cuestionario fue aplicado entre los meses de enero-marzo de 2020.

Este cuestionario se diseñó conforme a los principios del Diseño Universal y se aplicó por distintos procedimientos buscando conseguir el mayor número de respuestas válidas de la población destinataria de este estudio:

- Autoadministrado: envío electrónico o en papel.
- Entrevista personal: mediante cita con profesionales de apoyo.

El análisis de los datos obtenidos en la encuesta es, por un lado, descriptivo, con el objetivo de estudiar las tendencias, características y frecuencias de uso de recursos por parte de las mujeres con síndrome de Down. Por otro, se realiza un análisis explicativo, con la finalidad de encontrar factores clave que permitan comprender las tendencias y características descritas de la población. Para la realización de estos análisis se han codificado las diferentes respuestas abiertas recibidas por parte de las mujeres con síndrome de Down, con el fin de poder realizar un tratamiento estadístico.

La información cuantitativa se ha completado con el uso de estadísticas y bases de datos disponibles, con infor-

mación sobre la población con síndrome de Down en España:

- **Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) (INE, 2008)**, una gran operación estadística realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) con una base muestral, de 96.075 hogares, lo que ofrece una pequeña muestra de población con síndrome de Down.
- **Base de Datos Estatal de Discapacidad (2017)**, que consta de más de 3 millones de registros de personas que han solicitado reconocimiento oficial de discapacidad. Esta base de datos se consolida a partir de los registros que realizan las 17 Comunidades Autónomas, que son las administraciones competentes en la materia.
- **Base de datos de Dependencia (2017)**, al igual que ocurre en discapacidad, la tramitación administrativa del reconocimiento de dependencia permite acumular datos que después pueden ser utilizados con fines estadísticos.

2.3. METODOLOGÍA CUALITATIVA

Para completar la información extraída de los cuestionarios y abordar cuestiones con la vivencia subjetiva de las mujeres con síndrome de Down, así como consultar a expertos, se ha realizado un trabajo de campo basado en técnicas cualitativas. Los datos cualitativos pretenden recoger los significados e interpretaciones de los actores sociales, sus definiciones de la situación, marcos de referencia (...) así como, captar la interacción social en su totalidad - como la entiende y la comprenden los actores sociales (Alvira, 1983).

Las técnicas cualitativas están orientadas a casos, se centran más en la profundidad que en extensión. Los criterios de representatividad se dirigen a captar los suficientes perfiles como para que pueda gene-

2. Planteamiento metodológico

rarse un discurso variado y lleno de matices. Mediante trabajo de campo cualitativo se pretende profundizar en los resultados obtenidos en la fase de análisis de fuentes secundarias y de aplicación de cuestionarios. Para esta fase se realiza una serie de entrevistas, aportando así, información clave para la interpretación de los datos y presentación de hallazgos significativos.

La entrevista en profundidad consiste en una conversación entre dos personas, un entrevistador y un informante, dirigida y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso convencional, continuo y con una cierta línea argumental, sobre un tema definido en el marco de la investigación. El mínimo marco pautado de la entrevista es un guion temático previo, que recoge los objetivos de la investigación y focaliza la interacción. La mayor pertinencia de este tipo de entrevista se sitúa en el conocimiento de las experiencias y percepciones de un individuo en su contexto. En este caso, se realizan de 12 entrevistas en profundidad dirigidas a informantes clave:

- 3 Mujeres con síndrome de Down en distintas situaciones de actividad y edad.
- 4 Técnicos, gestores, directivos de servicios de apoyo: educación, empleo, ocio, otros.
- 4 Familiares: madres, padre, hermana.
- 1 Experto en interseccionalidad de género y discapacidad.

Además de lo anterior, se han realizado dos grupos de reflexión sobre el objeto de investigación: uno con familias y otro con mujeres con síndrome de Down. La idoneidad de la utilización de los grupos de discusión radica en estudiar representaciones sociales porque estas están definidas por grupos (Callejo, 2001). Con esto, cabe destacar que las percepciones sociales se construyen a partir de las interacciones sociales, no de manera aislada. Los

contactos con los otros interaccionan y crean la significación y el sentido que le damos a nuestras acciones.

La información obtenida a través de las entrevistas y los grupos de discusión se ha analizado de dos formas diferentes. Por un lado, centrándose asépticamente en el contenido, esto es, en los temas, cuestiones, preocupaciones que se repiten con más frecuencia entre los sujetos analizados: las propias mujeres con síndrome de Down, sus familiares y los profesionales. Por otro, con esta perspectiva el estudio, se centra en el discurso de las mujeres con síndrome de Down que interpretan sus vivencias y les dan significación y sentido estableciendo un valor simbólico a sus relaciones sociales. Esta perspectiva se ha incorporado con el análisis cualitativo de las respuestas abiertas recibidas al cuestionario.

2.4. TRABAJO DE CAMPO

El trabajo de campo del presente estudio se ha dividido en cuatro fases:

1. Noviembre 2019: realización de la primera parte del trabajo de campo cualitativo, en el que se realizaron dos grupos de discusión, aprovechando el XIX Encuentro Nacional de Familias y el X Encuentro de Hermanos de Personas con síndrome de Down.
2. Enero-marzo 2020: en esta fase se han administrado los cuestionarios a mujeres con síndrome de Down.
3. Enero-abril 2020: ejecución de la segunda parte del trabajo de campo cualitativo, referido a las entrevistas.
4. La revisión bibliográfica ha sido aplicada durante todo el desarrollo del estudio con la finalidad de actualizar constantemente el conocimiento sobre la realidad de las mujeres con síndrome de Down.

2. Planteamiento metodológico

La promoción de la igualdad de género en el ámbito de la discapacidad en España es un fenómeno relativamente reciente, que responde fundamentalmente a la conciencia (de las mujeres con discapacidad) de que existen demandas específicas que quedaban diluidas en la agenda reivindicativa general de las personas con discapacidad y por otra parte, “a la incompreensión mostrada por una parte de las organizaciones feministas tradicionales que no siempre se han hecho eco de las demandas del movimiento de mujeres con discapacidad” (OED, 2018, 7).

En este contexto, las mujeres con discapacidad reclaman que, a pesar de la emergencia de la Tercera O la Feminista, llevan “más de veinte años reivindicando activamente su espacio y va haciendo falta trazar una genealogía que muestre el camino y a recorrido para que nadie se atreva a insinuar que es una lucha marginal y sin entidad propia” (Fundación CERMI Mujeres, 2017).

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), asumiendo la preocupación de gran parte de las organizaciones de la discapacidad en torno a la desigualdad de género que se produce en el ámbito de la discapacidad, creó la Fundación CERMI Mujeres, en 2014, hecho que se puede considerar como simbólico para la consolidación de la interseccionalidad de género y discapacidad como cuestión de interés prioritario en las políticas de igualdad.

Al igual que el CERMI, la Fundación CERMI Mujeres agrupa a otras entidades relacionadas con las mujeres con discapacidad, que venían desarrollando sus actividades desde hacía más de 20 años; entre ellas: CEMUDIS (2010); Associació Dones No Estàndards (1995); Amanixer (2012); Federación de Asociaciones de Mujeres con Discapacidad de Andalucía...

3. Estado de la cuestión y contextualización

3.1. MARCO LEGAL

3.1.1. Sistema de Derechos Humanos

En los últimos 15 años han ocurrido cambios sustanciales en cuanto a la conquista de Derechos de las personas con discapacidad. El primer gran hito fue la aprobación, en 2006, de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad –en adelante, CIDPD–, de la Organización de las Naciones Unidas –en adelante, ONU–. Este instrumento jurídico supuso la plasmación del modelo social de la discapacidad “y la asunción indubitada del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos” (Palacios, 2008 ,236). La CIDPD –y el modelo social– define la discapacidad como:

“un concepto que evoluciona y resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras a la actitud y al entorno que evitan su participación plena en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Preámbulo, CIDPD, 2006).

Esta definición debe ser complementada con la definición sociológica del modelo social en el que (la discapacidad) se interpreta como “el resultado de las barreras sociales y de las relaciones de poder, más que un destino biológico ineludible” (Palacios, 2008, 123). Por tanto, analizando aquellas barreras sociales que limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad, la CIDPD reconoce que “las mujeres y niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación” (Preámbulo, CIDPD, 2006). Por esto, propone la incorporación de la “perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de derechos humanos y libertades fundamentales por las personas con discapacidad” (Preámbulo, CIDPD, 2006).

A partir de este reconocimiento, integra entre sus principios generales (artículo 3), que deben “informar el resto del articulado, y a partir de los cuales deberá interpretarse y aplicarse la Convención” (Palacios, 2008, 274), la igualdad entre el hombre y la mujer (art.3, CIDPD, 2006). Este reconocimiento a la igualdad entre hombres y mujeres, se desarrolla en el artículo 6, dedicado a las mujeres con discapacidad. El apartado 1 de este artículo vincula a los Estados Partes en el reconocimiento de que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación. Para ello: “adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (artículo 6). La premisa recogida en este artículo se complementa con el apartado 2, en el que:

“los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención” (apartado 2, artículo 6, CIDPD).

A partir de aquí, la Convención, en múltiples artículos, alude a que los Estados Partes deben adoptar medidas relacionadas específicamente con las mujeres y niñas con discapacidad –en todos los ámbitos– para:

- “luchar contra los estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas (...) incluidas las que se basan en el género” (artículo 8).
- “proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género”(artículo 16,1).
- “impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que

3. Estado de la cuestión y contextualización

existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género (...) para las personas con discapacidad y sus familiares "Asimismo, "los Estados Partes asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad" (artículo 16,2).

- "promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso. Dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género" (artículo 16;4).
- "asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género" (artículo 25).
- "asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza" (artículo 28, apartado 2,b).

A la luz de las características del Sistema de Derechos Humanos, cuando se trata de los derechos de las mujeres con discapacidad también se deben interpretar en base a la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer –en adelante, CEDAW, por sus siglas en inglés–. Cisternas (2014), propone que "la lectura combinada de la (CIDPD) y la CEDAW, nos dará una correcta aplicación de aquellas disposiciones que, sin referirse al género, deben ser entendidas teniendo en cuenta este enfoque" (Cisternas, 2014, 7). Además, las mujeres con discapacidad han estado presentes, en el Sistema de Derechos Humanos, mucho antes de que se aprobase la CIDPD; como por ejemplo la mención en la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing (1995) (ONU, 1995).

El Sistema de Derechos Humanos también define las diferentes formas de discriminación que las mujeres con discapacidad pueden sufrir. Estas son: discriminación indirecta, discriminación por asociación, denegación de ajustes razonables y la discriminación estructural o sistémica.

3.1.2. Legislación Nacional

Legislación referente a las personas con discapacidad

El Sistema de Derechos Humanos implica unas obligaciones a los Estados Partes que ratifican los diferentes Tratados. La primera de ellas es la transposición de esta normativa al Ordenamiento Jurídico interno. En materia de Derechos Humanos de las personas con discapacidad la ratificación de la Convención se produjo en 2008. Sin embargo, no fue hasta 2013 cuando se incorporó la Convención con una normativa nacional propia, a través de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad. Al igual que la Convención, esta Ley reconoce entre sus principios la igualdad entre mujeres y hombres (artículo 3).

En el Título I Derechos y Obligaciones, establece que "las Administraciones Públicas protegerán de forma especialmente intensa los derechos de las personas con discapacidad en materia de igualdad entre mujeres y hombres" (Artículo 7, apartado 3). Esta premisa se complementa con el reconocimiento expreso de que las niñas, mujeres con discapacidad y mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género, están especialmente expuestas a la discriminación múltiple (Artículo 7, apartado 4). Esto se complementa con la adopción de medidas de acción positiva en beneficio de aquellas personas con discapacidad susceptibles de ser objeto de un mayor grado de discriminación o de un menor grado de igualdad de oportunidades, como son las mujeres y niñas con discapacidad (Artículo 67, apartado 2).

3. Estado de la cuestión y contextualización

En materia de Información sobre la situación de las mujeres con discapacidad en España, el artículo 73, regula al Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED) como un instrumento técnico de la Administración General del Estado. El apartado 2 establece la anualidad de un Informe amplio e integral sobre la situación y evolución de la discapacidad en España, con especial referencia al género, denominado “Informe Olivenza”, que contempla un sistema de indicadores de inclusión social con mediciones específicas desde una perspectiva de género. El OED, además de realizar este Informe Anual, realiza estudios específicos sobre las mujeres con discapacidad.

Legislación referente a la igualdad efectiva entre hombres y mujeres

Al igual que ocurre en el caso de los derechos humanos de las personas con discapacidad, las disposiciones recogidas en los Tratados Internacionales referidos a la igualdad entre hombres y mujeres, deben ser transpuestas al Ordenamiento Jurídico interno. En primer lugar, la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, regula en el artículo 3 que las campañas de información y sensibilización contra la Violencia de Género se realizarán de manera que se garantice el acceso de las personas con discapacidad (artículo 3, Ley Orgánica 1/2004). A su vez, el artículo 18, va más allá y apuesta por que las mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género tengan acceso integral a la información sobre sus derechos y recursos existentes (artículo 18, Ley Orgánica 1/2004).

Dentro del paradigma de la acción positiva, se prevé una ayuda social mayor para las mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género (artículo 27, Ley 1/2004). Con todas estas disposiciones, en su artículo 32, referente a los planes de colaboración

reconoce que, en estas actuaciones, se considerará de forma especial la situación de las mujeres que, por sus circunstancias personales y sociales, puedan tener mayor riesgo de sufrir violencia de género, entre ellas, las mujeres con discapacidad (artículo 32, Ley 1/2004). Asumiendo la necesidad de formación para proveer a las mujeres con discapacidad de mayor seguridad, asumen que las Administraciones Públicas realizarán formaciones específicas relativas a la igualdad y no discriminación por razón de sexo y sobre violencia de género, con el enfoque de la discapacidad de las víctimas (artículo 47, Ley 1/2004).

En 2007, la Ley Orgánica, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, asume que las mujeres con discapacidad sufren una doble discriminación y presentan especial vulnerabilidad (Exposición de Motivos, Ley 2007, de 22 de marzo). Asumiendo la especial protección de las mujeres cuidadoras y familiares de las personas con discapacidad (madres y padres), esta Ley introduce mejoras en el permiso de maternidad, ampliándolo en dos semanas para los supuestos de hijo o hija con discapacidad, pudiendo hacer uso de esta ampliación indistintamente ambos progenitores (Exposición de motivos, Ley 2007, de 22 de marzo). Al igual que ocurría con la Ley Orgánica anterior, esta Ley asume medidas de acción positiva para las mujeres con discapacidad.

Esta Ley Orgánica se complementa con el Estatuto de la Víctima de Delito (Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima de delito). El artículo 4, reconoce que toda víctima tiene el derecho a entender y ser entendida en cualquier actuación que deba llevarse a cabo desde la interposición de una denuncia y durante el proceso penal, incluida la información previa a la interposición de una denuncia, así se deberá tener en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad y especialmente, de las

3. Estado de la cuestión y contextualización

personas con discapacidad auditiva y sordociegas (artículo 4, Ley 4/2015, de 27 de abril). De especial relevancia para las mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género es el artículo 23, en el que la determinación de las medidas de protección que deben ser adoptadas para evitar a la víctima prejuicios relevantes tendrá en cuenta si se trata de una persona con discapacidad o si existe una relación de dependencia entre la víctima y el supuesto autor del delito (artículo 4, Ley 4/2015, de 27 de abril). Además, recoge una serie de medidas para el proceso penal, en el caso de que se trate de una persona con discapacidad o con la capacidad judicialmente modificada (Ley 4/2015, de 27 de abril). En ámbito de la igualdad de género, el Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades es un organismo autónomo adscrito al Ministerio de Igualdad, que tiene, entre sus funciones, la promoción y el fomento de la igualdad de ambos sexos, facilitando las condiciones para la participación efectiva de las mujeres en la vida política, cultura, económica y social, así como la de impulsar políticas activas para el empleo y el autoempleo de las mujeres y la de fomentar y desarrollar la aplicación transversal del principio de igualdad de trato y no discriminación. Sin embargo, respecto de los estudios relacionados con las mujeres con discapacidad, el Instituto solo recoge una publicación y en la sección de estadísticas recopila los principales datos del Instituto Nacional de Estadística sobre la discapacidad en España.

3.2. MUJERES CON DISCAPACIDAD

La discriminación de género tiene sus bases en la división sexual del trabajo. Históricamente, a la mujer dotada biológicamente para la maternidad se le ha asignado el dominio de la esfera privada (hogar, familia, cuidado) y a los hombres, la esfera pública (Mun et al., 2006). El trabajo de los cuidados y la organización familiar “apenas reciben reconocimiento

ni desde la perspectiva de prestigio social ni tampoco de tipo económico” (Mun et al., 2006, 17). A esto se añaden los cánones de belleza en los que las mujeres han necesitado aproximarse para avanzar en lo que se denomina esta esfera pública y por la división sexual del trabajo, a las mujeres se las presupone necesitadas de protección (Mun et al., 2006). Todo esto configura los roles de género que son adquiridos mediante la educación que tienen un impacto esencial en las mujeres con discapacidad. (Mun et al., 2006).

A pesar del reconocimiento expreso de los derechos de las mujeres con discapacidad, tanto en la CIDPD, como en la CEDAW, la bibliografía científica, por un lado, y por otro, la literatura gris reconoce que estos derechos están siendo mermados. La merma de los derechos de las mujeres con discapacidad viene dada porque las mujeres con discapacidad sufren discriminación interseccional. Este concepto “hace referencia a una situación en la que varios motivos (de discriminación) interactúan al mismo tiempo de forma que son inseparables” (CRPD/C/GC/3, 2016). Cabe recordar que este concepto tuvo su emergencia en el Feminismo afroamericano y principalmente por la autora, Crenshaw (1989) (Caballero et al., 2013). Estas situaciones de discriminación “no significan la suma de las capas discriminatorias (...) sino, que conectan unas con otras, provocando entre sí una sinergia, lo cual forma una única forma de discriminación” (Serra, 2017, 366-367).

Para Mun et al., 2006 la discriminación interseccional es violencia (Mun et al., 2006). Sin embargo, ante esta premisa es necesario reconocer aquella violencia estructural que ocurre cuando determinados Estados permiten determinada estructura social hacia las mujeres con discapacidad, como, por ejemplo, la pobreza (Mun et al., 2006). Gomiz (2016), profundiza en esta premisa y afirma que el negarles “información y conocimiento sobre sus derechos fundamentales” es

3. Estado de la cuestión y contextualización

también violencia estructural (Gomiz, 2016, 138). A esto se adhiere la violencia política o institucional que consiste en la falta de políticas de igualdad (Gomiz Pascual, 2016, 138). Estas políticas de igualdad o discapacidad se suelen presentar de forma fragmentaria y esto, para las mujeres con discapacidad, es sonrojante porque tienen que recordar constantemente que las desigualdades de género también existen en el grupo de personas con discapacidad (Fundación CERMI Mujeres, 2015).

3.2.1. Violencia de Género

La discriminación interseccional hacia las mujeres con discapacidad se traduce en violencia de género, que, según la Relatora sobre los Derechos de las personas con discapacidad Carolina Devandas (2017) “tiene lugar en el hogar y en las institucionales residenciales, en las escuelas, los centros de salud y otros establecimientos públicos y privados, a manos generalmente de los miembros de la familia, cuidadores o profesionales” (A/72/133, 25).

Con el reconocimiento expreso de que las mujeres con discapacidad sufren Violencia de Género, la literatura científica ha explorado estas formas de discriminación en el ámbito privado. Sin embargo, estos mismos estudios, reconocen que las investigaciones que atienden este tipo de situaciones contra las mujeres con discapacidad es poca y desorganizada y tratan a las mujeres con discapacidad como si fuese un grupo homogéneo, sin atender a la diversidad del grupo (Ashraf et al., 2017; Ruíz-Pérez et al., 2017).

A nivel cuantitativo en España solo existe una operación estadística que permite conocer la Violencia de Género sobre las mujeres con discapacidad. Esta operación estadística fue editada por la Fundación CERMI Mujeres, a raíz de los microdatos de la Macroencuesta de Violencia contra la Mujer (2015), elaborada por la Delegación del Gobierno para la Vio-

lencia de Género. Los datos demuestran que el 31% de las mujeres con discapacidad declararon haber sufrido algún tipo de violencia de su pareja actual o anterior pareja (Castellanos et al., 2016). La falta de otro tipo de macro operaciones estadísticas no permite comparar la evolución de estos datos. Tampoco nos permite conocer cuántas mujeres han adquirido una discapacidad como consecuencia de la Violencia de Género; así como, aquellos nacimientos de bebés con discapacidad a consecuencia de la Violencia de Género.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) advirtió que las mujeres con discapacidad constantemente reorganizan sus vidas públicas para reducir el peligro de aquellos crímenes que ocurren en este ámbito (OMS, 2001, citado por Iudici et al., 2017). Por esto, Iudici et al., (2017), propone que la construcción de los medios de transporte debe estar basada en las necesidades de las mujeres con discapacidad para evitar la victimización y el mejor acceso al trabajo, la educación y el ocio (Iudici et al., 2017). Además, el acceso al transporte público tiene una consecuencia directa sobre la salud de las mujeres con discapacidad (Iudici et al., 2017).

En varias ocasiones, el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer –en adelante, CEDAW– ha advertido que uno de los factores que agrava la posibilidad de sufrir violencia de género en las mujeres con discapacidad es la edad. En primer lugar, porque la esperanza de vida en las mujeres es mayor y, por tanto, las posibilidades de desarrollar una discapacidad aumentan. La posibilidad de desarrollar una discapacidad también se relaciona con la responsabilidad de los cuidados que decae sobre las mujeres, en la mayoría de las ocasiones, encarnadas en la responsabilidad de atender a sus cónyuges ancianos. Las posibilidades de desarrollar una discapacidad, en las mujeres, son mayores también como consecuencia de la discrimi-

3. Estado de la cuestión y contextualización

nación de género estructural, expresada, entre otros datos, en tasa de pobreza extrema, siendo esta prácticamente el doble que la de los varones (Huete, 2013).

Violencia de Género y discapacidad intelectual

Las ratios de violencia en el seno familiar son cuatro veces mayores para las mujeres con discapacidad intelectual (Ashraf *et al.*, 2017). El riesgo de sufrir violencia aumenta porque se dan factores que impactan sobre las mujeres con discapacidad intelectual. El primero de ellos es la falta de conocimiento para saber dónde acudir en caso de sufrir esta violencia, que se vincula al desconocimiento de sus derechos, especialmente agravado por las barreras de acceso a la información (Gomiz, 2016). Mc Carthy *et al.*, (2018), evidencian la necesidad de información directa a las mujeres con discapacidad intelectual para prevenir las de este tipo de relaciones abusivas y cómo obtener ayuda. Pero, “esta información debe entregarse de forma proactiva, preferiblemente cuando son jóvenes y aún no han comenzado sus relaciones afectivas” (Mc. Carthy *et al.*, 2018, 78).

La socialización parternalista de muchas mujeres con discapacidad intelectual, “hace que se muestren más sumisas y acepten situaciones de violencia o tengan miedo a contarla” (Gomiz, 2016, 130). Este factor se conecta con el aislamiento social en el que es el propio entorno quien aísla a la mujer con discapacidad y esto conlleva, a su vez, un gran deseo de relaciones de amistad y aceptación (Gomiz, 2016; Mc. Carthy, 2017). Todo esto hace que estas situaciones de violencia en las mujeres con discapacidad intelectual “pase normalmente inadvertida por su entorno más próximo” (Gomiz, 2016, 129). De hecho, uno de los problemas más graves es que “(las mujeres con discapacidad intelectual) dependan de hombres abusivos para sobrevivir, debido a la falta de atención social” (Mc Carthy, 2018, 79).

La infantilización de la mujer con discapacidad intelectual fomenta su imagen de vulnerabilidad, lo que incentiva el riesgo ante los agresores. Además, la infantilización contribuye a que “las relaciones se establezcan de manera asimétrica, donde la mujer actúa como subordinada del hombre” (Gomiz, 2016, 128). Sanders *et al.*, (1997), afirman cómo muchas mujeres con discapacidad intelectual describen experiencias negativas con los policías porque no creen sus testimonios y no se “las considera digna de crédito y no se las tiene por testigos competentes, lo que lleva a que los autores eludan el enjuiciamiento” (A/72/133, ONU, 16). Esto se evidencia incluso en los Informes Policiales en los que se desacredita a la víctima (Mc. Carthey, 2017).

A esta visión se añaden las prácticas paternalistas en los servicios de apoyo profesional, para proteger a las mujeres con discapacidad intelectual, limitando su capacidad para tomar decisiones (Dixon y Robb, 2016, citado por Mc. Carthey, 2017). Esto se vincula con el sentimiento de falta de preparación, debido a la insuficiencia en su formación sobre las situaciones de violencia en las mujeres con discapacidad intelectual (Heffernan *et al.*, 2014; Trotter *et al.*, 2007, citado por Mc. Carthey *et al.*, 2017).

Los profesionales médicos tampoco se sienten preparados para atender a las necesidades de las mujeres con discapacidad intelectual víctimas de Violencia de Género (McCarthy, 2017). Específicamente, las enfermeras tampoco, debido a los sentimientos de horror que las distancias de las mujeres con discapacidad intelectual para intentar eliminar la ansiedad y el costo emocional de lidiar con la violencia doméstica (Bradbury-Josen y Taylor, 2013, citado por Mc. Carthey *et al.*, 2017). Sin embargo, todos los profesionales implicados en la detección de la violencia contra las mujeres –con discapacidad intelectual–, desean ayudar a estas mujeres en las situaciones de violencia (Mc. Carthey *et al.*, 2017).

3. Estado de la cuestión y contextualización

El Comité expresó como en España el diagnóstico de "deficiencia mental" puede suponer una negación de los servicios de apoyo a las mujeres víctimas de violencia (CRPD/C/ES/CO/2-3, 8). Además, en el Medio Rural, como ocurre en el caso de las mujeres con discapacidad, existen dificultades para la atención y detención de las situaciones de abuso y violencia sufridas por las mujeres con discapacidad intelectual (Quezada y Huete, 2017).

También, en España, el Consejo General del Poder Judicial, publicó un estudio en el que examina esta cuestión, desde diversas perspectivas, asumiéndolo como un tema preocupante y ante el cual deben unir sus esfuerzos para luchar contra la vulnerabilidad ante los abusos de las mujeres con discapacidad (CGPJ, 2013). La Policía española también se ha sumado a este esfuerzo, a través de la publicación de un manual para detectar, entender y comunicar con personas con discapacidad intelectual (2014). Específicamente, desarrolló un epígrafe de este manual titulado: "personas con discapacidad intelectual, víctimas de violencia doméstica y de género" (Dirección General de la Policía, 2014). Por esto, es necesario establecer protocolos de detección y abordaje de las situaciones de violencia de género contra las mujeres con discapacidad tanto en las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado, como en el Sistema Sanitario (Fundación CEMI Mujeres, 2017).

3.2.2. Salud Sexual y Reproductiva

Las mujeres con discapacidad no se someten a control ginecológico con tanta frecuencia como las mujeres sin discapacidad, aún las establecidas en el Sistema Público de Salud. Principalmente por la falta de accesibilidad, no solo física sino por falta de apoyos por ejemplo: el personal disponible en las clínicas, tiempo dentro de las consultas, etc. (Melero, 2017, recogido por la Fundación CERMI Mujeres).

Según la relatora sobre los Derechos de las personas con discapacidad, Carolina Devandas (2017), la cuestión de los derechos en materia sexual y reproductiva implica, a su vez, la inclusión social de las mujeres con discapacidad (A/72/133, 4). Además, el Estado español está obligado a garantizar el acceso universal a servicios de salud sexual y reproductiva, incluidos los de planificación familiar, información y educación, especialmente para las mujeres y las niñas con discapacidad, e integre el derecho a la salud reproductiva en las estrategias y programas nacionales (CRPD/C/ESP/CO/2-3,12).

Bustamante *et al.*, (2012) dedicaron un capítulo específico sobre el impacto de los roles asociados a la discapacidad y al género en las niñas con discapacidad. Las conclusiones demuestran que estos roles asignados afectan en mayor medida a las niñas con discapacidad porque "se espera de ellas que sean mujeres o lleguen a ser mujeres configuradas según el patrón establecido, pero, por el otro, la discapacidad las despoja de cualquier dimensión de género" (Bustamante *et al.*, 2013, 49). Además, es "aún habitual que se procure su escasa participación en actividades fuera de casa, que se traten de ocultar sus caracteres sexuales o incluso que se las disuada de estudiar (porque) sobre el cuerpo de muchas niñas con discapacidad recaen los temores, incertidumbres y tabúes de su entorno (Bustamante *et al.*, 2013, 54 y 62) Por esto, es importante potenciar ejemplos para las niñas con discapacidad de otras mujeres con discapacidad "que pudieran servir de modelos críticos a la normatividad imperante" (Bustamante *et al.*, 2013, 50).

Esterilizaciones forzadas

Como afirma Serra (2017) muchas violencias hacia las mujeres con discapacidad se encuentran amparadas legalmente, entre ellas, la incapacitación judicial, que en el caso de las mujeres con discapacidad

3. Estado de la cuestión y contextualización

intelectual se produce generalmente para “protegerlas de agresiones sexuales”, conllevando un proceso de esterilización (Gomiz, 2016). A esto se une la problematización de “la esterilización forzada como un tema tabú, que por haber estado tantas décadas silenciada, ahora cuesta sobremanera desterrar” (Serrato, 2018 recogido por la Fundación CERMI Mujeres).

Las mujeres que más riesgo presentan de ser esterilizadas son las mujeres con discapacidad intelectual institucionalizadas –hasta tres veces mayor que en el caso de la población general– (A/72/133, 12). Respecto de los abortos obligados y la esterilización, el Comité, en base al artículo 17 de la CIDPD –protección de la integridad personal–, expresó:

“Preocupa profundamente al Comité que se siga obligando a abortar y se siga esterilizando por la fuerza a mujeres y niñas con discapacidad. Le preocupa, además, que en el Estado parte se administren tratamientos médicos sin el consentimiento libre e informado del afectado” (CRPD/C/ES/CO/2-3, 9).

Por esto, el Estado español, en palabras del Comité, debe derogar el artículo 156 de la Ley Orgánica 10/1995, con el objetivo de acabar por completo con la práctica de la esterilización forzada (CRPD/C/ES/CO/2-3, 9). Esto, debe ir acompañado de la atención ginecológica y obstétrica para las mujeres con discapacidad. (CRPD/C/ES/CO/2-3). Además, atendiendo a la interrelación de los Derechos Humanos –de las mujeres con discapacidad–, el Comité junto con el Comité para la eliminación de toda forma de discriminación contra la mujer, realizaron una declaración conjunta en la que recuerdan que las mujeres con discapacidad están protegidas contra las esterilizaciones forzadas y el aborto forzado (CRPD y CEDAW, ONU,

2018). Por esto, instan a los Estados Partes a asegurar que las mujeres con discapacidad tomen sus decisiones de forma autónoma y dar apoyo a las familias para que así, se aseguren sus derechos (CRPD y CEDAW, ONU, 2018).

3.2.3. Empleo y educación

Uno de los ámbitos más importantes para la inclusión efectiva en la sociedad de las mujeres con discapacidad es el acceso al mercado de trabajo, en condiciones de igualdad. Sin embargo, las mujeres con discapacidad, en el mercado del trabajo, encaran a un “doble constreñimiento”: en el que se enfrentan a expectativas más altas, pero a salarios y recompensas más bajas (Catalyst, 2007, citado por Moloney et al., 2017). Esto se constata en el Informe Olivenza (2019) :

“las mujeres con discapacidad presentan resultados de mayor exclusión social en el indicador (...) referido al salario medio, que es casi 6.000 euros anuales inferior a la población sin discapacidad; y en el referido a la no percepción de ingresos por trabajo o prestaciones, que se sitúa 5,5 puntos porcentuales por encima del conjunto de las personas con discapacidad y 2,1 puntos por encima de la población general” (Jiménez y Huete, 2020, 187).

Una de las posibles explicaciones de esta situación, según la Fundación CERMI Mujeres, es que los programas destinados a la promoción del empleo de las personas con discapacidad, en la mayoría de las ocasiones ha carecido de perspectiva de género. Otra de las posibles explicaciones de esta situación son los roles de cuidados ejercidos, en mayor parte, por las mujeres con discapacidad. Todo esto a pesar de que las mujeres con discapacidad han completado estudios superiores en mayor medida que los hombres con discapacidad, como ocurre en la población sin discapacidad (Jiménez Lara et al., 2020).

3. Estado de la cuestión y contextualización

Muchos Estados, para revertir esta situación y en cumplimiento de la CIDPD, han implementado políticas de adaptación de los puestos de trabajo para las personas con discapacidad. Sin embargo, Moloney *et al.* (2017), afirma que estas políticas son “una espada de doble filo”, porque implican hacer explícita la discapacidad y con ello, mayores posibilidades de sufrir el estigma asociado a las mujeres con discapacidad (Moloney *et al.*, 2017). Además, muchas de las participantes en este estudio comentan como la adaptación del puesto de trabajo puede conllevar que los empleadores desarrollen actitudes perjudiciales contra ellas (Moloney *et al.*, 2017). Para intentar paliar estas situaciones, las mujeres con discapacidad realizan un esfuerzo adicional (Moloney *et al.*, 2017).

En España, el Comité advirtió sobre las bajas tasas de empleo que afectan en especial a las mujeres con discapacidad (CRDPD/C/ES/CO/2-3, 12). Por esto, recomienda que el Estado español adopte políticas y legislaciones para promover en el empleo en el sector público y privado. Las bajas tasas de empleo se conectan, necesariamente, con los niveles de pobreza de las mujeres con discapacidad (CRDPD/C/ES/CO/2-3, 13).

Las mujeres con discapacidad intelectual presentan peores tasas de inclusión laboral. Sin embargo, son pocos los datos que estudian el desempleo de las personas con discapacidad intelectual desagregados por sexo. En la serie estadística del Instituto Nacional de Estadística (INE) “el empleo de las personas con discapacidad” la tasa de empleo de personas con discapacidad intelectual era, en 2017, del 19,5%, mientras que para las personas con discapacidad, en general, es del 25,9% (AEDIS, 2018).

A pesar de la falta de datos sobre las tasas de empleo en las mujeres con discapacidad intelectual, sí se puede conocer que se enfrentan a más precariedad que el resto de mujeres con discapacidad porque “las mujeres con discapacidad intelectual son el grupo

más afectado por la escasez de ingresos, oportunidades laborales y acceso a prestaciones” (Hueté, 2013, 70). Esto se ejemplifica en un salario bruto promedio de apenas 10.000 euros (Hueté, 2013).

3.2.4. Relaciones Sociales

No obstante, las familias, en muchas ocasiones, son el único acceso a relaciones sociales y de amistad que tienen las mujeres con discapacidad. Así lo corrobora el estudio de Saarinen *et al.*, (2018), en el que evidencian que la familia tiene un papel esencial para el mantenimiento de las relaciones sociales en las mujeres con discapacidad intelectual. En la mayoría de ocasiones, además, no se ofrece ningún apoyo de manera externa para garantizar estas relaciones de amistad (Saarinen *et al.*, 2018). Por esto, las actividades comunitarias, allí donde están disponibles, son un vehículo para el desarrollo de los lazos sociales, especialmente durante el proceso de envejecimiento de las mujeres con discapacidad intelectual (Saarinen *et al.*, 2018). Este proceso de envejecimiento implica la pérdida de los lazos sociales, reportando solo una o dos personas en las redes sociales más próximas, agravándose aún más cuando no pueden tener el apoyo de sus padres (White y Mackenzie, 2015). El apoyo de las organizaciones juega un papel esencial en la inclusión en la vida comunitaria de las mujeres con discapacidad intelectual (Mackenzie, 2015).

La literatura que se ocupa de estudiar la inclusión social de las mujeres con discapacidad ha centrado sus esfuerzos en estudiar la explotación, la violencia, el abuso y los derechos sexuales y reproductivos, sin ocuparse de otras cuestiones también importantes para su inclusión social. Además, Gomiz (2017), reconoce además que apenas existe documentación exhaustiva, de rigor y estadísticas que permitan profundizar en la situación social de las mujeres con discapacidad (Gomiz, 2017 recopilado por Fundación CERMI Mujeres). En relación con las investigaciones

3. Estado de la cuestión y contextualización

académicas, cuando se dedican al estudio de las mujeres con discapacidad son difícilmente entendibles para esta institución porque alegan que se trata de un grupo residual y muy minoritario (Gomiz, 2017 recopilado por Fundación CERMI Mujeres).

3.3. MUJERES CON SÍNDROME DE DOWN

3.3.1. Federación Española de síndrome de Down

DOWN ESPAÑA, desde hace varios años, ha incorporado la perspectiva de género en sus documentos organizativos. Ya en 2009, en su II Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España, incluyó como fundamentos de este plan la perspectiva de género. Esta incorporación se volvió a repetir en 2016, en el III Plan de Acción. Asimismo, en el ideario asociativo de DOWN ESPAÑA (2017) se recoge la defensa de la no discriminación interseccional por razón de discapacidad y sexo y el empoderamiento de las mujeres con síndrome de Down (DOWN ESPAÑA, 2017).

Siguiendo estos Planes de Acción, en 2020, elaboró un documento en el que se recogen medidas de igualdad en forma de claves para introducir la perspectiva en programas, proyectos y acciones de comunicación (Lluch y Manso, 2019). En esta Guía se reconoce que “ningún proyecto es neutro respecto al sexo/género, por lo que debemos incorporar la perspectiva feminista para eliminar las desigualdades” (Lluch y Manso, 2019, 8). Esto implica la incorporación transversal de la perspectiva de género, que implica, entre otras cosas “el cuestionamiento de la tradicional organización social según sexo y la voluntad de elaborar una alternativa de organización social adaptada a las necesidades y aspiraciones de mujeres y hombres” (Lluch y Manso, 2019, 9). Con estos principios se desarrollan acciones específicas para incorporar la perspectiva de igualdad, orientaciones de utilización del lenguaje inclusivo y un glosario de términos y conceptos en materia de igual-

dad (Lluch y Manso, 2019). Con el mismo sentido se desarrolla el Plan Interno de DOWN ESPAÑA de promoción de políticas y medidas de igualdad (2020) con el objetivo de “fomentar la inclusión de la perspectiva de igualdad en las políticas y acciones a desarrollar dirigidas a la Federación y sus entidades federadas, y también a las personas con síndrome de Down y sus familias” (DOWN ESPAÑA, 2020, 1).

En el ámbito de la salud, destaca la Guía sobre Ginecología y Síndrome de Down en el que se desarrollan epígrafes específicos sobre la salud sexual y reproductiva de las mujeres con síndrome de Down: la anticoncepción, la prevención del cáncer ginecológico y el climaterio. De forma resumida se recoge también este aspecto, en la Guía Atención Médica al Adulto con Síndrome de Down. Donde se desarrolla específicamente que “toda joven entre los 17 y 20 años debería someterse a una exploración ginecológica rutinaria” (Borrell *et al.*, 2011, 46). Trata otras cuestiones como las relacionadas con las citologías, ecografías, menopausia y anticoncepción. En cualquier caso, “en las mujeres con síndrome de Down se debe comprobar el seguimiento de los programas específicos, según proceda” (Borrell *et al.*, 2011, 67).

De la Cruz y Rubio (2014) realizaron una guía para la Federación en la que concluyeron que la educación sexual debe ser igual para niños y niñas y hombres y mujeres. Específicamente desarrollaron, dirigiéndose a las familias de las personas con síndrome de Down: “la educación (...) ya sea desde las familias o desde las escuelas, tiene que evitar discriminar a niños y a niñas, ofreciendo a unos y a otras las mismas posibilidades” (de la Cruz y Rubio, 2014, 4). En el mismo sentido, se situaron Juan *et al.*, (2019) desarrollando un apartado específico sobre ideas para los padres y las madres de las personas con síndrome de Down y en la idea 21 se argumentó: “no existe una educación sexual para tu hijo y otra distinta para tu hija” (Juan *et al.*, 2019, 49).

3. Estado de la cuestión y contextualización

Respecto de la educación en la intimidad también se propone, en la Guía de Cuidados de Enfermería en las diferentes etapas de la vida de Down España, que en la etapa entre los 6 y 12 años de la niña con síndrome de Down se empiece a educar en la higiene íntima (Alastrué *et al.*, 2019). A partir de la etapa entre los 13 y los 18 años se recoge las preocupaciones de las familias respecto del embarazo de las jóvenes con síndrome de Down. Para ello, se propone el estudio de todos los anticonceptivos disponibles para la población general (Alastrué *et al.*, 2019). Esta Guía propone estar pendientes del riesgo, “pero no sobreprotegiendo sino educando, dejando sus espacios de independencia y de intimidad” (Alastrué *et al.*, 2019, 63). A partir de este planteamiento, se realiza una mención crítica hacia la esterilización forzosa, “sin haber recibido una buena y rigurosa educación sexual para que puedan decidir facilitándoles el apoyo necesario” (Alastrué *et al.*, 2019). Sobre la menstruación se explica que “debe ser igual que para las demás hermanas o demás chicas; se les ayuda al principio y se les enseña a manejarlas, pero ella debe ser autónoma en su higiene íntima tras el aprendizaje” (Alastrué *et al.*, 2019).

Sobre los derechos de las mujeres con síndrome de Down, la Federación elaboró, en 2011, un documento basado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), en la que se incluyeron los artículos específicos que se dirigen a las mujeres con discapacidad en Lectura Fácil. A partir de aquí se incluyeron las reflexiones de jóvenes con síndrome de Down y las descripciones de situaciones de vulneración de derechos, en el marco del Proyecto Amigo. Es en estas expresiones donde se encuentran menciones específicas de discriminación hacia mujeres con síndrome de Down.

3.3.2. Cuidados de salud

El primer gran tema que aparece de forma emergente en la bibliografía sobre mujeres con síndrome

de Down es la salud. Pikora *et al.* (2014), evalúan la salud general de las personas con síndrome de Down a través de un estudio sobre jóvenes 15 y 30 años, en el que encontraron que las mujeres con síndrome de Down experimentaron más afecciones médicas, incluso después de excluir las que tienen que ver con las específicamente biológicas de las mujeres.

Estas condiciones de salud suelen pasarse por alto en los Sistemas de Salud por lo que la atención primaria y preventiva es prioritaria para mantener una adecuada salud y calidad de vida, reduciendo así el riesgo de infra-diagnóstico y diagnósticos erróneos. Además, la educación en la comunidad médica sobre las necesidades de las mujeres con síndrome de Down es todavía limitada (Toler, 2014).

Menstruación

Wandresen *et al.* (2018), a partir de su propia revisión bibliográfica, afirman que en el ámbito ginecológico “los sangrados irregulares, la higiene menstrual y los cambios de comportamientos relacionados con las hormonas son las principales quejas de las adolescentes con síndrome de Down” (Wandresen *et al.*, 2018, 3). A partir de aquí, desarrollan los beneficios y perjuicios que los ginecólogos deben tener en cuenta. La primera de las indicaciones para los ginecólogos es:

“las mujeres con síndrome de Down normalmente buscan cuidado ginecológico por las mismas razones que otras mujeres y los ginecólogos necesitan involucrar a estos pacientes para discutir sus preocupaciones, facilitando la comprensión de los aspectos ginecológicos, reproductivos y sexuales únicos de las mujeres con síndrome de Down” (Wandresen et al., 2018, 4).

Son muy pocos los estudios que tienen en cuenta la prevalencia del impacto de las condiciones mens-

3. Estado de la cuestión y contextualización

truales en las mujeres jóvenes con síndrome de Down, a pesar de que los aspectos relacionados con la menstruación tienen una influencia importante en su vida diaria. El 75% de las mujeres con síndrome de Down tiene mayores ratios de dolor menstrual que las mujeres de la población general (Kyrokou, 2005).

El adecuado manejo de la menstruación, así como de sus condicionantes asociados, es un componente importante en el cuidado de salud cotidiano que influye en la calidad de vida de las mujeres con síndrome de Down. Muchas mujeres con síndrome de Down no saben asociar sus sentimientos y comportamientos con el Síndrome Pre-menstrual (Mason y Cunningham, 2008). Por eso, estos mismos autores (Manson y Cunningham, 2008), proponen la utilización de los diarios menstruales para la identificación de los síntomas del síndrome premenstrual (Manson y Cunningham, 2008).

En el Itinerario básico de autonomía y vida independiente de la Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA), se reconoce la menarquía como uno de los hitos y oportunidades para la adquisición de autonomía personal en las mujeres con síndrome de Down. Los apoyos que se pueden dar son: “las explicaciones sencillas, claras y realistas, el comienzo en asociaciones y centros educativos sobre este tipo de educación y la normalización de la sexualidad en la familia” (Ruf, 2017, 9).

Menopausia

Otro los momentos clave en la salud biológica de las mujeres con y sin síndrome de Down es la aparición de la menopausia. Schupf *et al.* (1997) estimaron que la edad media de aparición menopausia es entre dos y tres veces menor para las mujeres con síndrome de Down. Además, la menopausia en mujeres con síndrome de Down está asociada con

la pérdida de la función cognitiva, si se comparan con las mujeres pre-menopáusicas con síndrome de Down y los hombres con síndrome de Down (Eijkjaer *et al.*, 2006).

Cáncer de mama

El Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down (2011) reconoce asociado al ciclo vital de las mujeres con síndrome de Down la exploración mamaria y afirma:

*“aun sabiendo la menor incidencia de cáncer de mama en el síndrome de Down, también debemos tener en cuenta el envejecimiento prematuro, por lo que se valorará de forma individualizada la opción de exploración de realizar la mamografía de referencia incluso anticipatoriamente antes de los 50 años” (Borrel Martínez *et al.*, 2011, 51).*

Aunque la inclusión de las mujeres con síndrome de Down en los Programas de detección del cáncer mama parece evidente, artículos como el de Chicoine *et al.* (2015), cuestionan la medida desde un punto de vista de coste-beneficio. En la misma tesis se sitúan Alagoz (2019), en la que incitan a los sistemas nacionales de salud a repensar los diagnósticos mamarios en las mujeres con síndrome de Down. Además, desarrollan un modelo para los médicos en el que permiten elegir el mejor sistema de detección del cáncer de mama en las mujeres con síndrome de Down (Alagoz *et al.*, 2019).

Envejecimiento prematuro

En relación con el envejecimiento prematuro, Torr *et al.*, (2010), realizaron una revisión bibliográfica sobre esta cuestión en la población general con síndrome de Down e identificaron cómo algunos estudios (Carter y Jancar, 1983 y Glasson *et al.*, 2003),

3. Estado de la cuestión y contextualización

encontraron una esperanza de vida de 2 a 3 años superior en los hombres con síndrome de Down; mientras que otros (Janicki et al., 1999; Puri et al., 1995; Coppus et al., 2008), se situaban al contrario e identificaron de 3 a 7 años más de esperanza de vida para las mujeres (Torr et al., 2010).

DOWN ESPAÑA impulsó uno de los primeros estudios específicos sobre envejecimiento en personas con síndrome de Down (Berzosa, 2013), y, entre otras cosas, se analizó el género para visibilizar:

“la idoneidad de las distintas opciones de las políticas instauradas y cómo afectarán al bienestar tanto de los hombres como de las mujeres” porque existe “escasez de programas y actividades de envejecimiento activo que promueven equidad de género o que se cuestionan la discriminación que establecen las relaciones de género en la vejez” (Berzosa, 2013, 19).

Además, en este trabajo, se evidencia, a través de los discursos cualitativos, la necesidad de empoderar a las mujeres con síndrome de Down el proceso de envejecimiento. Para ello, se debe incluir “en los servicios de atención personalizada y en las actividades grupales la perspectiva de género para garantizar que la intervención profesional responda a las demandas diferencias de hombres y mujeres –con síndrome de Down– en proceso de envejecimiento” (Berzosa, 2013, 121).

Sobrepeso

La obesidad en las personas con síndrome de Down ha sido uno de los grandes temas de estudio en la literatura científica. En el estudio de Stancliffe et al., 2012 se identificó, a través de pruebas logísticas, que la población con síndrome de Down tiene más probabilidad de reportar sobrepeso si eran mujeres y estaban físicamente inactivos (Stancliffe et al.,

2012). Melville et al., (2005) demostraron que hay una gran prevalencia de obesidad en las mujeres con síndrome de Down, comparado con un grupo de control de adultos con otro tipo de discapacidades intelectuales (Melville et al., 2005). Además, advierten de cómo la salud –el sobrepeso y la obesidad– debe considerarse dentro de un contexto social más amplio, teniendo en cuenta, por ejemplo, la oportunidad para desarrollar actividades físicas; prestando atención a la accesibilidad de las iniciativas de promoción de la salud destinadas a combatir la obesidad (Melville et al., 2005).

Los autores (Pikola et al., 2014) demostraron, a través de técnicas cuantitativas, que el 77% de las mujeres con síndrome de Down en su estudio tienen sobrepeso; frente al 41.8% de los hombres. Lo mismo ocurre con las condiciones de salud referidas a la tiroides (41.4% de las mujeres, frente al 14.5% de los hombres). Los problemas de movilidad que se derivan del sobrepeso influyen en la vida diaria de las mujeres con síndrome de Down.

Depresión

Otro condicionante de salud evidenciado en los artículos, es la depresión: Walker et al. (2011), a través de una búsqueda bibliográfica, afirman que, como ocurre en la población general, las mujeres con síndrome de Down tienen una prevalencia mayor de depresión (Walker, 2011). Prasher et al. (2014) añaden que, en su estudio, las mujeres con síndrome de Down tenían más prevalencia de trastornos neurológicos.

3.3.3. Salud Sexual y Reproductiva

La sexualidad y, sobretudo, la carencia de educación sexual es uno de los temas que aparece de forma frecuente en los artículos analizados. Estos, evidencian

3. Estado de la cuestión y contextualización

la necesidad de una educación sexual en la población general de personas con discapacidad intelectual y con síndrome de Down, y en particular, en la población de mujeres con síndrome de Down; a pesar de que Izuzquia (2003), en un estudio sobre los perfiles de socialización evidenció que las mujeres con síndrome de Down:

“tienen mayor respeto y autocontrol en sus relaciones con los demás que los varones. Este hecho supone una característica propia de la mujer con síndrome de Down y no de las mujeres en general, lo que indica un grado de madurez social significativamente superior” (Izuzquia, 2003, 109).

Creencias sobre la sexualidad de las mujeres con síndrome de Down

En la población general existen mitos y creencias sobre la sexualidad de las personas con síndrome de Down, la primera, que “son eternos niños” y “esto hace que se les niegue una sexualidad adulta” (Barrio y Moreno, 2014, 9). Estos patrones de infantilización se evidencian cuando las mujeres con síndrome de Down afirman que “en casa no se les habla de sexualidad porque consideran que no tienen la edad suficiente para hablar del tema” (Hernández, 2017). En contraposición, otra de las creencias adoptadas es que tienen “una sexualidad exacerbada y se les impone un hiper-control para anular cualquier tipo de conducta sexual” (Feire, 1986, citado por Barrio y Moreno, 2014, 9).

Ambas creencias, en su conjunto, “conducen a que se les niegue educación sexual” y “la esterotipia de su discapacidad lleva a que desde su entorno se refuercen conductas inadecuadas y se impida una socialización sexual eficiente” (Barrio y Moreno, 2014, 9-10). Esto hace que muchas personas con síndrome de Down tengan relaciones sexuales y coitales sin que, “en la mayoría de los casos, hayan

recibido una formación adecuada para su salud sexual” (Barrio y Moreno, 2014, 9-10). Estos imaginarios y creencias, además, suponen una barrera para el acceso a los servicios de salud de atención primaria, que aumenta para las mujeres con síndrome de Down (Toler, 2014).

En el caso de las mujeres con síndrome de Down se da el temor al abuso sexual, incrementado por el hecho de ser mujer (Barrio y Moreno, 2014, 9). No obstante, algunos autores (Rodríguez, et. al., 1995), consideran que lo que las hace más vulnerables es “la situación en la que se encuentran de aislamiento” (Barrio y Moreno, 2014, 9). La Federación Española Síndrome de Down reconoce que las mujeres con síndrome de Down:

“reciben un trato especialmente discriminatorio desde el momento que su entorno dificulta posibles relaciones afectivas sexuales. Este hecho es especialmente significativo ya que limita gravemente la promoción de la autonomía personal y la interdependencia de las mujeres por un claro escenario de doble discriminación: discapacidad y género” (OED, 2017, 57).

Anticoncepción

Garvía (2011), afirma que los métodos hormonales “son eficaces y cómodos, aunque presentan efectos secundarios en mujeres con problemas circulatorios o diabetes y existe el riesgo de que se olvide tomarla” (Garvía, 2011, 45). Advierten Wandresen et al., (2018) a sus colegas ginecólogos, que la prescripción de cualquier agente que controle el ciclo menstrual debe llevar una investigación cuidadosa sobre quien está solicitando esta prescripción y que, dependiendo de la habilidad de comunicación de las pacientes, esto debe ser debatido entre el médico y la paciente. En caso de que sea el cuidador quien inicie la consulta, la razón debe ser bien identificada

3. Estado de la cuestión y contextualización

como conveniente, según sea por vulnerabilidad sexual, por un embarazo no-deseado o porque la menstruación afecta significativamente en sus actividades diarias.

Esterilización forzada

Peláez (2009), afirma que “la esterilización quirúrgica lejos de ser una solución se puede convertir en un problema, ya que, al evitar el embarazo, no se está evitando el abuso sexual, ni tampoco la transmisión de enfermedades” (Peláez, 2009). La verdadera solución, para esta autora basándose en Fernández y Moraga (2012), es la “educación sexual unida a valores de respeto, dignificación y responsabilidad para favorecer la maduración afectiva, el control de sí mismas y el manejo correcto de la sexualidad” (Peláez, 2009).

Aunque pudiera parecer que esta realidad no ocurre Peláez (2009), confirma que la Asociación Europea del síndrome de Down (EDSA) ha presentado pruebas de que la esterilización en esta población “es aún común, sin su consentimiento o sin que ellas comprendan el objetivo concreto de la operación quirúrgica” (Peláez et al., 2009, 21). Por su parte, a nivel investigador proponen:

“investigación necesita crear una red de cuidadores médicos para las mujeres con síndrome de Down, permitiéndoles lo máximo posible ejercer sus derechos reproductivos” (Wandresen et al., 2018, 4).

Wandresen et al., 2018, afirman que “muchos padres y cuidadores, en ocasiones, solicitan la histerotomía creyendo que este procedimiento puede aumentar la calidad de vida de sus hijas al abolir el sangrado menstrual y eliminando el riesgo de embarazo no deseado” (Wandresen et al., 2018, 4). Por esto refutan: “la histerotomía no reduce el riesgo de abuso

sexual, ni alivia los cambios en el comportamiento asociados al ciclo hormonal mensual” (Wandresen et al., 2018, 4). De la misma forma advierten a la profesión ginecológica:

“En este contexto, la decisión hecha por los padres o cuidadores, a veces, termina por estigmatizar a la persona con discapacidad, violando sus derechos. Por tanto, dependiendo del nivel de entendimiento del paciente, todo esfuerzo tiene que ser hecho para incluirla a ella en la discusión médica, no permitiendo a los miembros de las familias que anulen automáticamente su decisión. La esterilización debe considerarse como último recurso” (Wandresen et al., 2018, 4).

Maternidad

Peláez et al., (2009) afirma que “las mujeres con síndrome de Down anhelan tener hijos como muchas otras mujeres y que la presión de no quedarse embarazadas es extremadamente alta” (Peláez et al., 2009, 21). Asimismo, la decisión de denegar a una mujer con síndrome de Down el derecho a ser madre no debe tomarse a priori; y como madre:

“debería tener el mismo apoyo para el cuidado de los niños que las demás mujeres o familias que encuentren dificultades en el cuidado y la educación de los hijos. Este apoyo se los deberían ofrecer, como sucede también en otras mujeres, las familias, los servicios sociales y, en general, la comunidad” (Peláez et al., 2009, 21).

3.3.4. Inclusión Social

En el plano de las Ciencias Sociales son pocos los trabajos que abordan la inclusión social de las mujeres con síndrome de Down. Entre ellos, destaca el artículo de Groves et al. (2017), en el que estudian la identidad de las mujeres con síndrome de Down.

3. Estado de la cuestión y contextualización

Estos autores afirman:

1. A menudo, reciben muchos mensajes negativos que estigmatizan las experiencias de sus vidas.
2. Para ellas, encontrar un lugar en la sociedad indica una lucha diaria y el desafío a la opresión para negociar su papel dentro de la sociedad.
3. Se sienten diferentes, pero luchan por entenderlo, dentro de la terminología que otros les imponen.
4. Se sienten obligadas a comportarse de acuerdo a las expectativas sociales y esto hace que se inhiba la exploración de la identidad individual.
5. Sienten que pertenecen al grupo de personas con síndrome de Down, pero hacen comparaciones a la baja con otras personas con discapacidad intelectual, para proteger la autoestima individual.
6. Experimentan atención paternalista sobre la cual sienten que tienen poco o ningún control y, por lo tanto, no sienten que puedan cuestionar las decisiones impuestas.
7. En definitiva, internalizan las creencias negativas que reciben y sobre esto asimilan su identidad.

Añaden (Groves *et al.*, 2017), la necesidad de que dentro de los servicios de apoyo a las mujeres con síndrome de Down:

1. Deben evitar discusiones sobre el impacto de la discriminación y reconducirlas hacia conversaciones más abiertas.
2. Las mujeres con síndrome de Down deberían tener un papel activo en la creación de planes de atención.
3. Fomentar los grupos de defensa para las personas con síndrome de Down como forma ventajosa para que se sientan empoderadas y ejerzan el control sobre su vida y mejoren su vida (Gilmar-tin y Slevin, 2010; Wehmeyer y Garner, 2003).
4. Los servicios de apoyo, suponen una oportunidad para retener la voz de las mujeres con síndrome de Down y así proporcionar una com-

presión más amplia y matizada de las identidades de las mujeres con síndrome de Down.

Una de las soluciones para eliminar la falta de conocimiento acumulado alrededor de las mujeres con síndrome de Down es incluir a las propias mujeres con síndrome de Down dentro de los equipos de investigación (Olsen, 2017). Esta inclusión se concibe dentro del paradigma de la investigación emancipadora de Oliver (1992).

Educación e Inserción Laboral

En el ámbito universitario destaca el artículo de Hamill (2003), en el que, a través de metodología cualitativa, estudia la experiencia de Megan, una mujer con síndrome de Down que asistía a clases en una Universidad estadounidense. Este artículo determina las pautas a seguir por parte de las universidades para la efectiva inclusión de los estudiantes con discapacidad intelectual, a partir de la experiencia de Megan. De la misma forma identifica como barrera “no recibir calificaciones, lo que le habría permitido determinar cómo era su desarrollo en clases” (Hamill, 2003, 352). Por esto, señalan como las expectativas académicas de los universitarios con discapacidad intelectual deben ser identificadas y acordadas por todas las partes relevantes (Halmill, 2003). En general, sistematiza la experiencia de una mujer con síndrome de Down en la Universidad.

Ninguno de los artículos recuperados ha tratado la inserción laboral de las mujeres con síndrome de Down. Sin embargo, la Federación Española de síndrome de Down, desde su experiencia acumulada afirma que, en el grupo de mujeres adultas mayores de 30 años, se produce una menor inserción laboral. En este grupo de edad, además, se aprecian mecanismos de sobreprotección de las familias, los tiempos de ocio se sustituyen por labores de apoyo doméstico o apoyo familiar (DOWN ESPAÑA, 2013).

3. Estado de la cuestión y contextualización

Género y cuidadores

El género aparece como un factor importante no solo para las personas con síndrome de Down sino también para sus cuidadores porque “las tareas de cuidados se realizan dentro del seno familiar principalmente por las mujeres” (Berzosa, 2013, 70). En esta línea se sitúa, Maldonado (2017), que nos invita a repensar “la práctica del cuidado en el contexto del Síndrome de Down”, planteándonos las relaciones que se establecen entre el género, el síndrome de Down y el cuidado (Maldonado, 2017). En los cuidadores de personas con síndrome de Down se

observa el deseo de más tiempo libre y un factor limitante para la calidad de vida de los padres; así como, una calidad de vida más baja (Missias et al., 2016).

La Federación española de Síndrome de Down, también ha recogido la preocupación sobre la distribución de los roles de cuidados a las personas con síndrome de Down. Por esto, proponen, como principios para los profesionales, el apoyo a la incorporación de la mujer cuidadora a la población laboral activa e incorporar a los padres y otros miembros de la familia en la planificación de los servicios (DOWN ESPAÑA, 2012).

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

4.1. DEMOGRAFÍA DEL SÍNDROME DE DOWN

En general, la bibliografía muestra una menor frecuencia de nacimientos de mujeres respecto a varones con síndrome de Down con independencia del contexto cultural, el desarrollo de pruebas diagnósticas, o la edad media de la madre, aunque es un tema sobre el que la información científica no es concluyente. En general, nacen aproximadamente 130 niños por cada 100 niñas con síndrome de Down (Kovaleva, 2002).

En España, la estimación más fiable de la población con síndrome de Down proviene de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Dependencia* EDAD (INE, 2008), que ofrece un resultado de prácticamente 34.000 personas de 6 o más años, de las que 13.933 (41%) son mujeres, esto es, se mantiene la menor frecuencia de mujeres con síndrome de Down no sólo en los datos de incidencia (cuántas nacen), sino también de prevalencia (cuántas hay), con una población de 144 varones por cada 100 mujeres según esta fuente.

Por lo que respecta a los datos estadísticos provenientes de registros, la Base Estatal de Valoración de la Discapacidad (BEVD) alberga información de 24.222 personas con síndrome de Down que tienen reconocimiento oficial de discapacidad, de las que 11.442 son mujeres, esto es 111 varones por cada 100 mujeres en el regis-

tro. De ellas, 16.989 son personas con síndrome de Down que tienen reconocimiento oficial de dependencia, de las que 8.059 son mujeres, esto es, 112 varones por cada 100 mujeres.

4.2. PERFIL SOCIAL E LAS MUJERES CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

Para profundizar en el conocimiento de las características sociodemográficas de la población de mujeres con síndrome de Down en España, tal como se ha explicado en el apartado metodológico, se ha aplicado una encuesta a dicha población en la que se ha logrado alcanzar un total de 391 respuestas, lo que la convierte en una de las más amplias que se haya aplicado nunca con este objeto de investigación.

Para poder inferir los resultados de la encuesta se hace necesario, en primer lugar, conocer datos relativos a la procedencia de las respuestas, donde cabe destacar que el 44,5% de mujeres con síndrome de Down han respondido al cuestionario de forma autónoma y el 44,2% con algún tipo de apoyo, en mayor medida de profesionales. Los casos en los que responden otras personas en su nombre, es decir que no contestan las propias mujeres con síndrome de Down en primera persona, solo se ha producido en el 8,7% de las respuestas.

Tabla 1. ¿Quién contesta el cuestionario?

	Porcentaje
YO SOLA	44,5
CON AYUDA DE OTRA PERSONA	44,2
OTRA PERSONA EN MI NOMBRE	8,7
NS/NC	2,6
TOTAL	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Tabla 2. ¿Quién te ayuda a contestar?

	Porcentaje
FAMILIARES	12,8
PROFESIONALES	58,3
NS/NC	29,4
TOTAL	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

Para la validación de la muestra y medir su capacidad representativa en términos sociodemográficos, se han de comparar con los datos disponibles en las fuentes de datos ya explicadas (EDAD y BEVD). Estas fuentes nos indican que la mayor concentración de mujeres con síndrome de Down en la estructura demográfica se da entre los grupos de

edad de entre los 16 a 45 años. Los datos de la muestra se presentan de forma similar: el 62,1% de las mujeres con síndrome de Down que han respondido a la encuesta se sitúan entre los 17 y 33 años; y el 26,1% entre los 34 y los 50 años. Así, se concentra el 88,2% de la muestra entre los 17 y los 50 años.

Tabla 3. Grupos de Edad a 17 años

	Porcentaje
DE 0 A 16	8,7
DE 17 A 33	62,1
DE 34 A 50	26,1
DE 51 O MÁS	0,8
NS/NC	2,3
TOTAL	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

En relación con el ámbito de residencia, las mujeres con síndrome de Down que han respondido a la encuesta, la mayor concentración en Andalucía (23,0%), Galicia (14,6%) y Cataluña (10,0%). El resto se distribuye de forma dispersa entre las demás

Comunidades Autónomas. La mayor parte de las mujeres con síndrome de Down residen en Capitales de Provincia (61,4%), siendo igual el porcentaje de mujeres que habitan en zonas intermedias y rurales (12%). El 11,5% se encuentra en zonas urbanas.

Tabla 4. Tamaño de municipio de residencia

	Porcentaje
CAPITAL DE PROVINCIA	61,4
ZONA URBANA	11,5
ZONA INTERMEDIA	12,0
ZONA RURAL	12,0
NS/NC	3,1
TOTAL	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

En cuanto a la distribución por tipo de hogar de residencia, la mayor parte de ellas viven con sus familias ascendentes (85,4%), un 3,8% con sus hermanos; un

6,6% en pisos tutelados, compartidos y demás servicios residenciales; y sólo el 1% vive de forma independiente.

Tabla 5. Perfil de hogar de residencia

	Porcentaje
FAMILIA ASCENDENTE	85,4
HERMANOS	3,8
SERVICIOS	6,6
INDEPENDIENTE	1,0
OTROS	3,1
TOTAL	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Se añaden, además, en los siguientes epígrafes, información proveniente de las entrevistas y grupos de discusión realizados para obtener información cualitativa.

4.2.1. Formación y empleo

La población de mujeres con síndrome de Down muestra mejoras evidentes en relación con el nivel de estudios. Los datos de nuestra encuesta permiten afirmar que más de la mitad de la población ha alcanzado la Educación Secundaria Obligatoria.

Tabla 6. Nivel de estudios máximo alcanzado, con o sin titulación

	Porcentaje
INFANTIL	69,6
PRIMARIA	79,3
SECUNDARIA	54,5
FORMACIÓN PROFESIONAL	22,3
BACHILLERATO	2,0
UNIVERSIDAD	2,0

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down. Incluye personas que han estudiado en alguno de los niveles indicados, aunque no hayan obtenido el título correspondiente.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

En relación con la actividad formativa o educativa, un 40,7% de las mujeres encuestadas reconoce que en la actualidad está estudiando, siendo los programas propios de las organizaciones de apoyo la ubi-

cación mayoritaria (casi la mitad de la población). La actividad formativa en la etapa adulta, por tanto, se focaliza de manera muy frecuente en la asociación o institución específica de apoyo.

Tabla 7. Centro de estudios en el que realiza actividad formativa

	Porcentaje
ENTIDAD	46,5
IES PÚBLICO	16,4
COLEGIO PRIVADO	9,4
COLEGIO EDUCACIÓN ESPECIAL (PÚBLICO, CONCERTADO Y PRIVADO)	8,2
OTROS	6,3
COLEGIO PÚBLICO	5,0
ENTIDAD DIFERENTE	5,0
CENTRO DE EDUCACIÓN ADULTOS	2,5
UNIVERSIDAD	0,6
TOTAL	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

En relación con el empleo, un poco más de la cuarta parte de la población (27,5%) se encuentra trabajando, a las que se añaden un 9,8% que busca empleo. Estos datos sitúan la Tasa de Actividad de la población de mujeres con síndrome de Down

encuestadas en un 37,3%, es decir, casi dos terceras partes de la población se encuentra fuera del mercado laboral. La tasa de paro, esto es, el porcentaje de las activas que están en desempleo, alcanza el 26,4%.

Tabla 8. Actividad laboral actual

	Porcentaje
SÍ TRABAJA	27,5
NO TRABAJA	62,7
BUSCANDO EMPLEO	9,8
TOTAL	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

Respecto a la población que en la actualidad no trabaja, las causas que argumentan esta inactividad laboral son básicamente la falta de preparación o

interés, la falta de oportunidades o, mayoritariamente, que se encuentran estudiando (formación, capacitación).

Tabla 9. Motivos por los que no trabaja

	Porcentaje
ESTÁ ESTUDIANDO, SE ESTÁ PREPARANDO	41,6
FALTA DE OPORTUNIDADES DE TRABAJO	13,5
FALTA DE (AUTONOMÍA, CAPACIDAD, EXPERIENCIA, INTERÉS, TIEMPO)	10,3
FORMACIÓN PROFESIONAL	9,2
BACHILLERATO	5,9
UNIVERSIDAD	9,2

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Los datos de nuestra encuesta confirman, como se muestra en las tablas siguientes, que existe una notable alineación entre los sectores deseados o vocacionales de las mujeres con síndrome de Down y los trabajos que efectivamente realizan. Ciertamente, como sabemos, existe una tendencia al “acomoda-

miento” con la realidad que requiere poner en reflexión profunda estos resultados, sobre todo en lo que se refiere a la feminización de las vocaciones. Surgen además evidencias sobre el interés que despiertan los sectores relacionados con la cultura, el arte, la moda, peluquería y estética.

Tabla 10. En qué trabaja

	Porcentaje
AUXILIAR ADMINISTRATIVO	25,9
AUXILIAR COMERCIO	29,6
AUXILIAR SERVICIOS	33,3
INDUSTRIA	11,1
CENTRO OCUPACIONAL	16,0

Tabla 11. En qué le gustaría trabajar

	Porcentaje
ADMINISTRACIÓN Y SERVICIOS	25,3
COMERCIO	21,2
HOSTELERÍA	19,8
EDUCACIÓN	16,1
CULTURA Y ARTE	10,1
PELUQUERÍA Y ESTÉTICA	7,4

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

4.2.2. Salud

Las mujeres con discapacidad no se someten a control ginecológico con tanta frecuencia como las mujeres sin discapacidad, aún las establecidas en el Sistema Público de Salud. Principalmente por la falta de accesibilidad, no solo física sino de apoyo: por ejemplo, el personal de apoyo disponible en las clínicas, tiempo dentro de las consultas, etc. (Melero, 2017, recogido por la Fundación CERMI Mujeres).

Los resultados de nuestra encuesta confirman además que de entre los especialistas que menos frecuentemente se visitan, el más destacado es el de la atención ginecológica. Sólo un 37% de las mujeres

con síndrome de Down encuestadas afirman acudir con frecuencia al ginecólogo. Este dato es alarmante si lo comparamos con la población general de mujeres: según el Instituto Nacional de Estadística (INE), en 2006, el 82,37% de las mujeres ha acudido en alguna ocasión al ginecólogo por motivos distintos al embarazo o parto (Encuesta Nacional de Salud, 2006). Además, en 2017, el 73,41% de las mujeres entre 25 y 34 años se había realizado una citología vaginal hacía menos de tres años (siendo esta la periodicidad recomendada) (Encuesta Nacional de Salud, 2017) La falta de atención ginecológica representa una cuestión relevante más allá de las cuestiones de salud, siendo un elemento clave de inclusión social.

Tabla 12. Marca los médicos de la siguiente lista a los que sueles ir

	Porcentaje
MÉDICO DE FAMILIA	92,1
OFTALMÓLOGO	76,0
ODONTÓLOGO	68,5
OTORRINO	51,7
CARDIÓLOGO	41,9
GINECÓLOGO	37,6

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

También en las entrevistas se ha narrado la escasa atención ginecológica de estas mujeres. En especial en aquellas que tienen limitaciones funcionales graves.

Mi hija solo fue una vez a revisión también y... ¿Qué edad tiene? 32. Y tendría 25 o 26, cuando la lleve la primera vez. Y también, lo de estar abierta así y dejar que te vean un poco y tal le costó mucho.

Grupo de discusión MADRES

Muchas veces pienso en llevarla al ginecólogo, pero luego pienso que está muy bien, que para qué la voy a llevar al ginecólogo... Más médicos de los que tiene. Y es una cosa que son revisiones, que te viene muy bien, pero digo otro médico más, anda ya el ginecólogo...

Entrevista 3 Madre síndrome de Down menor 30 años

Los familiares han contado tener como pauta respetar la intimidad y el protagonismo de las mujeres respecto a su salud, el presentarlas como interlocutoras directas en la relación de atención sanitaria cara a cara. En algún caso también se ha señalado la autonomía para el autocuidado de su salud y autogestión sanitaria en los aspectos cotidianos: citas, medicación, etc.

Todos los médicos con los que me he encontrado, "bájate tal, quítate la camiseta, respira" aquí respira ya ella. Es decir, yo invisible. En la esquina de la consulta. Todo lo que la preguntan, todo lo que la dicen es a ella. Pero es que lo primero que entro cuando... si es nuevo, es decir, los que ya la conocen no se lo he tenido que repetir a ninguno, pero a los nuevos, digo, "la paciente es ella" Doy tres pasos atrás y me callo.

Grupo de discusión MADRES

Es totalmente autónoma de sus pastillas, de su tarjeta electrónica, de cuándo se le caduca, de cuándo tiene que ir a su médico de cabecera, de cuándo tiene que ir a la farmacia, de la medicación de mis padres... Hermana, necesito que el miércoles vayas a la farmacia y le metas a papá en los sobres tal, y te dice vale, sin ningún problema...

Entrevista 6 Hermana

Las madres han expresado su malestar respecto al trato recibido por el trato del personal sanitario que suele ignorar a las mujeres con síndrome de Down, dirigiéndose a sus acompañantes y no a ellas.

...cuando entras en las consultas te preguntan a ti y no le preguntan a ella, por ejemplo. Hablan contigo.

Grupo de discusión MADRES

Aún existen más dificultades en la atención sanitaria a las mujeres con síndrome de Down con limitaciones funcionales graves, puesto que se ignoran o banalizan sus síntomas o no se tienen en cuenta sus necesidades específicas. Esta podría ser una razón por la que estas mujeres no acuden con regularidad a revisiones ginecológicas.

Cuando te encuentras con una niña que no puede hablar... Tú empiezas a hablar y empiezas a notar ... de pronto te dicen, "es que no es lo que usted me está diciendo, es que yo no sé qué hacer con ella, es que usted me está diciendo una cosa y ella... Y yo hay muchos que se lo digo, "vamos a ver, yo le estoy diciendo los síntomas que veo, yo no soy médico, porque si fuera médico no vendría aquí". Y a lo mejor porque tú le dices, "es que esta noche ha estado nerviosa y ha tenido tos"

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

“eso es que se va a resfriar”. “Déjeme usted que termine de hablar, que le estoy diciendo el primer síntoma”... Claro. Y la ven balanceándose y la ven y el médico te dice, “¿y para que me la traes? Me llamas por teléfono y me dices los síntomas, ¿para qué me la traes?” Eso me pasó con uno. Yo qué sé lo que tiene su hija. Digo, “pues la que no lo sabe soy yo y esto es la Seguridad Social”.

Grupo de discusión MADRES

Esta falta de conocimiento y sensibilidad en el trato en los profesionales sanitarios es más perjudicial para las mujeres que para los varones con síndrome de Down, solo por una cuestión de corporalidad diferente que parece no ser obvia para el personal sanitario: una mujer con síndrome de Down que tiene la regla y no controla esfínteres necesita más productos de higiene.

Mira, lo más simple es los dodotis, el ordenador te dice, un dodotis de noche y tres de día... ya la trabajadora social de la Seguridad Social, me dice, "bueno mujer, si tú le cambias el dodotis, ¿por qué le vas a cambiar el dodotis cada 3 horas, por qué no se lo cambias cada 6 y te ahorras trabajo?... Tú cuando vas hacer pipí te cambias de compresa. Y si tú te cambias de compresa ella tiene derecho a cambiarse de compresa. Aunque se llame dodotis, le pones otro. Como le pongas el segundo y a media noche haga caca o se haga mucho pipí, porque en circunstancias nos puede pasar, tú no puedes esperar hasta las 8 de la mañana que le pongas el de día.

Grupo de discusión MADRES

Además, muchas mujeres con síndrome de Down no son autónomas en el manejo del auto-cuidado menstrual porque no se les da la oportunidad para aprender, debido principalmente a las bajas expectativas y la falta de percepción como una tarea a conseguir (Cunnigham y Mason, 2008).

Cunnigham y Mason (2008), proponen la oportunidad del uso del tampón como solución a esta cuestión. Además, el uso del tampón ofrece autonomía para la inclusión social de las mujeres con síndrome de Down porque permiten su uso en actividades de ocio, como por ejemplo, la piscina o el deporte (Cunnigham y Mason, 2008).

4.2.3. Relaciones interpersonales

La bibliografía de investigación sobre inclusión social de personas con discapacidad, y específicamente sobre mujeres con discapacidad intelectual, han mostrado que uno de los principales retos se halla en la escasez de oportunidades para establecer relaciones interpersonales más allá de la familia. En nuestra encuesta, hemos preguntado a las mujeres con síndrome de Down si creen que tienen suficientes amigos y amigas, resultando que el 57.5% declara que sí, los tiene.

Aun así, dos terceras partes reconocen que es con la familia con quien pasan más de dos terceras partes de su tiempo libre, siendo esta familia, además, como hemos visto, la ascendente. Esto hace que todo el peso del acompañamiento se de en las familias y cuando esta no puede ejercerla, las mujeres con síndrome de Down, lo perciben. En el caso de las relaciones de amistad, apenas un 24% reconoce pasar tiempo libre con amigos sin discapacidad, mostrando así la reducción de oportunidades a la familia y otras personas con discapacidad. Una cuarta parte de las mujeres encuestadas reconoce pasar la mayor parte de su tiempo libre solas y algo más de la mitad se siente sola a veces.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Tabla 13. Personas con las que pasa más tiempo libre

	Porcentaje
PADRE O MADRE	92,1
AMIGOS CON DISCAPACIDAD	76,0
HERMANOS	68,5
MONITORES, VOLUNTARIOS O PROFESIONALES DE DISCAPACIDAD	51,7
AMIGOS SIN DISCAPACIDAD	41,9
TU PAREJA	37,6
SOLA	26,6

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

Tabla 14. A veces, ¿te sientes sola?

	Porcentaje
SÍ	51,0
NO	49,0
TOTAL	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

Pregunta:

¿Por qué te sientes sola? cuando mis padres van a un sitio me dejaron sola.

Respuesta cuestionario:

Porque tengo a la mayoría de mis familiares en Brasil.

Respuesta cuestionario:

Porque me gustaría pasar más tiempo con mi familia, ya que son mayores.

Respuesta cuestionario:

Mi hermano se va de casa y mi madre a trabajar por las tardes.

Respuesta cuestionario:

De vez en cuando porque ya no están en casa mis tres hermanas, viven con sus parejas.

Respuesta cuestionario:

Porque mi madre está enferma.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Tabla 15. Lugares en los que pasa su tiempo libre con más frecuencia

	Porcentaje
EN CASA	76,7
EN LA CALLE (PASEANDO, EN EL PARQUE, DE COMPRAS...)	65,2
EN OTROS SITIOS QUE NO SON DE DISCAPACIDAD (BIBLIOTECA, CINE, CAFETERÍA, PISCINA...)	46,0
TOTAL	43,7

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4.2.4. Autonomía personal y apoyos

Las mujeres con síndrome de Down encuestadas se reconocen, por lo general, personas dependientes para algunas cuestiones, especialmente para viajar, manejar el dinero y hacer tareas dentro y fuera de casa. Aun así, con los apoyos necesarios, existen actividades que frecuentemente rea-

lizan solas, fundamentalmente en relación con las relaciones de amistad y el cuidado personal. Si se comparan los resultados de las tablas siguientes, que se han coloreado para una comparación más sencilla, afloran conclusiones interesantes sobre aquellas tareas para las que se reconocen necesidades de apoyo, y que se realizan con más o menos frecuencia.

Tabla 16. Marca las tareas en las que sueles necesitar ayuda

	Porcentaje
PARA VIAJAR LEJOS	88,0
PARA MANEJAR EL DINERO	75,7
PARA HACER TAREAS DE CASA (LIMPIAR, COCINAR...)	71,9
PARA HACER TAREAS FUERA DE CASA (COMPRAR, TRABAJAR, HACER ENCARGOS)	69,8
PARA ESTUDIAR	45,8
PARA SALIR CON LOS AMIGOS	45,5
PARA SALIR CERCA, POR MI PUEBLO O CIUDAD	44,5
PARA VESTIRME	14,3

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Tabla 17. Marca las cosas que decides por ti misma

	Porcentaje
ELEGIR MIS AMIGOS Y AMIGAS	75,2
LA ROPA QUE ME PONGO	72,4
TENER PAREJA	47,8
ELEGIR LOS LUGARES DONDE IR	47,3
LO QUE QUIERO ESTUDIAR O TRABAJAR	43,0
MANEJAR DINERO	35,3

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

En el ámbito familiar, se observa una mayor implicación de las mujeres (madres/hermanas) que de los hombres en el apoyo y/o acompañamiento de las personas con síndrome de Down. Esto se constata con el hecho de que al grupo de discusión organizado para hablar sobre hijas con síndrome de Down solo asistieron las madres, a pesar de haber invitado tanto a padres como a madres. En las entrevistas también se narra esta circunstancia.

I: ¿Crees que hay diferencias entre tener hermanas y hermanos?

E: Sí. La diferencia es muy sencilla. Cuando una chica con síndrome de Down tiene una hermana, automáticamente va a ser la cuidadora según la visión de los padres. Cuando tiene un hermano, aunque sea el cuidador, influye la pareja que tenga su hijo; si la va a aceptar o no la va a aceptar. Esas son las mayores diferencias. Las hermanas pues a veces también se implican mucho más que los hermanos. Ahí también hay algunas diferencias.

Entrevista 7 Profesional

El Sistema de Derechos Humanos permite la protección reforzada de los derechos de las personas que apoyan a las personas con discapacidad, generalmente mujeres y familiares. En relación con la conceptualización de la discriminación, en este ámbito, es vital definir la discriminación por asociación que se refiere a “la discriminación contra personas a causa de su asociación a una persona con discapacidad” (CRPD/C/GC/3). Asimismo, el Comité reconoce que “las mujeres que desempeñan una función de cuidadoras suelen sufrir discriminación por asociación” (CRPD/C/GC/3).

Esto pone en el foco de la perspectiva de género aplicada a las profesionales del sector de la discapacidad. El Foro Europeo de Discapacidad (EDF, por sus siglas en inglés), organización paraguas de la discapacidad en Europa, en el “Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea” (2011), hace una revisión de las organizaciones de la discapacidad, respecto de la situación de las mujeres profesionales y concluye:

“las condiciones de empleo de las trabajadoras son de menor calidad que las de sus compañeros, dado que no se les ofrece posibilidades efectivas para la

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

conciliación, como resultado de la falta de consideración de cómo afecta el género en las condiciones laborales (...). En suma, estamos reproduciendo la división estereotipada de tareas en función de las atribuciones de género, dado que las mujeres trabajan mayoritariamente en los ámbitos de intervención y los hombres en los puestos de responsabilidad donde están sobrerrepresentados” (Peláez, 2011, 8).

Añade la EDF que “es un error dar por sentado que, por el simple hecho de que el personal técnico de las organizaciones de discapacidad sea mayoritariamente femenino, todas sus profesionales van a trabajar con perspectiva de género” (Peláez, 2011, 10). Para corregir esto, por tanto, es importante asegurar una correcta formación en materia de género de las personas que tengan que asumir estas tareas en la organización (Peláez, 2011, 10).

Esta feminización de los apoyos y acompañamientos también se refleja en el ámbito asociativo donde buena parte de las profesionales son mujeres. Esta circunstancia genera un ambiente en el que las personas con síndrome de Down perciben que han encontrado otra mamá. Por otro lado, sin percatarse, las propias profesionales, algunas de ellas, asumen este papel.

la falta de referentes masculinos, y de normalidad con las organizaciones, como mínimo, recrea un, un ... microambiente, alterado, muy sensible, muy de sustituir a la figura materna de casa, como mínimo, a lo mejor sin quererlo estamos favoreciendo, pues mira de aquí, tengo otra mamá ... sin que sea mi mamá, tengo otra mamá...

Entrevista 11 Profesional

Uso de tecnología

Dada la especial relevancia del uso de tecnología e internet para la inclusión social en la actualidad, hemos dedicado atención en nuestra encuesta a esta cuestión. Aproximadamente la mitad de la población de mujeres con síndrome de Down encuestadas reconoce disponer de teléfono móvil. Más allá de la disponibilidad del dispositivo, el uso más frecuente al que se aplica el uso de internet es el de la mensajería instantánea y el consumo de música y vídeo, destaca el escaso uso de redes sociales entre la población encuestada.

Tabla 18. Personas que disponen de teléfono móvil

¿Tienes teléfono móvil?	Frecuencia	Porcentaje
SÍ	209	53,5
NO	42	10,7
NS/NC	140	35,8
TOTAL	391	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Tabla 19. Actividades que suele por internet (aún sin tener móvil)

Navegar por internet	Frecuencia	Porcentaje
YOUTUBE/VÍDEOS	292	74,7
WHATSAPP	292	74,7
MÚSICA	273	69,8
NAVEGAR POR INTERNET	229	58,6
JUEGOS	187	47,8
CORREO ELECTRÓNICO	153	39,1
FACEBOOK	150	38,4
INSTAGRAM	106	27,1
CONOCER GENTE NUEVA	39	10,0
TWITTER	34	8,7
COMPRAS	29	6,6

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4.2.5. La familia. El valor de los vínculos afectivos

Es evidente el papel de la familia en el desarrollo personal de las mujeres con síndrome de Down. Ahora bien, ¿cómo viven ellas este vínculo? Todas hablan desde una emoción que cabe describir en el sentido más amplio como amor. Las personas más importantes para ellas son sus padres/madres por los que se sienten queridas y apoyadas con el valor que tiene eso para cimentar su autoestima.

...para mí mis padres son importantes porque me quieren, porque me apoyan mucho, me siento a gusto con ellos en casa porque les ayudo en casa. Siempre me dicen lo que tengo que hacer, yo lo hago, lo respeto y cuando mi padre quiere

salir conmigo a dar una vuelta con Capi, pues yo voy con él a jugar y eso es lo más importante para mí.

Mujer con síndrome de Down 26 años

¿para ti cuales son las personas más importantes de tu vida?

-Mis padres porque son los que me conocen y me apoyan y que me cuidan y están conmigo siempre. Y aparte de mis padres pues mi tío y mi abuelo que ha fallecido, pero bueno, también me han cuidado siempre.

Mujer con síndrome de Down 20 años
Grupo de discusión mujeres con síndrome de Down

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Otra figura relevante es la de los abuelos/as hacia quienes reconocen su cuidado y protección.

...para mí las personas más importantes son, mi abuela que murió, mi abuelo, mis padres, mi hermana y mi perro. Es que mi abuela como estaba arriba murió. Me cuidaba, me cuidaba mucho y me hizo pizza para cenar y siempre me acuerdo de ella. (se emociona) ...Me ha ayudado mucho. También me ayudaba a hacer los deberes. Estaba en su casa con ella viendo la tele, jugando a las cartas, pero como está arriba, me está ayudando, me está viendo arriba...

Mujer con síndrome de Down 26 años

Narran con especial cariño su relación con los hermanos/as en su discurso sobre este vínculo destaca como sentimiento el de complicidad y cercanía. Cuando hablan de sus hermanas, cuando la tienen, expresan su aspiración de ser como ellas...

*Para mí mi hermana es, es que mi hermana es mi hermana...
mi hermana no tiene síndrome de Down, pero yo sí. Y lo que a mí me gustaría es ser igual que mi hermana*

Mujer con síndrome de Down 26 años

Mi hermano está a la otra punta de la montaña, está viviendo con su novia y presiento que está cerca mío

Mujer con síndrome de Down 32 años

Se señala a las hermanas como figura de referencia para ellas.

A mí me entrevistó también el profesional para que viéramos un poco, porque me decía jo, eres su figura de referencia continuamente. Cualquier cosa que haces... eres figura de referencia sin haber vivido mucho contigo -porque yo entonces no venía tanto, porque como mis padres no me necesitaban y tal- ..., no sabemos bien por qué. Y claro, es verdad, no hemos vivido tanto juntas... Y me decía el médico si tú haces algo, ella lo hace. Y siempre dice que a ver qué piensas tú...

Entrevista 6 Hermana

María, ten cuidado hija, ten cuidado... Tú mira lo que hace tu hermana, es tu ejemplo. Ya te digo que su hermana ha hecho una labor... como yo creo que debe ser. Porque se tiene más confianza con una hermana que con una madre y tal...

Entrevista 4 Madre mayor 30 años

También han contado con desazón las diferencias de trato que perciben. Alguna ha señalado sentirse menos querida que su hermana.

*Yo tengo una hermana... y ella como hermana hacen cariño.
Con la hermana sí... Con mi hermana más cariño.*

Mujer con síndrome de Down 36 años

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Es importante también señalar la riqueza vital que ellas suponen para el núcleo familiar, tal como se reconoce con frecuencia en las familias.

Que yo soy muy feliz con mi hermana, que nos da muchos golpes de humor. Yo creo que ella es lo mejor que le ha podido pasar a mi familia, porque nos descentra de otras cosas. Porque, además, como ve las cosas como son, así las dice. Entonces a veces nos hace caer en la cuenta y jo. Pero yo creo que es lo mejor que nos ha pasado. Cuando digo que lo mejor que nos ha pasado es tener una hermana con síndrome de Down, es porque es lo mejor que nos ha pasado.

Entrevista 6 Hermana

Su hermana dice que ella me ha dado a mí muchas más satisfacciones que ella, y las que me sigue dando. Hace poco, el día 11, le dieron un premio aquí. Y las cosas que dijeron de ella fueron espectaculares. Dentro de poco le dan otro premio y ha sido muy reconocida aquí, muy, muy reconocida. Y no para de darme satisfacciones. Entonces feliz, de verdad.

Entrevista 4 Madre mayor 30 años

4.2.6. Las barreras institucionales

Una constante en el discurso de las familias es que, además de sus problemas y situaciones cotidianas, les toca luchar por el cumplimiento efectivo de los derechos de sus hijas ante distintos espacios institucionales: educación, salud, empleo... Se menciona la presencia de estereotipos persistentes en ámbitos como el educativo, el desentendimiento y derivación del caso entre unas y otras instancias administrativas...

... lo que te corresponde por derecho y por ley, te lo tienes que pelear. ... Si ya tenéis la asociación. Muchas veces dicen eso. Me preguntan si después del cole no se va a ir a la asociación. Y digo que no, que yo quiero que titule como todos. Entonces le cambio el esquema y tiene que recomponerse. Tienes que convencerles de que merece la pena. Pero la administración directamente te está dando la solución fácil: "pero si ahí están todos encantados en la asociación". Y yo le digo ¿tú cómo lo sabes si no has hablado con ellos? Los que estáis encantados sois vosotros, que los mandáis a todos a la asociación.

Entrevista 5 padre de una chica de 17 años

Yo la noto a nivel institucional, y meto en institución a todo tipo, meto asociaciones, meto Gobierno, meto escuela, pero en la institución... Porque una cosa es para lo que estamos, es decir, la asociación te puede decir, "yo estoy para esto", el colegio te puede decir, "yo estoy para esto", la Ley de Dependencia te puede decir, "yo estoy para esto" pero nos toca continuamente reclamar nuestros derechos. Cuando tú tienes una legislación y un ordenamiento jurídico que te ampara en derechos, pero no se cumplen y nadie te ampara en la falta de cumplimiento, yo ahí es donde veo la discriminación.

Grupo de discusión MADRES

Antes que juzgar a las familias por su tendencia a la sobreprotección, es necesario reconocer que buena parte de los peligros que perciben tienen bases reales, que las barreras a superar son múltiples y que el apoyo institucional es escaso. En este contexto institucional adverso, la situación social, económica y formativa de los padres y madres resulta determinante.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

En estas circunstancias, se da en las familias el conflicto entre la preparación para la responsabilidad y el desarrollo personal de las hijas con síndrome de Down y un entorno en la práctica adverso, con oportunidades de inclusión y de experimentación vital, y también con riesgos. Un dilema, de difícil resolución, entre la apuesta por el desarrollo personal de las niñas/jóvenes con síndrome de Down, su tránsito a la vida adulta en los distintos aspectos (sobre todo el de las relaciones y la sexualidad) y el acierto en el grado y formas de protección con respecto al entorno. Un dilema que se vuelve más agudo a partir de la adolescencia.

Y la verdad que mi hija todo el mundo lo dice, que es una niña muy responsable. Pues quizá es porque yo le he dado caña, le hemos dado caña. La hemos tratado como a su hermana, sabiendo siempre hasta dónde podíamos llegar. Lógicamente no le voy a exigir lo que sé que no puede dar, pero le he obligado. Su padre te puedo decir que casi, casi, casi, más recto con ella que con su hermana. Todos nuestros amigos nos lo decían: ay que ver ... Pues bueno, ahora se está viendo el fruto de aquello. A todos los sitios que va todo el mundo nos dice: ay que ver lo bien educada que está. Ay que ver cómo sabe estar en los sitios. Ay que ver cómo es... ¿Que yo echo en falta lo que tú hablas? Pues sí, lo echo en falta. Ese grupo, esas amistades, ese tener su reunión de salir y entrar como lo hacía su hermana... Pues sí. Pero mira, ella puede echarlo en falta, pero tiene la vida tan llena con otras cosas, que bueno... El día de mañana lo vivirán mejor, pienso yo. Esto es lo que me ha tocado vivir, lo que le ha tocado vivir a ella y ya está. Pero bueno, no estoy descontenta para nada. Yo lo digo muchas veces, si cuando nació mi hija, algo me hubiera insinuado y yo hubiera visto la vida que iba a tener, ni me hubiera preocupado, te lo aseguro. Ni me hubiera preocupado.

Entrevista 4 Madre mayor 30 años

4.2.7. Ámbito asociativo

Las familias reconocen y agradecen el trabajo de las entidades. Por su parte, los y las profesionales también han hablado sobre su trabajo enfocado en impulsar el empleo, la educación, la salud, el trabajo con las familias. Ambas partes reconocen los avances en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual. Ahora bien, también apuntan aspectos de crítica que merecen reflexión.

Aunque inicialmente familias o profesionales al hablar sobre la inclusión de las mujeres con síndrome de Down no encuentran diferencias de género aparentes, a medida que profundizan en la consideración de las situaciones que viven ellas y ellos van apuntando realidades a las que no se les ha prestado atención.

En las asociaciones no se hacen esas diferencias, se intenta siempre... se les trata igual, pienso yo. No sé, ahí me has dado un tema espinoso, porque también puede haberlo, lo que pasa es que muchas veces no queremos verlo. Queremos ver que todo funciona muy bien... pero claro, si no tenemos esa confianza...

Entrevista 3 Madre de mujer con síndrome de Down menor 30 años

I: ¿Y ustedes organizan talleres de empoderamiento de las chicas?

E: No, nosotros no. En la asociación no estamos haciendo este tipo de detalles, no. Porque no vemos diferencia, entonces si trabajamos, trabajamos igual con los chicos que con las chicas. Al no notar estas diferencias en este momento por lo menos en nuestra asociación en el colectivo con el que trabajamos, pues en ese sentido no lo hemos hecho. No hemos visto la necesidad.

Entrevista 7 profesional

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Es que ya te digo es una de las cosas ... Vamos a ver, nunca me ha, ósea, es verdad que este tema nunca lo hemos analizado ni las asociaciones... ni nada

Entrevista 8 Técnico educación

Las familias describen algunas situaciones que no favorecen la inclusión de las mujeres con síndrome de Down y que, sin querer, convierten a las entidades en espacios de segregación.

La asociación te lo ofrece todo, te dicen mira, aquí van a tener esto, luego van a ir al cole, pero en cuanto en el cole veamos que no, se vienen aquí, que tenemos unos cursos para ser independiente, y de no sé qué. Te lo tienen todo montado, tú no tienes que preocuparte, está ocupado y bien atendido, pero estás decidiendo qué quieres que sea tu hijo, y va a ser eso toda la vida. Y no le das opción a preguntarle. Pregúntale, mira a ver qué hay por ahí, por el mundo.

Entrevista 5 padre de una chica de 17 años con síndrome de Down

Los grupos de ocio de las entidades. Se señala cierto exceso de control en la organización, en la elección de actividades, sin o con escasa participación de las propias personas con discapacidad, en las pocas oportunidades de convivir con personas sin discapacidad. Esto, en principio, parece afectar igual a hombres que a mujeres con síndrome de Down.

... el ocio que se propone desde las entidades. Es un ocio muy dirigido y entonces yo creo que cuando ya son adultos, está bien que les enseñen un poco pero que luego vayan soltando para que ellos hagan grupo y ellos decidan. Y lo que no

conozco a nadie... y conozco a gente variopinta que tienen muy buena autonomía, trabajando... pero que al final su relación social es con personas con discapacidad.

Grupo de discusión MADRES

Las asociaciones ofrecen lo que ofrecen, ya está. En el ocio te dicen que van a ir a ver una peli, pero si a mi hijo no le gusta el cine... Los miércoles cine. ¿Por qué tiene que ir con todo el mundo a hacer una actividad que no le apetece? Pero el ocio está programado para que todos vayan.

Entrevista 5, padre de una chica de 17 años con síndrome de Down

Las madres expresan cierta desafección por sus entidades, que consideran que van por detrás de las necesidades de las personas con síndrome de Down, que no cuentan con planes y que imponen actividades según quien ostente la presidencia de la asociación.

-Yo a mi Asociación no voy. Porque es que la asociación...ha cambiado la Asociación de Presidente y todo y está un poco que se dirige también hacia los intereses de ellos. Muchas veces hacia intereses de que ahora es el padre, porque esta Asociación tenía jardines, o sea, jardines, un huerto no, plantas, que ellos cultivaban y los vendían... Pues esto lo cerraron y han hecho pádel porque el nuevo Presidente entiende que el pádel es mejor.

-... las asociaciones se están quedando por detrás de lo que buscamos los padres. Los padres estamos por delante y abriendo camino y las asociaciones van por detrás. pero cuando la Asociación llegue mi hija ya no tiene esa edad.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

-Es que las asociaciones deben dar apoyo donde la persona lo necesita. Y no llevar a las personas, porque si estamos en contra de la educación segregada y los colegios especiales y al final la asociación la tengo como un gabinete de logopedia, de atención temprana, pues a qué voy, ¿a una asociación o voy a un gabinete?

-Y esa frase que queda tan bonita de, "ojalá algún día las Asociaciones desaparezcan" sí, pero no estás haciendo porque desaparezcan, porque yo en la mía empezamos con dos profesionales y ahora están quintuplicados. Y se van socios y cada vez hay más profesionales.

Grupo de discusión MADRES

y yo desde muy pequeña me han discriminado. ... yo estaba esperando a mi abuela, que ella estaba dentro de una bodega ..., y unos niños más grandes que yo me decían que yo era china, y eso es lo que no me gusta. ...Y hay una vez [con 7 años], una vez que nos íbamos en un viaje en autobús con mis amigos y cuando estamos comiendo, ¿vale? yo estaba así, viene una señora y me da 5€ por ser síndrome de Down. Ella se pensaba que yo demandaba dinero, pero no fue así, yo estaba comiendo, así, tranquila, y de repente ¡pam! 5€. No es normal eso.

Mujer con síndrome de Down 32 años

4.2.8. Discriminación percibida

Las mujeres con síndrome de Down entrevistadas han narrado situaciones de discriminación sufridas desde muy pequeñas.

Según los datos recogidos en nuestra encuesta, casi la mitad de las mujeres reconoce situaciones de discriminación en la escuela, y en torno a una cuarta parte en otros contextos cotidianos, como la calle, la casa, la asociación o el trabajo.

Tabla 20. Contextos en los que les han hecho sentir mal

	Porcentaje
EN EL COLEGIO	47,3
EN LA CALLE	25,8
EN CASA	21,5
EN LA ASOCIACION	20,7
EN EL TRABAJO	9,0

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

La pérdida de amistades y la falta de apoyos adecuados en el colegio es recordada por ellas como una experiencia de exclusión y de vulneración de sus derechos, verbalizando las barreras. Las expresiones recuerdan y reiteran la vivencia de esta pérdida como algo repentino, siendo conscientes del fin de etapa educativa (“Y un día me dejaron de mandar” al colegio) lo que agudiza la experiencia como trauma.

P: ¿Por qué dejaste de estudiar?

porque me costaba mucho aprender y no me adaptaban el material

Respuesta cuestionario.

por mi capacidad

Respuesta cuestionario.

Por el síndrome de Down

Respuesta cuestionario.

acabe los estudios obligatorios

Respuesta cuestionario

Tengo más de 21 años

Respuesta cuestionario.

A mí lo que me paso es que me vulneraron el derecho porque tenía amigos antes que ella, y otros amigos que eran mis amigos de la infancia desde siempre. Y un día me dejaron de mandar. Y en la escuela tenía amigos con mis profesores me protegían mucho y eso es lo que no me gusta tanto. ¿Y qué pasa? que yo no tenía libros, todos ellos hacían exámenes y yo no. y yo solo hacía fichas, nadie me ha ayudado...

Mujer con síndrome de Down 32 años

Es en el ámbito de la educación donde ellas son más conscientes de haber experimentado situaciones de rechazo. Las barreras en la educación, que aparecerán especialmente en la adolescencia, suponen para ellas un riesgo en tanto limitan sus oportunidades para seguir formándose y acceder al empleo.

*A mí lo que siempre me ha preocupado mucho fue en que no me dieran el título de Administración. Entonces, estamos ahora en un proceso para batallar entre mis padres y yo. Yo creo que no me han dicho nada y me han rechazado.
¿Cómo te hace sentir? Mal. Yo... fatal.*

Mujer con síndrome de Down 20 años

4.2.9. Perfiles vulnerables

Se constata las dificultades añadidas que tienen aquellas mujeres que viven en un entorno rural. Entre las dificultades destaca la de los desplazamientos y la falta de recursos.

... yo lo tengo todavía más difícil. Es decir, no es lo mismo que todos los amigos vivan en el mismo sitio... Porque tú al fin y al cabo en una población donde estás a poca distancia o te separa un autobús urbano de tu amigo y quedas en una plaza común... Pero el problema se agrava cuando vives en una zona rural donde única persona con discapacidad de esa edad es ella y es sola en todos los entornos. Es decir, ella hace todo de forma inclusiva, no va a nada especial.... la única relación que tiene con personas con discapacidad es cuando sale con el grupo de ocio de la asociación, y ahí tenemos que llevar sí o sí porque ahí no hay transporte

Grupo de discusión MADRES

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Ya te digo, yo con las asociaciones no tengo tiempo ¿Vas poco? No, voy a lo que me interesa. Punto. No, porque es que sino estábamos todo el día en carretera. Ella sale a las 7:10 de casa, llega a las 15:10 y no podemos ir a carretera otra vez... 82 kilómetros.

Entrevista 3 Madre de mujer con síndrome de Down menor 30 años

Si a esto se suma presentar limitaciones funcionales graves, la vulnerabilidad se incrementa. Las mujeres con síndrome de Down con estas limitaciones requieren más apoyos y buena parte de estos provienen de las familias (concretamente de las madres).

yo intento que sea lo más autónoma posible, pero es dependiente. Dependiente total prácticamente. ¿Y para salir a la calle? Para salir a la calle, no. Sale sola, pero bueno, voy yo detrás de ella... Y si ella va a cruzar la carretera se espera a que yo llegue a la par de ella para cruzar. ...Siempre conmigo del brazo no, no, hay que darle margen

Entrevista 3 Madre de mujer con síndrome de Down menor 30 años

Se han señalado las dificultades que afrontan estas mujeres en el ámbito de la salud. En la narración de una madre sobre su hija con discapacidad severa se detectan también otras barreras:

■ **Poca atención en los colegios**

La tenían quietecita, sentadita. Que no molestara... Yo he llegado al aula y la he encontrado sentada en el suelo y como protesté porque estaba sentada en el suelo, le pusieron una colchoneta. O sea... colegio 0 hasta que empezó en el aula abierta.

Entrevista 3 Madre de mujer con síndrome de Down menor 30 años

■ **Los vínculos afectivos: las amistades, las relaciones de pareja que parecen imposibles porque están fuera de la norma**

Y bueno, me gusta que los niños no se olviden de ella, que la saluden y tal... Este tiempo atrás me estaban comentando que querían hacer una comida de antiguos compañeros y que a ver si iba a dejar ir. Les dije que sí, sí, que se la llevaran, y de juega también si querían. Pero bueno, más allá de eso, no... Que no hombre, con las niñas tan monas que hay... mi niña monísima, pero es diferente.

Entrevista 3 Madre de mujer con síndrome de Down menor 30 años

■ **Cómo detectar el riesgo de abusos**

...una vez le obligué al profesor de mi hija, cuando estaba en el colegio, que entrara en el cuarto de baño a ver qué estaba haciendo el cuidador... porque a mí se me metía en la cabeza que ese hombre estaba haciendo algo a mi hija, y al profesor también. Se iba al baño con ella y se tiraba una hora en el cuarto de baño con mi hija...

Entrevista 3 Madre de mujer con síndrome de Down menor 30 años

■ **La falta de apoyos y recursos institucionales**

El centro de día y la residencia no tienen plaza, solo tienen 11 plazas y son un motón de niños ... Yo quiero que ella se quede ahí. ¿Qué pasa? Que ella a los 21 acaba la época educativa, empezaría centro de día. El SEPAD te dice que el centro de día tiene que ser el lugar más cercano a la residencia donde vive ella.

I: O sea que te tienes que mudar...E: Y el mudarme no me garantiza que ella vaya a ese centro o vaya a otro. ¿Entonces qué? Tengo que

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

dejar de trabajar, tengo que alquilarme una casa... Yo cobro 522 euros de viudedad.

Entrevista 3 Madre de mujer con síndrome de Down menor 30 años

También se describen esta falta de apoyos por parte de las entidades asociativas a las que pertenecen.

_yo llego a la Asociación y digo, “bueno, venga, recursos para ella” “bueno, espérate, espérate, vamos a terminar con la vivienda compartida, vamos a terminar con esto de empleo, es que es un caso específico” pero cosas para ella. No me hables siempre, no me hables siempre de la vivienda compartida porque ella, os la voy a mandar a una vivienda compartida, desgracia los cuatro chavales que tengan que aguantar a ella porque yo no lo querría. No, no. No hay nada para ella.... Yo donde siento discriminación es en el síndrome de Down. Sinceramente. Concretamente en mi Asociación no hay respuesta.

Grupo de discusión MADRES

4.2.10. Violencia Acoso/abuso

Estas situaciones de discriminación ocurre dos veces más, comprándola con las mujeres sin discapacidad (Ashraf et al., 2017; Ruíz-Pérez et al., 2017). Porque primero son mujeres y segundo tienen discapacidad, lo que hace que sus relaciones familiares sean desiguales (Ruíz-Pérez, 2017). Además, sufren un tipo de violencia, por parte de sus parejas, que no ocurre en las mujeres sin discapacidad (Hughes RB et al., 2011; Kassah et al., 2014, citado por Ruíz-Pérez et al., 2017). Por esto, las mujeres con discapacidad apenas se sienten titulares de derechos y, además, se sienten merecedoras de un trato discriminatorio justificado, basado en un sentimiento de

culpa o carga hacia los demás (Fundación CERMI Mujeres, 2015).

La violencia hacia las mujeres con discapacidad, en muchas ocasiones, se basa en los mitos asociados a la discapacidad que “produce que muchos abusadores se sientan justificados por la situación de discapacidad de las víctimas” (Gomiz, 2017, 85). Estos mitos son: la deshumanización, que hace que la categorización del crimen pueda ser visto como menos importante; “mercancía dañada” en el que la muerte de la persona con discapacidad no implica una pérdida; la intensidad del dolor, con el que las personas con discapacidad sienten y sufren menos y el trauma asociado a la violencia será mejor; y por último, la indefensión, asociada a la dependencia (Gomiz, 2017).

Barrio y Moreno (2014), basándose en otros autores, advierten que las denuncias de abuso sexual se dan más en los hombres con síndrome de Down que en las mujeres de esta población porque “hay menos probabilidad denunciar cuantos menos recursos económicos y apoyos sociales se tiene”; además “(las probabilidades de denuncia) disminuyen a medida que disminuyen los recursos de la víctima y su capacidad de toma de conciencia de los hechos ocurridos” (Barrio y Moreno, 2014, 17). Respecto de las mujeres con síndrome de Down complementan:

“la baja tasas de abuso sexual de mujeres con síndrome de Down con respecto a la de hombres con síndrome de Down y mujeres sin síndrome de Down podría explicarse en función del contexto y educación que reciben, dirigidos principalmente a disminuir el peligro de ser víctimas de abusos sexuales” (Barrio y Moreno, 2014, 17).

Casi todas las mujeres con síndrome de Down entrevistadas en esta investigación han narrado experiencias personales de abuso y violencia. Ellas tienen con-

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

ciencia de lo perjudicial que son los malos tratos en las relaciones interpersonales.

¿y a ti que cosas no te gustan? Ni discutir, ni insultar ni pegar. Lo odio... porque a la persona que le está llegando esa información, de que le estás voceando, de si le insultas o le estás pegando, la transmisión, pues claro, pues no es buena.

Mujer con síndrome de Down, 20 años

Ellas señalan como diferencia entre ellas y ellos el tema de la violencia. Perciben modelos de masculinidad violentos ("le sale el carácter de su padre") que las afectan y hacen sufrir.

¿Sienten que hay diferencias entre los chicos y ustedes?

Yo sí... porque mi novio es un chico y a veces nos pegamos, o a veces se pone muy nervioso, me alza la voz, me grita y todo eso.

¿Y tú qué haces cuando pasa eso? Pues que no hable así, que se calme, que esté tranquilo. Pero a veces le sale el carácter de su padre y eso es lo que no me gusta.

Mujer con síndrome de Down 32 años

¿XX, tú sientes que en algunas cosas te tratan diferente que a los chicos con síndrome de Down? Mi padre es un chico, también.

*Mujer con síndrome de Down 36 años
Un poco antes durante la entrevista ha contado lo siguiente:*

¿a ti qué cosas te preocupan como mujer con síndrome de Down?

Yo me preocupa la familia... Que mi padre se enfade, tiene carácter, se enfade.

Conmigo no hace cariño, ...no hace como hija, que están toda la vida pegando. Se portan mal conmigo como hija.

Mujer con síndrome de Down 36 años

Los testimonios de las mujeres sobre la violencia de sus parejas sobre ellas son contundentes. Esta violencia de género se manifiesta en:

■ El control sobre ellas

...hemos encontrado maltratadores... tienen novia y aquí hemos visto de: no beses a tus padres, de están saliendo en el grupo de ocio y ella pide una coca-cola y le dice, coca-cola no, que te sienta mal y ella pide otra cosa, ... se han roto varias parejas por esta situación.

Entrevista 12 Experto en sexualidad, salud

■ Las amenazas, ofensas y maltratos

Pregunta: Dinos cuándo y por qué has hecho cosas que no querías hacer

Mi pareja me pidió fotos desnuda

Respuesta cuestionario.

Pues mira, yo tuve un ex novio que me amenazó, que me quiso pegar, también me quiso faltar al respeto, porque me faltó al respeto y también me faltó pegarle sin más. Es que tenía una rabia encima... es que quería pegarle... él me rechazó sin más porque él tenía otra y yo me quedé mal. Por supuesto me quedé mal delante de él.

Mujer con síndrome de Down 26 años

Mi Exnovio me dijo que era lesbiana, y al decirme eso yo me sentí mal. Y fue una cosa, de que él se enfadó conmigo, yo me enfadé también. Y era así isiempre!, la mala de la película, para que

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

luego digan, “no, es que ella es lesbiana” pero no, es mentira, no me gustan las chicas. Y así ha sido.

Mujer con síndrome de Down 20 años

■ **Violencia física**

Yo tengo un problema, es de mi ex novio, bueno, tenía. Estoy sola y esas cosas. Aquel ex novio y aquel chico me pegaron a mí.

¿Quién te pegó?

Él a mí... Yo no sé porque me hizo eso a mí.

Mujer con síndrome de Down 36 años

Cabe apuntar que las parejas de estas mujeres también tienen síndrome de Down y están reproduciendo estereotipos y comportamientos que aprenden en casa.

es ella la que está bregando con este hijo, ¿no? Y fíjate tú, uno de los chicos que te digo que se rompió la pareja por machista. La profe, habló con la madre y le dijo: es que su hijo es violento, es un machista, lo que está haciendo y tal y la madre entendió que estaba reproduciendo al padre... y se ha separado a raíz de ver la conducta de su hijo con la pareja porque vio que a ella le pasaba lo mismo.

Entrevista 12 Experto en sexualidad, salud

Estas actitudes violentas no siempre son reprobadas por las familias. Y, lo que es más grave, llegan a ser asumidas como parte de un juego de niños/menores.

El otro día en el grupo que yo llevo una pareja se rompió porque él llegó y dijo que, en un viaje, como ella no había venido se había metido en la cama con un amigo y ella dio un golpe y dijo, ya está bien, siempre estás haciendo lo mismo.

Claro, está chica está muy empoderada porque es muy lista, pero lleva año aguantando infidelidades de todo tipo ¿mm? Y las familias dicen: bueno, pero si no importan, seguir, como son amigos y va bien ...

Es un juego. Entonces, a mí me preocupa mucho el juego, el que jueguen, el que muchas familias dicen.

Entrevista 12 Experto en sexualidad, salud

También han contado experiencias de violencia y acoso de compañeros con síndrome de Down.

...hay dos chicos que querían ser mis novios antes, y yo es que no quería, y ellos me obligaron.

¿Pero tú accediste a ser novia de ellos? No. Yo no quería, y mis padres tampoco.

¿Y a quién le constaste? Pues a mis padres. Y ya me llevaron al médico. Porque un chico casi me deja embarazada.

Y no lo ha logrado. Porque se lo dije a las monitoras, a mis padres... y cuando estuve en el médico también. Y me hicieron pruebas y todo bien.

Luego tengo un compañero, que también me hacía lo mismo. Que era su novia y esas cosas... y yo no le hice ni caso.

Esta misma mujer cuenta otro episodio de acoso por parte de sus compañeros de piso.

Primero me hablan mal, hablan detrás de mí, a mis espaldas. Y a mí eso no me gusta. ¿Y qué dicen de ti?

Pues no sé. Que me vaya del piso... cosas... se meten conmigo, o hablan mal, o dicen cosas feas de mí... Eso es lo que me molesta. La gente de fuera no habla mal de mí, pero ellos sí.

Entrevista 1 mujer con síndrome de Down menor de 30 años

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Se observan casos de violencia intrafamiliar. En algunas familias se mantiene la idea de que los castigos físicos son también una forma de educar.

cuando un chico a lo mejor tiene un problema de conducta inadecuado parece que toleramos más, entrecomillas, ¿vale? Toleramos más los problemas de conducta que se puedan generar. Yo he visto a padres que cuando es la chica, utilizar la fuerza, la zarandean, parece que es normal. ¿Me entiendes?

Entrevista 8 Técnico educación

...como mis padres no hace como hija, que están toda la vida pegando. Se portan mal conmigo como hija... yo con mis padres, siempre que se enfaden, que me pegan, las peleas y esas cosas no me gustan. Siempre se enfadan es culpa mía... Yo quiero estar contenta, feliz, cariño.... Que me apoyen.

Mujer con síndrome de Down 36 años

Desde estas múltiples experiencias de violencia ellas piden a otras mujeres:

... yo pido a las otras mujeres que no se dejen vencer con nadie. Si tienen novio o novia, lo que sea, yo lo que quiero pedir es que las mujeres somos capaces y también los hombres tienen que aceptar y respetar a las mujeres.

Mujer con síndrome de Down 32 años

Lo que no pueden los hombres es maltratar y agredir a las mujeres. Lo que tienen que hacer las mujeres es parar la violencia a tiempo y denunciar... eso para mí es importante.

Mujer con síndrome de Down 26 años

4.2.11. Educación sexual

Existe una alta dificultad para abordar el tema de la afectividad y de la sexualidad en las personas con síndrome de Down. Para las familias es embarazoso abordar estas cuestiones y, aunque reconocen la inquietud de sus hijas por tener pareja, consideran, algunas veces, poco probable que lleguen a mantener relaciones sexuales o al menos, lo esperan.

Pues yo el tema de las relaciones, hablamos del tema sexual. Yo sé que en un momento, no sé, tendría 20 añillos o 20 algo... ella me hablaba de un profesor de educación física, y me hablaba también de algún amiguillo, de algún amigo de su hermana... Ella me hablaba de forma especial, pero gracias a dios aquello pasó y mi hija no tiene una relación con sus compañeros, que yo sepa, hasta donde yo sé, porque a mí nadie me ha dicho nunca nada, que haya podido dar lugar a nada de nada. Es bastante tranquila.

Entrevista 4 Madre de mujer con síndrome de Down mayor 30 años

Algunas madres, a pesar de lo complicado que les resulta hablar de sexo, procuran que sus hijas, sobre todo en la adolescencia se hagan conscientes del tipo de relaciones que establecen, a aprender a diferenciarlas en la práctica.

– Tienes que explicar lo que ella sea capaz de entenderlo y sea capaz de decir, “pues tienes razón, pues efectivamente no puedo estar dándole un beso a uno y mañana dándole un beso a otro porque claro... es que dice que le gusto, ¿vale? Y esa edad... a esa edad con 16 años les pasa.

– hay que educar también el aspecto afectivo y sexual. Y entonces, tú no eres novia de 5, eres

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

novia de 1... y novio no es lo mismo que amigo..., un novio requiere un compromiso, requiere...un pacto entre dos que no es el del resto. Entonces y creo que todo eso ahora no, porque ahora mismo ella misma es capaz de discernirlo. Pero esta etapa que os contaba, era en la etapa un poquito más adolescente, pues ella empezaba y ahora ... me he ocupado de hacerle ver la diferencia, y cuando ha tenido situaciones en persona o por WhatsApp de enfadarse y este es mi novio, no es mi novio... digo, "pero vamos a ver, vamos a ver..." vamos a distinguir...

Grupo de discusión MADRES

Según van creciendo, estas madres siguen atentas a la evolución de las relaciones de sus hijas y procuran ofrecer apoyos y acompañamiento para su vida sexual. Está claro que para las madres es importante en este sentido generar vínculos de confianza con ellas.

– Tuvo un novio durante tres años y salían solos y yo le insistía mucho, o sea, si en algún momento vais a dar algún paso, "no, mamá, por ahora solo nos damos besos". Bueno, pues tú, cuando vayas a necesitarlo..., pero tienes que tomar medidas, o tomarte unos anticonceptivos o... tú no sabes el paso ni esperas que..., pero por lo menos que te diga "mamá, yo a lo mejor quiero dar el paso" bueno, pues entonces tendrías que ir a un ginecólogo y prepararla en ese sentido. hay veces que ellas entran en conflicto, a veces ellos entran en conflicto con alguien que no sabe muy bien cómo resolver, y a veces me pide ayuda, pero a veces yo por la conversación sé que ha pasado algo que no sabe cómo salir. Y entonces siempre la pido permiso...

Grupo de discusión MADRES

Muchas de las conversaciones en este terreno se dirigen a que ellas se protejan frente a la posibilidad de un abuso. En este caso, se observa cómo la complicidad y cercanía con las hermanas resulta muy valiosa.

Ni tetis, ni culo ni toti, no se toca nada de eso. Nada más que te lo tocas tú y quien quieras que te lo toque.

Grupo de discusión MADRES

... un día en la puerta de casa pasó un sinvergüenza, que por lo visto era un señor mayor, que se acercó... Eso lo sé por su hermana... Le dijo él a ella tócame, y ella le dijo ¡sí hombre! Y salió pitando. A mí no me lo contó, se lo contó a su hermana. Y su hermana me lo contó a mí. Y me dijo mamá, qué reacción más buena ha tenido mi hermana, porque si es otra se queda quieta. Entonces ya ahí sí que tuve una conversación con ella, estuvimos hablando su hermana, ella y yo. Del temor, del miedo, de que tuviera cuidado, de que había personas que buscaban lo que buscaban, que se aprovechaban de las mujeres...

Entrevista 4 Madre de mujer con síndrome de Down mayor 30 años

La hemos intentado educar en el todos somos iguales, pero cuídate mucho. O sea, no montes en el coche... Nosotros tenemos muchos conocidos y si te dicen que te montes en un coche y te llevan a casa, por favor, di que a ti te gusta ir andando.

Entrevista 6 hermana

Un espacio de apoyo para afrontar la educación sexual de las mujeres con síndrome de Down es la asociación. Sin embargo, algunas familias perciben que la formación que se ofrece desde las asocia-

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

ciones está más enfocada hacia los chicos que hacia las chicas.

Yo me acuerdo una de las veces, en uno de los encuentros, que es que me pareció tan súper fuerte, tan desagradable, que dije mira, yo paso. Porque estaban hablando... no sé en cuál encuentro fue, que fue un sexólogo de Navarra. Hablaban de masturbación, de no sé qué, de ayudar a los chicos... pero se hablaba más bien en el tema de hombres

Entrevista 3 Madre de mujer con síndrome de Down menor 30 años

Las profesionales observan, por un lado, la ausencia de educación sexual; por otro, que la única vía para recibir formación en este aspecto proviene de las entidades; que el apoyo que se puede ofrecer desde las mismas es limitado y algunas veces chocar con los prejuicios de familias que entienden que sus hijas no deben progresar en este ámbito, en la práctica de las relaciones sexuales y, por tanto, tampoco en la educación al respecto.

el problema verdaderamente radica que la educación sexual en las personas con síndrome de Down, en general, y en el caso de las mujeres no existe salvo que se la de las propias entidades...son las que hacen un tallercito, hacen cualquier cosa y lo explican y yo, además, me acordaré de una frase de una chica que estuvo un día en un taller de sexualidad que se explicó las relaciones sexuales y me dijo: ¿Para qué me contáis todo esto? Si yo esto nunca lo voy a hacer... la chica había empezado, bueno, tenía una relación y cuando esa relación, pues como todas las relaciones prospera...la familia decidió que cuando iba a prosperar en un paso más, mejor que se cortara esa relación. Y eso, se sigue viviendo.

Entrevista 8 Técnico educación

Las profesionales apuntan que esta falta de educación sexual provoca que las personas con síndrome de Down presenten déficits importantes en su desarrollo personal. A tal grado es este vacío que se narran historias de mujeres con síndrome de Down que no conocen su cuerpo, que no saben qué es una relación sexual.

creo que hemos hecho un avance, por ejemplo, en entender el desarrollo cognitivo de la persona con síndrome de Down, el intentar tratarles por la edad cronológica. Pero, toda la parte afectiva-emocional y la parte de educación en valores, no existe. Supongo que creen que no se van a poner en situaciones de riesgo, o que no lo van a entender.

yo ahora estoy trabajando en un grupo de parejas que las mamás y las papás están encantados, son amigos, llevan 4 años de pareja, tienen 22, 23 y les preguntan: ¿tenéis relaciones? No. ¿Os besáis? Un piquito, le digo a una: ¿vosotros tenéis relaciones sexuales? Sí, pero sin penetración porque se me rompe la bolsa. Digo, ¿qué bolsa? O sea, no tienen ni idea. Pero el chico novio de está llega otra, el otro día, lo mete en el váter y le hace una felación y le digo: ¿por qué te dejaste? ¿Porque ella quiso, como, como hago para que no me lo haga? Claro, al otro le gustó.

...no saben decir que no, no tienen conceptos éticos, porque no se les dice, entonces hay muchísimas infidelidades, luego hay una cuestión que están muy indiferenciados sexualmente. El concepto de diferencia, teórico, que es complejo se desarrolla en el niño a los 4 años, entendiendo las diferencias anatómicas, los niños tienen penes y las niñas no. No saben, como no se ven, los órganos femeninos.

Entrevista 12 Experto en sexualidad, salud

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Que los padres y las madres asuman que sus hijos no van a tener relaciones sexuales hace que las familias no entiendan la necesidad de la educación sexual y que opten más por la prohibición que por la formación. Esto sucede en un contexto donde la sexualidad está más presente en su vida cotidiana: sus compañeras de colegio, anuncios, series de televisión, las redes sociales.

Con la mujer, en general, hay mucha ... mucho miedo a los embarazos, con la mujer con síndrome de Down hay más todavía. Entonces, los papas te dicen sí, sí, que sean pareja, pero se van de viaje y no les dejan dormir juntos.

hace 10 años o 15, las parejas eran mayores y no tenían relaciones. Pero, ahora las de 15 y 16 años, están enloquecidas con el Instagram, haciéndose fotos, super seductoras ...Entonces, claro, ahora ha habido un despertar de la sexualidad, para la que no tienen formación, pero ya no formación de información sexual, sino una formación humana, ¿eh? De saber que una pareja es un compromiso. Por ejemplo, padres que te dicen es que tiene novia, pero se da la vuelta y se morrea con un amigo, ¿es bisexual? No, no, está indiferenciad' le da igual, le da igual, ¿eh? Claro la sexualidad está metida ... Entonces como tú no imaginas que tu hijo va a tener relaciones sexuales o va a tener pareja, ya no lo enseñas desde pequeño y la educación sexual tiene que empezar desde el minuto 1.

Entrevista 12 Experto en sexualidad, salud

Un aspecto especialmente delicado es que se siga considerando la posibilidad de esterilizar a las mujeres como una forma de protegerlas. Las madres,

debido al miedo a un embarazo, se debaten entre hablar con sus hijas o actuar por su cuenta a través de este tipo de intervenciones o bien con anticonceptivos. Por otro lado, reconocen que esta preocupación no sería tan importante si su hijo fuera varón.

yo no lo tengo claro. Pero si yo viera que mi hija puede correr un riesgo por el tipo de vida que lleva y que se puede exponer mucho a una vida donde le pueda pasar, no solo con un amigo, que eso sería lo menos grave, sino que pudiera alguien aprovecharse de ella, pues a lo mejor me lo cuestionaría. Pero como no ha llegado ese momento y ni en la vida de mi hija he visto un peligro en ese sentido ni nada...

Entrevista 4 Madre de una mujer con síndrome de Down mayor 30 años

– ...a mí me da mucho miedo de que le pase algo a mi hija, hay centros abiertos y si no tú sabes... que si me viene a este centro abierto tú tienes que tomar medidas con tu hija porque aquí básicamente puede pasar cualquier cosa... O que se operen o que vayan con algún tipo de anticonceptivo...

– Esta sí que es una preocupación mucho más de las mujeres que de los hombres. El tema de que se queden... dan el paso a una relación... ya estable donde haya sexo, yo creo que la preocupación cuando la hija es hija es mayor que cuando es hijo. Pero yo también creo que pasa en la población en general, es decir, que si tienes una hija las que se quedan embarazadas son las chicas, no son los chicos.

Grupo de discusión MADRES

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

4.3. TRAYECTORIA VITAL

El análisis por grupos de edad muestra evidencias de más autonomía personal en mujeres mayores de 33 años, más actividad laboral, y un menor del uso de pantallas, redes sociales e internet. Esto marca

una diferencia generacional importante. Como se puede observar, las generaciones más jóvenes muestran resultados más altos en el uso de tecnología, y más frecuencia en las relaciones de pareja, pero también menos independencia en la realización de tareas sin ayuda.

Tabla 21. Comparación global de resultados por grupo de edad (*)

<i>...tareas en las que sueles necesitar ayuda</i>	17 a 33	34 a 50
PARA VESTIRME	-19,9	14,0
PARA ESTUDIAR	-3,9	-13,9
PARA HACER TAREAS FUERA DE CASA (COMPRAR, TRABAJAR)	-5,1	0,9
PARA SALIR CERCA, POR MI PUEBLO O CIUDAD	-8,1	-8,1
PARA VIAJAR LEJOS	0,2	0,2
PARA MANEJAR EL DINERO	-0,4	10
PARA SALIR CON MIS AMIGOS	-17,6	12,3
<i>...cosas que decides por tí misma</i>	17 a 33	34 a 50
ELEGIR A MIS AMIGOS Y AMIGAS	3,9	0,3
LA ROPA QUE ME PONGO	4,0	8,8
TENER PAREJA	17,1	-22,0
ELEGIR LOS LUGARES DONDE IR	8,1	-5,0
<i>¿Cómo pasas más tiempo libre?</i>	17 a 33	34 a 50
SOLA	10,3	-13,1
EN CASA	0,9	-0,4
EN LA CALLE (PASEANDO, EN EL PARQUE, DE COMPRAS...)	-0,9	-0,8
EN LA ASOCIACIÓN DE DISCAPACIDAD	0,8	0,8
EN OTROS SITIOS QUE NO SON DE DISCAPACIDAD (BIBLIOTECA, CAFETERÍA)	2,8	-11,9

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

<i>...cosas que sueles hacer por internet, aunque no tengas móvil</i>	17 a 33	34 a 50
YOUTUBE/VÍDEOS	10,2	-33,7
WHATSAPP	12,0	-15,5
MÚSICA	13,9	-39,7
NAVEGAR POR INTERNET	11,7	-14,9
JUEGOS	7,8	-31,9
<i>Otros indicadores de inclusión social</i>	17 a 33	34 a 50
¿ESTÁS TRABAJANDO?	-4,8	29,5
¿TIENES TELÉFONO MÓVIL?	8,6	-7,0
¿CREES QUE TIENES SUFICIENTES AMIGOS Y AMIGAS?	-0,5	-4,9
A VECES ¿TE SIENTES SOLA?	-4,9	6,8

(*) **Nota:** en esta tabla se muestran las diferencias porcentuales entre grupos de edad para cada ítem respecto al promedio general para dicho grupo de edad. Los valores negativos indican que, en dicho ítem, el resultado es inferior al resultado promedio para ese grupo de edad, mientras que los datos positivos indican un resultado superior al resultado promedio para ese grupo de edad.

Fuente: elaboración propia a partir de encuesta a mujeres con síndrome de Down.

En términos generales, Las familias y las profesionales perciben mejoras en la inclusión de las personas con síndrome de Down, y dentro de éstas, entre las niñas y mujeres. Se menciona sobre todo la apertura de espacios inclusivos y actividades en la escuela, también una transformación en la perspectiva misma de las familias, y en un contexto social más abierto a la aceptación de las personas con discapacidad, que aun con los retos pendientes, ha superado exclusiones patentes y estigmas muy negativos, en cuanto minusvaloración y menosprecio, hacia estas personas.

Pues yo creo que las mujeres con síndrome de Down ahora mismo, por lo menos en la ciudad de Alicante, lo que nosotros conocemos, tienen

una buena situación. Tienen oportunidades que antes no tenían, tienen recursos con los que poder realizar cosas y poder desarrollarse, tienen el apoyo de sus familias -por lo menos las mujeres que atendemos aquí- y creo que tienen una muy buena calidad de vida. Creo que se ha mejorado bastante, sí.

Entrevista 7 profesional

...si mi hija volviera a nacer en estos tiempos, hubiera sido distinto. Totalmente distinto. Lo que hay ahora comparado con lo que había entonces... Es que no tiene color. Es que mi hija en el

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

colegio, se hablaba de una excursión y venía como loca y resulta que no había sitio en el autocar para mi hija.

Entrevista 4 Madre de una mujer con síndrome de Down mayor 30 años

...ahora la discapacidad está de moda y aceptada, pero en aquella época era trabajar con tontos, luego, eras tonta.

Entrevista 12 Experto en sexualidad, salud

No siempre se perciben, por parte de técnicos, familias y de las propias mujeres con síndrome de Down, diferencias entre hombres y mujeres. La discapacidad se reconoce como el primer factor determinante de la discriminación y de las barreras que experimentan estas personas con independencia de su género. De hecho, el peso tan destacado de la discriminación y barreras por motivos de discapacidad puede volver inadvertida, “camuflar”, aquellas dificultades y barreras específicas que derivan del hecho de ser mujer, y mujer con discapacidad intelectual o, en todo caso, con una frontera difusa que se corresponde al concepto de “interseccionalidad” en la combinación de estos diferentes motivos.

Yo he sentido muchos problemas, he tenido muchos problemas, pero los mismos que si hubiera sido varón, eh...

Entrevista 4 Madre de una mujer con síndrome de Down mayor 30 años

me imagino que como mujer tendrá muchas [luchas] específicas, pero de momento ninguna ha sido por el hecho de ser mujer.

Entrevista 5 padre de una chica de 17 años

...pienso que hay tanta discriminación por la discapacidad que la que se nos esté dando por género, parte de ella, no seremos consciente, parte de ella, no la estaremos viendo y parte de ella, está camuflada en la discapacidad.

... Tenemos una mujer con síndrome de Down que tiene un cargo público, hace poco hizo una charla y dijo una cosa, que dije ... hostia que lista la tía, porque le preguntaron, no recuerdo cual era la pregunta, pero sí cual era la respuesta, y la respuesta era ... no sé decirte cuando se me está discriminando por mujer y cuando se me está discriminando por síndrome de Down y lo dijo de una manera más honesta. Es decir, pues no lo sé.

Entrevista 11 profesional

Mi hija se ha encontrado con muchísimas barreras y las hemos ido derribando a base de porrazos, pero hoy en día, yo en los casos que conozco aquí no creo que tengan más facilidad los niños que las niñas, no, no.

Entrevista 4 Madre de una mujer con síndrome de Down mayor 30 años

La trayectoria vital de las mujeres con síndrome de Down en sus diferentes etapas y transiciones atraviesa distintas problemáticas, conflictos y retos, en ámbitos como la familia, la educación, el empleo, el despertar de la sexualidad y los cambios afectivos... El objetivo de los siguientes apartados es analizar, a través de las entrevistas realizadas en el marco de esta investigación, esta trayectoria vital poniendo el acento en los ámbitos clave de estos itinerarios, los momentos críticos, los espacios, los actores.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

4.3.1. Infancia

En esta etapa, tanto más que en otras, es fundamental el papel que cumplen las familias, si bien en relación con otros actores en el ámbito sanitario, educativo, etc. La llegada de un bebé con síndrome de Down supone un reto para las familias y el sexo de este bebé implica, en principio, distintas preocupaciones y expectativas.

Si hablamos de la familia...Necesariamente el género de tu hijo o de tu hija condiciona cómo lo educas y qué miedos y qué expectativas tienes. Entonces, de una manera u otra, seguro que sí, lo vinculo una vez más, sobre todo a los temas de sexualidad y afectividad y tal, que es donde más evidente se puede hacer

Entrevista 11 Profesional

Todos los familiares (madres, padres, hermanos) que han participado en las entrevistas expresan su disposición activa para afrontar el reto de la llegada de una niña con síndrome de Down. Esta disposición de afrontamiento activo, ante una situación desconocida y con carencias de orientación, se expresa en la implicación y búsqueda de recursos para favorecer la adquisición de aprendizajes y habilidades de las niñas con síndrome de Down.

Mi padre no entendía muy bien por qué, y mi madre desde el primer momento dijo no pasa nada. Y nosotros desde el primer momento dijimos vamos a abordar la situación. ... mucha gente venía a vernos para ver cómo era ese caso de esa niña síndrome de Down. Entonces mi madre, que tiene mucha leche dijo vale, pues la voy a poner lo más guapa que pueda, y la voy a sacar lo más que pueda a la calle para que

la gente la vea. Porque venían a ver cómo era la niña esta, síndrome de Down. Pues mi madre rápidamente compró un coche precioso, la vestía preciosa y la sacaba mucho a la calle, o sea era continuamente en la calle para que la gente viera que no pasaba nada con la niña.

Entrevista 6 Hermana

Entonces a mí me cogió totalmente sin saber nada de estos niños. Yo empecé a buscar, tú sabes. Me hablaban de un sitio en Barcelona, de otro en otro sitio... yo cualquier cosita que leía yo pensaba que ahí tenía que llevar a mi hija...

Entrevista 4 Madre de mujer con síndrome de Down mayor 30 años

...mi madre inmediatamente la llevó a Barcelona a un doctor que había muy famoso. Cada seis meses mi madre iba a Barcelona y estaba todo el día la niña en el estudio con él. Entonces el médico este le mandaba ejercicios y mi madre los hacía con ella. Teníamos una habitación en la casa que era de Leticia, que, si teníamos módulos de hacer ejercicios con ella de respiración, de movimiento -porque tardó mucho en andar- los hacíamos allí.

Entrevista 6 Hermana

Una cuestión para destacar en este momento y que repercutirá en el recorrido vital de las mujeres es la apuesta deliberada de las familias por la inclusión. Esto se concreta en la opción de la educación en la escuela ordinaria y la participación espacios normalizados.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Es una norma de la casa. Si la actividad no es inclusiva, no participa.

Entrevista 5 padre de una chica con síndrome de Down de 17 años

Y si le decían que su hija era síndrome de Down y que no podía, iba a hablar con el alcalde o con quien fuera y decía mi hija tiene derecho, y va a estar porque lo voy a pagar

Entrevista 6 Hermana

–Yo es que no concibo en mi vida nada, segregado, ni concebí en su día la educación, ni concibo el trabajo ni concibo vivir en una residencia. Es decir, yo precisamente estoy dando los pasos para que ella haya estudiado por la rama ordinaria y que el día de mañana cuando trabaje sea en una empresa ordinaria y en el futuro si vive fuera de nuestra casa no viva en una residencia. ... Entonces toda la parte especial yo ahora mismo no entra en nuestros planes en ningún campo.

Grupo de discusión MADRES

Las dificultades para acceder a colegios ordinarios varían de acuerdo con la edad de las mujeres. Se aprecia que para aquellas mayores de 30 años ha sido más difícil que para las familias con hijas más jóvenes. En todo caso, se observa que las familias han procurado que la educación infantil de las niñas tuviera lugar en espacios normalizados.

En un principio pues como todos los comienzos, que si un colegio especial, aquí había varios... Ellos eran profesores de uni, pero en cuanto trabajaron con mi hija una horita me dijeron de colegio especial ni mijita, la niña lo que necesita es

estar en un colegio normal, con su apoyo, eso sí, pero tiene muchas facultades para salir bastante bien. Y ya de ahí fue ir a una guardería y decirme que no y a colegios y decirme que no con toda serie de excusas habidas y por haber. Hasta que en una guardería ya me abrieron las puertas, estuvo unos años y ya de ahí, después de luchar, entró en un colegio público...

Entrevista 4 Madre de una mujer con síndrome de Down mayor 30 años

El mismo colegio que sus hermanos. Eso desde el principio lo tuvimos claro porque cuando al mayor lo íbamos a escolarizar ella ya había nacido, y entonces es cuando se eligió para que valiese un poco para todos, porque ahora está un poco más normalizado el tema de los colegios inclusivos, pero en aquel momento incluso había colegios que te invitaban a que fueses a otro, o que, si entraba tu hijo mayor, ella no iba a poder entrar. Entonces ya directamente elegimos el centro para que pudiesen entrar al mismo

*Entrevista 5 padre de una chica de 17 años
Mi hermana fue creciendo, fue a la guardería desde pequeñita. A una guardería con población normalizada porque entendíamos que podía ser mejor.*

Entrevista 6 hermana

Estas familias también relatan cómo prefieren que sus hijas participen en actividades de ocio normalizadas antes que en programas específicos.

En la escuela municipal de vela había una actividad para personas con discapacidad, iban todos juntos y les daban una vuelta en barco. Yo

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

dije no quiero que se dé una vuelta en barco todos juntos, yo quiero que vaya a la escuela municipal de vela con todos...

Entrevista 5 padre de una chica con síndrome de Down de 17 años

El asumir riesgos es otra característica de estas familias que entienden que el proceso de aprendizaje y desarrollo de las niñas comporta avances y retrocesos.

pues si se cae o le pegan algo pues la llevaremos a urgencias. Y si se hace algo pues es que juega, y habrá que permitir que se caiga, habrá que permitir que la pasen cosas.

Entrevista 6 Hermana

Buena parte de las familias reconocen los avances que se han dado en años recientes en los ámbitos de la sanidad, la atención temprana y la educación inclusiva en esta primera etapa de la vida.

Cuando nació la situación era totalmente distinta a la que existe ahora mismo. Nos encontramos con muchísimas barreras. Lo primero que nos encontramos es que la estimulación precoz no existía.

Entrevista 4 Madre de una hija con síndrome de Down mayor 30 años

...Ha tenido patologías añadidas que son habituales en el síndrome de Down que se han tratado igual que se hubiesen tratado en cualquier otro paciente. Que a día de hoy sí que dan tratamiento como a cualquier otro paciente. Según recuerdo en los más veteranos, era más complicado que recibiesen algunos tratamientos, pero hoy en día no ha tenido ningún problema.

A una tía de mi mujer se le murió un bebé, no saben siquiera si con síndrome de Down, pero sufrió del corazón y luego atando cabos ella pues seguramente... Porque no se operaban del corazón, porque para qué les iban a operar del corazón. Entonces en eso se ha mejorado mucho.

No era fácil que entrasen en un colegio ni en infantil. Claro, la primera alegría cuando nació ella fue cuando fui a la guardería donde estaba el mayor y me dijeron en tres meses que venga, o sea, no te dicen ¿dónde vas? O te ponen mala cara ni nada. Y en cuanto le correspondía ir porque mi mujer ya se incorporó a su trabajo y todo, a la guardería como todos.

Entrevista 5 padre de una chica de 17 años

4.3.2. Adolescencia. Transición entre la niñez y la vida adulta

Esta etapa sin duda supone un momento crítico en la vida de las mujeres con síndrome de Down. Las diferencias respecto a los varones se vuelven visibles y se expresan especialmente en los miedos de las familias, que son más acentuados respecto a las mujeres. Una de las consecuencias de estos miedos es la sobreprotección que a su vez supone una barrera para la autonomía en distintas actividades que pueden o podrían realizar las chicas con síndrome de Down. Las mujeres con síndrome de Down perciben también esta sobreprotección.

Por no poder estar con las personas que deseo cuando lo necesito o puedo. Por depender de otras personas para supervisar mis salidas o la de mi pareja o amigos.

Respuesta cuestionario

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

La sobreprotección es muy diferente sobre todo a partir de la adolescencia. Mientras son pequeños no, niños y niñas da lo mismo, pero a partir de la adolescencia aparecen muchos más miedos de los padres y madres de chicas con síndrome de Down, que de los chicos. Sobre todo, en la autonomía, en todo lo relacionado a ir sola por la calle, a ver si le van a hacer algo a sus hijas, a ver si las va a coger algún sinvergüenza. Los padres y las madres de los chicos ese miedo no lo tienen.

Entrevista 7 Profesional

Son distintas las circunstancias que suscitan estos temores, la más patente es la exposición para sufrir agresiones, abusos sexuales, un embarazo no deseado consecuencia de ello. Los miedos también proceden de la idea de que ellas son más frágiles que los chicos con síndrome de Down ante un entorno que puede ser amenazante.

Mi madre verbaliza el miedo de que alguien la viole y se quede embarazada. Que alguien la agreda por la calle. Ese es un miedo que mi madre tiene real. Quiero decir, está pasando. Leticia viene sola. Quizá una de las cosas que no hubiéramos hecho si Leticia fuera chico, es ir a buscar todas las noches cuando sale de trabajar a las 11 de la noche. Eso a lo mejor no lo hubiéramos hecho si es un chico.

Entrevista 6 Hermana

...el niño que es síndrome de Down... bueno, pues si se quiere ir hasta allí o si está hablando con aquella o con aquel da igual, pero la niña que es síndrome de Down, "¡uy! no te acerques a aquel, no te vayas con los niños..." Así, es que parece que a la mamá le da más miedo con quien se va a relacionar

Grupo de discusión MADRES

Las familias, frente a este supuesto de fragilidad, se muestran menos dispuestas a asumir riesgos o pequeños fracasos, lo que incrementa la presión de vigilancia y cuidados sobre ellas.

...yo creo que las familias hacen una curva. Entonces, llegan y van dándoles autonomía, autonomía, autonomía, pero en el día en el que ven que hay un pequeño retroceso en la persona con síndrome de Down, vuelve la sobreprotección mucho mayor que la que tenía al principio. Y entonces a partir de ahí ya está, ya volvemos a la sobreprotección, ya no se fían de esa autonomía que había adquirido su hija y volvemos a la sobreprotección.

I: *¿Y con los chicos estarían más dispuestos a los fracasos los padres?*

E: *En algunos casos sí. Por ejemplo, los fracasos amorosos en los chicos se llevan mejor que en las chicas. Pobrecita mi hija, qué daño se le ha hecho. El tema de los desplazamientos también. Que en un momento dado un chico vaya por la calle y se pierda, pues bueno; que una chica vaya por la calle y se pierda, la familia y resto de padres de la asociación se echan las manos a la cabeza. Fíjate, la podían haber cogido, le podían haber hecho...*

Entrevista 7 Profesional

Se percibe cierta falta de confianza en su capacidad de gestionar sus emociones; "no saben diferenciar de amistad, cariño, amor, enamoramiento". Esta confusión de sentimientos y de prácticas (tener muchos novios) se juzga severamente en el caso de las mujeres con síndrome de Down mientras que se considera normal y hasta se celebra en los varones, según se reconoce por las propias familias, como parte de los estereotipos dominantes.

– Yo creo que el problema... yo por lo que veo en la mía... es el problema de sentimientos. No saben diferenciar de amistad, cariño, amor, ena-

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

moramiento... todas esas cosas. Entonces pasan de 0 a 100... y este de 0 a 100 hay que pasar primero por todas las demás etapas.

– Si, pero que un hombre lo haga... excepcionalmente...

– El que un hombre lo haga parece que es normal...

– Que lo haga él es que ligó... y que lo haga ella es que es una fresca, ¿no?

– Pero esto siguen opinando desgraciadamente la sociedad...

– Porque lo mismo que tú tienes derecho como hombre a tener relaciones con 100 mujeres, yo como mujer puedo tener derecho a... a tener relaciones con 100 hombres. Pero es lo que decimos... él es un machote, yo...

Grupo de discusión MADRES

En este ámbito de la afectividad y sexualidad se perciben situaciones que condicionan de una manera crítica la vida de las mujeres con síndrome de Down:

- La sexualidad como tabú. Se apuntan con frecuencia la dificultad de las familias para abordar esta cuestión:

Mantener relaciones sexuales es palabra tabú. Eso es ya, buuuuhhh, que va, que va, que va, amigos todos los que tú quieras, con derecho nada más que a manitas o besitos. Entonces, hay una ... hay, ya te digo en esa parte, esa es terrible ...

Entrevista 8 Técnico educación

- La dificultad para hablar de estos temas hace que las familias proporcionen información fragmentada, escasa y puntual sobre esta cuestión. Aquí se observan dos posiciones argumentales por parte de las familias, que pueden combinarse en

la práctica: a) A todas las familias nos cuesta hablar de estos temas (con o sin discapacidad) b) presuponer que ellas o no tienen esa necesidad o no tienen la capacidad de entender.

Yo en algún momento le he contado ciertas cosas. Le he contado cómo ella nació, cómo nació su hermana, lo que es un matrimonio... Pero que lo haya entendido al 100%, ahí tengo yo mis series dudas. Pero que ella sabe que un hombre y una mujer pueden tener unas relaciones... No sé hasta qué punto. Es otra cosa de las que yo a lo mejor estoy obrando mal, pero yo no le voy a preguntar que si lo sabe si ella no me plantea nada, ¿para qué?

...ese detalle tan específico de cómo se hace pues no lo sé, y yo la verdad es que me he preocupado mucho de que cuando va a los sitios que tenga cuidado de que nadie le ponga la mano encima, de que los niños tengan mucho cuidado... esa cosa siempre la he tenido. Pero concretamente eso no lo he hablado.

Entrevista 4 Madre de mujer con síndrome de Down mayor 30 años

– Pero yo por ejemplo a mi hija ni la he visto, ni la he sentido la necesidad ni ella me ha dicho nada. Y ¿lo ves? Ahí estoy yo también con mi come come y digo, “joder, ¿también se va a perder esto?” Y entonces dices, “joder, pues que mal” y dices, “¿y cómo haces?” ¿Tú la dices que si se estimula ella puede tener un placer y se lo cuentas y la enseñas? ¿Cómo lo haces?

- Yo no se lo voy a explicar a la mía, desde luego. (risas).

- ¿A ti te lo tuvo que explicar tu madre? -A mí no.

- Hay cosas que no hace falta que se las expliquemos. ... yo a la mía no le he dicho, no tienes novio ni, o sea, porque no se ha dado el caso por lo que sea, ¿no? Pero yo sé que ella sí se mas-

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

turba. Y hay algunas veces que digo, “me voy porque yo me pongo nerviosa”.

Grupo de discusión MADRES

- Entender que la sexualidad solo se refiere a la procreación. Esto se traduce, según la familia, en desinterés en recibir formación sobre este aspecto en aquellas con hijos (consideran entonces que los embarazos no son su problema) y en aquellas con chicas, el interés se circunscribe a la preocupación del embarazo o bien se prefiere no abordarlo.

Cuando organizas una charla de sexualidad, los padres y madres de los chicos, están mucho menos interesados que los padres y madres de las chicas. La sexualidad se sigue relacionando exclusivamente con concebir y tener un bebé. Entonces los chicos, como no va a ser su problema, no les da tanto miedo o no les interesa tanto saber como a las madres de las niñas, que sí que están en ese sentido mucho más preocupadas. Sobre todo, ese es el tema mayor que nosotros vemos; la sobreprotección.

Entrevista 7 Profesional

Ahí sí que hay una, una predominancia por parte de las familias con chicos de generar esos talleres y de realizar esas acciones de formación. Por lo tanto, las chicas, por parte de las chicas pues las familias son más conservadoras en ese sentido.

Entrevista 9 Técnico empleo

Otra circunstancia que se menciona de forma recurrente es la pérdida repentina de amistades en esta etapa. Esta pérdida supone, según las propias madres, vacío y soledad.

– ... Se les va cerrando el círculo social que tienen a partir de los 14 años más o menos y... todo ese círculo social que tenían de los compañeros de colegio de repente desaparecen. De repente se quedan solos, entonces solo te queda la gente con discapacidad.

– ... para ella fue muy fuerte. O sea, ella de repente se quedó que no la invitaban a los cumpleaños... o sea, era una niña muy... como digo yo, muy querida, muy agradecida y de repente, se quedó sola. Pero sola. Y no encontraba su sitio...

– ... Yo creo que precisamente... yo ahí veo ese vacío, en esa etapa ¿no?, que... ya digo, a mí me pertenece el pasado, pero si me parece un vacío muy importante que realmente ellos lo pasan mal porque están acostumbrados a tener amigos, a quedar...

Grupo de discusión MADRES

Las madres lamentan esta falta de vínculos al llegar la adolescencia, que consideran importantes para madurar y cimentar su identidad, precisamente a través de la participación en grupos de amistad de la misma edad, saliendo del espacio familiar infantil.

– ...cuando tú eres tú, es decir no eres la hija de tus padres, sino que eres tú con tu identidad es cuando tú das los pasos en la vida para tu camino y vas por los sitios donde tú quieres ir. Dices qué ropa te quieres comprar, qué música te gusta, ... si eres hippie, si eres punki, si eres heavy... lo decides con tus amigos no decides con tus padres. Es decir, la definición de tu personalidad la marcas en la adolescencia. Entonces como yo pienso que eso es tan importante, el que mi hija se pierda esa etapa, creo que se está perdiendo algo de formación que no es ni curricular, ni académica, ni laboral, que es muy importante para la persona.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

– A mí me pasa la misma problemática. Ese vacío social que tienen a esa edad les produce precisamente esa carencia... de no interacción. Porque tú lo ves... yo lo veo en mis otros hijos. Mis otros hijos siguieron saliendo y fueron madurando ellos solos ...

Grupo de discusión MADRES

Se señala como posible causa de esta pérdida repentina de amistades las barreras que se van encontrando en el ámbito educativo. En términos generales, parece que estas barreras afectan de igual manera a las chicas que a los chicos. Sin embargo, la falta de apoyos personales de atención y la sensación de riesgo asociada hace que ellas salgan antes que los varones de los espacios de la educación ordinaria.

Porque me gustaría poder quedar más con mis amigas y es complicado porque ellas están estudiado tienes sus grupos de la Universidad y mi horario es complicado

Respuesta cuestionario

...durante infantil es muy sencillo, prácticamente todos los niños y niñas están escolarizados en aula ordinaria. Los primeros niveles de primaria también, pero a partir de los últimos niveles de primaria, ya suelen haber más aulas específicas Y sobre todo en la etapa de secundaria Alicante escasea mucho los apoyos en institutos... Entonces, por eso en muchos casos, sobre todo cuando son más mayorcitos y llegan a secundaria, tanto los chicos como las familias, prefieren otro ambiente en el que tengan los apoyos que necesitan ...

Es cierto que, por ejemplo, cuando estamos hablando de un colegio o un instituto, que no tiene apoyos y que a lo mejor el chico o la chica en los

recreos en momentos más abiertos no va a estar atendido porque no va a haber nadie que esté un poco pendiente de esta persona con síndrome de Down, pues las madres y los padres de las chicas tienen más miedo a que su hija se pierda en el instituto y a que algún compañero le haga algo que los padres y madres de los chicos. Lo mismo, la misma sobreprotección siempre se da en todos los ambientes.

Entrevista 7 Profesional

Una de las experiencias más duras para las madres en esta etapa, es que a sus hijas se les haya negado el título de la Educación Secundaria Obligatoria (ESO), en lo que consideran una vulneración a su derecho a la educación, incluso desde un trato desigual con respecto al alumnado sin discapacidad. Esto, entienden ellas, cierra sus oportunidades de formación y las condena a espacios segregados.

– ... Yo estoy en el Tribunal Supremo. Con eso os lo digo toda la trayectoria de dificultad... Por la no titulación de la ESO. Es decir, ella acabó, es una muy buena alumna, con un expediente académico brillante y con el nivel excepto en dos asignaturas de su clase, pues XXXX seguía la clase y yo me planté en tercero que suspendía matemáticas e inglés como cualquier chico sin discapacidad de dos asignaturas suspendidas, mientras no coincidan mate y lengua te dan el título, y a mí me empezaron a decir que no. Y ahí empezó la batalla. Empezamos primero con las actuaciones curriculares, no las quiero, dame copia, ¿cómo se las haces? Entonces ya hubo un enfrentamiento, o sea, eso ya fue un... "que me vienes a decir tú a mí como tengo que trabajar yo". Y entonces acabó la ESO, no titulé, pedimos que repitiera sin ningún tipo de adaptación y hubo tres profesores que no lo aceptaron y con esas tres asignaturas pues no

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

tituló y eso nos llevó a denunciar esa resolución que nos dictaron.

– ... hay cosas que por la ESO no tener titulación, porque no tienes la titulación, no importa lo que hayas hecho, pues no las puedes hacer.

- Yo creo en secundaria fue cuando yo tuve más problemas, y lloré muchísimo en esa etapa de la vida. Fue cuando yo note que la niña no pintaba nada en el colegio, pero me decían que agotase el plazo que tenía hasta los 18. Ahí sí que tuve yo una mala experiencia...

Grupo de discusión MADRES

Se señala que el abandono de las adolescentes de la educación ordinaria, en especial en la secundaria, se debe también a la falta de expectativas sobre las capacidades de las chicas para gestionar cualquier contratiempo o conflicto. Señalan profesionales que los padres y madres con hijas tienen menos disposición a superar conflictos o barreras en este ámbito, lo cual se relaciona con menores expectativas.

...yo si veo que ellas abandonan mucho antes que los otros, o sea que los chicos. Que los padres, bueno, pues los padres apuestan ahí, pero el paso de la primaria a la secundaria, el padre que opta porque su hijo, su hija, en la secundaria pase, al mínimo problema, que haya (CHASQUIDOS) automáticamente retira. En cambio, el padre de un chico, como que aguanta ... no es la palabra aguantar sería ... Como que sabe gestionar mejor ese tipo de situaciones, ¿vale? Porque no conlleva tanto riesgo. Pero en el caso de una chica, salva que haya una mínima lo que sea, que un compañero que la chica, ha contado, tal. (PALMAS). Entonces es normal.

Entrevista 8 Técnico educación

Junto con las barreras en la educación, la pérdida de amistades en esta etapa parece estar ligada a la forma en que se relacionan los y las adolescentes, con orientación a diferentes actividades de acuerdo con su género; los ritmos de maduración que parece son distintos, las inquietudes... Esto puede, según las entrevistas, afectar más a las chicas que a los chicos con síndrome de Down que, en principio, siguen manteniendo espacios donde relacionarse, por ejemplo, el deporte.

...ellas han querido seguir el ritmo que sus compañeras de colegio y se ha visto ese rechazo. Y yo creo que eso lo sufren más las niñas que los niños. Yo he visto niños que se han integrado mejor porque ya te digo, los niños son más de jugar, y los niños se integran más.

Entrevista 4 Madre de mujer con síndrome de Down mayor 30 años

E: *Las amistades desde pequeña siempre ha tenido, ... amigas sin síndrome de Down.*

I: *¿Y ahí qué paso?*

E: *Pues porque llegaba un momento que las chicas con 14-15 años pues iban a misa, hablaban un ratillo y traían a Leticia porque luego ellas se iban con los novios y no consideraban que Leticia pudiera estar con ellas. Entonces bueno, Leticia se quedó ahí.*

Entrevista 6 Hermana

Quizá los niños con eso de los deportes de fútbol o esto, se integren mucho más que una niña... Las niñas lo tienen más difícil. Lo tenemos más difícil porque las mujeres despertamos muchísimo antes que los niños, ellos son más niños, y ya te digo, es fútbol, fútbol, deporte y 4 cosas...

Entrevista 4 Madre de mujer con síndrome de Down mayor 30 años

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Para muchas familias, la alternativa para que sus hijas sigan contando con espacios de convivencia es la asociación bajo la idea de encontrar “grupos de iguales”. Sin embargo, este encuentro “entre iguales” resulta ambiguo, puesto que el hecho de compartir la condición “síndrome de Down” que, es verdad que puede significar experiencias afines, no siempre es la mejor opción porque ellas, como todas las personas, tienen intereses diversos, necesidades y expectativas diferentes.

el referente entre iguales te complica un poco la adolescencia, por eso mucha gente acaba yendo a asociaciones y haciendo grupos de ocio entre lo que ellos consideren iguales, pero lo único que tienen igual es que tienen síndrome de Down, porque luego a cada uno le gusta lo que le gusta.

Entrevista 5 padre de una chica con síndrome de Down de 17 años

Entonces los sábados salía con sus amigas síndrome de Down, iban al cine y muchas veces llegaba llorando a casa porque una había mandado sobre la otra, una quería una cosa y la otra no quería ... ella no lo pasó bien estando en la asociación. Además, ella me decía, es un colegio familiar. Y yo le preguntaba ¿cómo que es un colegio familiar? Y me decía sí, es un colegio familiar. Miras a uno y miras a otro y son iguales, son familia todos, y yo no soy familia de ellos (risas). Yo le decía a ver, cariño, es un colegio, es una asociación y tú tienes síndrome de Down. Y ella me decía sí, sí, yo tengo síndrome de Down, pero solo en la lengua, porque yo solo tengo dificultad en la lengua.

Entrevista 6 Hermana

En contrapartida, también están las familias que ya desde la infancia han apostado por la inclusión y que siguen promoviendo el desarrollo de sus hijas en la

adolescencia en entornos comunitarios. Frente a las barreras del entorno (pérdida repentina de amistades, barreras en la educación) estas familias van buscando alternativas para superarlas.

Ella va a hacer patinaje sobre ruedas, pero va a la escuela municipal, patina con el nivel que le corresponde. Pero ahora mismo en su clase, -que son más pequeñas que ella evidentemente, porque tiene más equilibrio, es una cuestión física nada más, - yo creo que no hay ninguna otra persona con discapacidad. Y en el grupo de funky igual, y en el cole baila con los del cole. Entonces, si no es inclusivo, de momento hemos conseguido que no vaya, porque además no le gusta, no entiende, no se lleva bien con... En la normalidad su entorno no son personas con síndrome de Down, ni son personas con discapacidad. Su entorno es todo.

Entrevista 5 padre de una chica con síndrome de Down de 17 años

...ella tuvo su pandillita de niñas mucho más pequeñas que ella. Tenían una reunión extraordinaria, además todo el mundo la llamaba para salir, para jugar, para todo. ¿Qué pasa? Que ella misma se empezó a dar cuenta de que ya no era lo mismo, ya me lloraba y me decía mamá, esta gente nada más que hablan de niños. Ya ella se aburría, entonces antes de que le dieran un poquito de lado sin quererlo, pero que ella se notara mal, yo la tiré por otro lado. Yo le dije no, mientras que yo pueda a ti no te van a hacer daño. Y yo le di otras opciones, fue entonces cuando entró en el club.

Entrevista 4 Madre de mujer con síndrome de Down mayor 30 años

Otro valor de estas familias es entender y normalizar cierta “imposibilidad” de aprendizaje más relacionada con las preferencias de ellas que con sus capacidades.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

I: Respecto a la educación de sus hijos, ¿habría alguna diferencia?

E: Lo único el inglés, que a ella no se le da bien. Pero igual que ella no va a inglés, los chicos no van a baile.

Entrevista 5 padre de una chica con síndrome de Down de 17 años

Cabe destacar la propia voz de las adolescentes son síndrome de Down que reivindican su autonomía y su derecho a ser tratadas como iguales, a evitar proteccionismo, paternalismos que sienten que las coartan.

...a ella no le gustan las amigas que hacen de madre. Ella repitió algún curso y al principio con las compañeras de clase se llevaba muy bien pero cada vez le gustaba estar menos con ellas porque la trataban como madres. A las niñas se les despierta el espíritu protector y estaba harta de que le dijeran lo que tenía que hacer.

Todo el mundo le daba órdenes: el profesor, la familia, las amigas, todo el mundo. Y no quería saber nada de ellas. Entonces se relaciona más con quien no le da órdenes y la trata de igual.

Entrevista 5 padre de una chica con síndrome de Down de 17 años

... le buscamos a un chico para que empezara a ir sola a clase, y ella dijo que se pusiera detrás, que no quería que la gente le viera. Y un día le dice perdona, ¿eres mi novio? No. ¿Eres mi guardaespaldas? No. No quiero que vengas conmigo. A clase voy sola. Esa es mi hermana (risas).

Entrevista 6 Hermana

“Sin síndrome de nada”. Frente a una pregunta convencional, una respuesta contundente y transgresora respecto a lo esperado (“con o sin”), que reclama su derecho a no ser etiquetada y a estar presente en el espacio público como una más.

¿a ti qué es lo que más te gusta hacer?

A mí me gusta mucho recitar... Y bailar.

¿Y dónde bailas?

Antes bailaba en una tienda de mi pueblo y ya no voy porque lo deje con quince años.

¿Y lo de recitar?

Lo solemos hacer en una biblioteca o en algún pueblo.

¿Con gente con síndrome de Down o sin síndrome de Down?

Sin síndrome de nada.

Mujer con síndrome de Down 20 AÑOS

Grupo de discusión de mujeres con síndrome de Down

4.3.3. Vida adulta. El peligro de desaparecer de los espacios públicos

¿Qué es ser una persona adulta? Más allá de una edad cronológica, corresponde partir de los cambios o transiciones que se esperan en el recorrido vital de las personas: pasar de estudiar al empleo y por tanto alcanzar cierta autonomía económica, salir de la casa familiar, vivir sola o con pareja, tener hijos. Esto no siempre ocurre y las personas jóvenes tienen, en general, dificultades para esta transición.

Esta dificultad es mayor en las mujeres con discapacidad intelectual, no solo por la falta de apoyos para la vida independiente y la inclusión comunitaria, sino también porque la sociedad no espera que ellas puedan hacer este recorrido en tanto que se les infantiliza.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

liza (son como angelitos), se les considera no aptas para un empleo, no aptas para ser madres...

Antes de abordar estos cambios que suponen transitar a la vida adulta, es oportuno volver al tema de la sobreprotección de las familias y su impacto. Este celo en el cuidado de las mujeres se va interiorizando en ellas a tal grado que asumen el "no puedo" como una cuestión natural.

Y luego, esta sobreprotección ellas al final la tienen tan asimilada, que en muchos casos te lo ponen encima de la mesa: oye, yo no puedo conducir porque yo soy síndrome de Down, o yo no puedo casarme porque soy síndrome de Down. Entonces esta sobreprotección ellas también muchas veces te las ponen encima de la mesa, porque la tienen tan asimilada... forma parte tanto de ellas, que es su excusa...

Entrevista 7 Profesional

Lejos de mantener conductas independientes, ellas van asumiendo un papel pasivo "necesito que me diga cómo tengo que hacer las cosas". Están más "cómodas" en espacios controlados y prefieren no asumir retos como el del empleo y quedarse instaladas en una eterna adolescencia.

I: Crees que, respecto a tus otros compañeros con síndrome de Down hombres, ¿tú tienes más dificultades? **E:** Sí, porque necesito más ayuda.

I: ¿Qué tipo de ayuda necesitas? **E:** Pues que me digan cómo tengo que hacer las cosas.

Entrevista 2 mujer con síndrome de Down mayor de 30 años

...es importante decir que no todas las personas con síndrome de Down quieren trabajar. Hay algunas

chicas, sobre todo en la asociación, que dicen no, no, yo no quiero trabajar. Yo me quiero quedar aquí siempre con vosotras. Que esto también viene por la sobreprotección a la que ellas están acostumbradas. Siempre piensan no, esto ya lo conozco. Si me voy a una empresa las cosas cambian y yo no sé si me voy a saber adaptar.

Entrevista 7 Profesional

La sobreprotección también tiene efectos perjudiciales para su salud en tanto que sus hábitos de vida, condicionados por esta circunstancia, se convierten en un factor que puede generar sobrepeso.

Vemos que las mujeres con síndrome de Down, si la familia les protege mucho quiere decir que se mueven muy poco y están cogiendo sobrepeso, y eso no les mejora para nada la calidad de vida. Y entonces sí que haría un programa específico para que pudieran hacer deporte, algún deporte que a ellas les guste, les anime y que se muevan.

Entrevista 7 Profesional

Junto con los miedos que permanecen en esta etapa, se hacen más evidentes los patrones culturales que suelen condicionar la vida de las mujeres. Esto se constata en la decisión de algunas familias respecto a que ellas deben dedicarse al cuidado y a las labores domésticas antes que buscar un empleo y asumir el cuidado de sus padres para que sus hermanos o hermanas puedan trabajar.

... chicas que tengo con bastantes destrezas que las madres siguen pensando que van a ser sus cuidadoras. Chicas con síndrome de Down que sus papis son muy mayores, ¿vale? Y la siguen

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

teniendo de soporte para ... como ellas tienen destrezas, venme a comprar, tal.... En la asociación he conocido a 4 chicas verdaderamente con capacidades para haber hecho de su vida todo y más. Pero, sus padres eran muy mayores y ellas han acabado pues, privándose de toda participación y quedándose como cuidadoras de sus padres. Para que sus hermanos disfrutaran de la vida correspondiente.

Entrevista 8 Técnico educación

...las mujeres con síndrome de Down pues a lo mejor sus familias las han orientado más a realizar acciones en el entorno del hogar, en acciones de acompañamiento y entonces pues, han propiciado menos o que puedan tener una Formación Profesional, ¿no? Que les permita mantener un trabajo, debido a que la propia familia pues entendían que estar en casa y estar cuidando de familiares y ayudando en las tareas del hogar pues era un trabajo más que suficiente.

Entrevista 9 Técnico empleo

*Mis papis no me dejan que trabaje y eso. Bueno...
¿Qué te dicen? Que necesitan ellos ayuda. Que esté con ellos, que necesitan ellos más ayuda. Y yo les ayudo. ¿Y tus hermanos no ayudan? Mis hermanos no están. ¿Pero no se vienen algún día y se quedan para que tú te puedas ir?
Es que mis hermanos trabajan en Madrid. Cuando trabajan no pueden venir.*

Entrevista 2 Mujer con síndrome de Down mayor 30 años

Esta circunstancia de no contar con un empleo repercute directamente en su autonomía personal y va acentuando su desaparición progresiva de los espacios públicos. Esta merma en su autonomía personal se concreta en:

■ La imposibilidad de contar con recursos económicos.

I: ¿Nunca has tenido un sueldo? E: No.

I: ¿Te gustaría tenerlo? E: Sí.

I: ¿Quién te da...? E: Mis padres para salir.

Entrevista 2 Mujer con síndrome de Down mayor 30 años

■ Autonomía restringida a pequeñas tareas y relacionadas con el ámbito doméstico.

I: ¿Sueles salir sola? E: De vez en cuando salgo sola.

I: ¿Adónde sales sola? E: Pues a comprar, a por el pan.

Entrevista 2 Mujer con síndrome de Down mayor 30 años

■ Estar siempre acompañada. Esto supone una barrera para ganar en seguridad y mantiene la pauta de la infantilización. Por otra parte, ellas van incorporando el miedo y la idea de que pueden estar en peligro.

I: ¿Nunca viajas sola?

E: No. Siempre voy acompañada por mis padres.

I: ¿Para el trabajo vas con los compañeros de aquí? E: Sí.

I: ¿Y te gustaría viajar sola? E: (Duda) No sé.

Entrevista 1 mujer con síndrome de Down 24 años

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Lo que pasa es que como hay gente mala y eso por la calle... Pues no me dejan.

I: ¿Te has encontrado con alguien malo alguna vez? No.

I: ¿y cómo sabes que hay gente mala? Porque lo veo por los telediarios lo que pasa. Por eso vienen mis padres conmigo.

Entrevista 2 mujer con síndrome de Down mayor de 30 años

Es oportuno señalar que estas decisiones (las de optar por dedicarse al hogar y al cuidado de sus padres) se dan en el contexto de escasas oportunidades de empleo para ellas. Esto se refleja en:

■ La falta de opciones para la formación profesional.

Una vez terminada la educación obligatoria se encuentran con un vacío.

...Luchamos porque la querían mandar a su casa ya y ahí nos negamos. Entonces estuvo en un instituto de formación profesional con unos módulos de garantía social que se llamaban, que eran módulos de unos tres años creo. Mi hija hizo creo que dos o tres, intentamos que se alargara lo máximo en el tiempo. Ellos lo enfocaban a cosas de jardinería y esas cosas, pero luego daban su materia de lengua, matemáticas... Un poquito de cultura general. Y ya al salir de ahí me encontré con que ya mi hija no tenía nada que hacer.

Entrevista 4 Madre de una mujer con síndrome de Down mayor 30 años

■ Contratos precarios. Alta temporalidad y salarios bajos.

Ella cuando ha tenido prácticas pagadas o trabajo remunerado es "¡qué bien, porque yo me mantengo a mí misma!" Eso lo ha expresado,

pero aquí es un sí pero no, porque ahora mismo tiene un contrato de cuatro fines de semana o tres fines de semana al mes. Es decir, ¿qué planteamiento laboral estamos haciendo?

Entrevista 6 Hermana

Mi hija estuvo allí dos años... le pagan 800€ al mes por persona con discapacidad que va al centro... Entonces cuando yo lleve a mi hija allí porque la iban a formar para trabajo el de imprenta, en una de las reuniones me dijo [el responsable] que él tenía que sacar un trabajo adelante y no tenía tiempo de formar, de estar pendiente a que ella no sacara el trabajo, pero no quería renunciar a los 800€ de subvención... y le daban 2€ a la semana por hacer las etiquetas porque era un taller ocupacional.

Grupo de discusión MADRES

■ La inexistencia de políticas públicas que fomenten la integración laboral de las personas con discapacidad.

Tendrá que recurrir a un empleo con apoyo, porque si no, no hay... Pero todo privado, no hay nada... tanta educación pública, pero para todas las personas con discapacidad, un colegio concertado. Directa o indirectamente, o la administración da dinero a asociaciones para que se encarguen de eso, o piden subvenciones a las asociaciones para que se encarguen de todo eso, pero no hay un canal público para la integración laboral. Que los gobiernos por mucho que hablen de la educación y los servicios públicos, no hay ni un servicio público que se encargue de la integración laboral, todos concertados o privados...

Entrevista 5 padre de una chica con síndrome de Down de 17 años

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Frente a este contexto precario las familias prefieren otras actividades que le den sentido a la vida de sus hijas.

Yo le busco otro objetivo, le busco otra forma de que ella sea feliz y no tiene por qué ser. Ella es feliz con su hermana, ella es feliz con su sobrino...

Yo le he dado muchas obligaciones encima y ella ha respondido perfectísimamente.

Entrevista 4 Madre de mujer con síndrome de Down mayor 30 años

Para aquellas que cuentan o han contado con un empleo se aprecia lo significativo que es para sus vidas experiencia de tener un empleo: aporta sentido de valía, autoestima, compromiso y autocuidado, aprendizaje y transformación de la personalidad –además de ingresos.

Estoy trabajando ahí ahora...Mi horario es de 10 a 3 de la tarde...estoy orgullosa de mi trabajo. Me gusta muchísimo mi trabajo donde estoy ahora. Y también me gustaría tener otro trabajo más

Mujer con síndrome de Down 26 años

Ella se viste mucho mejor cuando va a trabajar, se cuida mucho, no repite ropa en toda la semana, va de punta en blanco... Claro, pues todo eso lo pierde cuando no lo tiene.

Entrevista 6 Hermana

.. lo que yo he notado mucho desde que ha empezado a trabajar ... es que ha madurado mucho porque es muy madura, ahí como la ves y tal... pero es muy madura. ...pero desde que

ha empezado a trabajar ha cambiado mucho. La forma de hablar, la forma de actuar...

Grupo de discusión MADRES

Otra dificultad que se mantiene en esta etapa es la de las relaciones interpersonales que está muy condicionada por esta costumbre social de infantilizarlas.

Está ahí con un grupo extraordinario de señoras de su edad, pero que son señoras y a ella le consideran una niña...

Entrevista 4 Madre de una mujer con síndrome de Down mayor 30 años

mi hija se relaciona muy poco, nada más que con los suyos, pero... a mí lo que me molesta es los que lo vemos de frente, tienen 28 años y, "ay que niña tan bonita". Que es que no es una niña, que es que tiene 28 años.

Grupo de discusión madres

Amistades precarias. Para algunas de ellas su círculo de relaciones se circunscribe a la familia más cercana o a los amigos o amigas de la asociación. Las amistades que han tenido durante su etapa escolar se han ido alejando y no parece que tengan opciones para hacer nuevas.

...me decías que tenías este amigo de hace 4 años con el que te llevas muy bien. ¿Con él sales? Todavía no. ¿Dónde lo conociste? Pues lo conocí en los pisos tutelados tenemos piscina, y le veo cuando llega el verano... él está de socorrista. ¿Pero nunca sales con él? Todavía no.

¿Tus amigos de la infancia y de...? Del instituto.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Hablo con ellos por Facebook... ¿te ves con ellos alguna vez? Pues cuando yo quedo con mi amiga (amiga de la asociación, pues los veo. Me saludan...

Entrevista 1 mujer con síndrome de Down menor de 30 años

Las redes sociales en Internet aparecen como una vía de socialización que ellas utilizan con frecuencia, aunque las pueden exponer a situaciones de peligro, en principio, en mayor medida que a los varones con síndrome de Down.

Sí que nos hemos encontrado en varias ocasiones y la mayoría sí que ha sido mujeres, que han sufrido por esa vía, ¿no? Pues abusos desde el punto de vista de chicos que han quedado con ella diciéndole cosas que no eran verdad con intención de incluso llegar a abusar. Hemos tenido un par de casos que hemos tenido que denunciar a la Policía incluso. Las redes sociales son una herramienta buenísima para la socialización, pero también es verdad que, mal usadas o no entendiendo muy bien la herramienta y lo que lleva pues también puede llevar a situaciones bastante complicadas para nuestro colectivo.

Entrevista 9 Técnico empleo

De nuevo en este terreno de la afectividad/ sexualidad es donde se concentran las mayores dificultades para ellas. La expresión “tabú”, referida a la sexualidad vuelve aparecer y el miedo a embarazos no deseados también, convirtiéndose, según apuntan equipos técnicos, en una barrera para vivir solas, esto es, para salir del hogar familiar de origen.

el tema de los embarazos no deseados o de cualquier otro tipo de acción que crea la familia que puede ir en contra de su hija, ¿no? Por lo tanto, pues sí que es verdad que eh, toman mayores precauciones y sobretodo pues son bastantes más reacios a permitir que sus hijas vivan solas en parejas con chicos o con otras chicas, sí que hay todavía ese miedo o ese tabú que, a parte es más acusado... yo estoy seguro de que esas mismas familias con otras hijas que no sean síndrome de Dow. Pues serán bastante más permisivas en ese sentido,

Entrevista 9 Técnico empleo

Esta transición de la vida familiar a una vida adulta en la que optar por vivir solas o en pareja transcurre entre sus aspiraciones, de una parte, y las barreras que les toca enfrentar, por otra. Algunas de ellas han expresado su aspiración a la maternidad y a vivir en pareja y también aspiran al reconocimiento y apoyo por parte de sus familias.

A mí me gustaría ser madre porque me gustan los... A mí ser madre me gustaría. Me gustaría tener niños con mí pareja.

¿Cómo se lo tomarían tu familia, tus amigos, qué te dirían?

Pues mi familia se sentiría felices, orgullosos de mí y mis amigos también. Orgullosos, felices de que yo sea madre. Que mis amigos pudieran ayudarme y también lo que me gustaría también que mi hermana esté orgullosa de mí por ser tía y mis padres por ser abuelos.

Mujer con síndrome de Down 26 años

Es mi deseo ser madre. Me gustaría mucho ser madre porque me encantan los niños desde siempre.

Mujer con síndrome de Down 32 años

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Las mujeres con síndrome pueden cuidar a niños, a sobrinos, a los padres, pero no pueden aspirar a cuidar a un hijo porque esta aspiración choca con el rechazo de las familias que entienden que ellas no son capaces de asumir esta maternidad y en consecuencia deciden prohibir o llegan a impedir esta posible maternidad a través de la esterilización, muchas veces sin el consentimiento de las personas con síndrome de Down.

A mí me gustaría mucho... si nace un hijo mío, yo le daría todo a mí hijo, o hija. Pero mis padres siempre me han dicho que es un poco complicado y un poco difícil para mantenerlo, que tienes que estar con él siempre, las 24 horas y todo eso... en mi caso es un poco difícil porque mi novio está operado para no tener hijos. Pero hay otras formas para hacer el deseo este, que me gustaría ser madre.

Mujer con síndrome de Down 32 años

Yo no puedo... mi padre no me deja a hacer para quedarme embarazada.

Mujer con síndrome de Down 36 años

¿Habéis pensado en tener hijos?

Sí, pero yo no puedo... No puedo porque me hice una ligadura de trompas. ¿Y tú decidiste sobre eso? Sí, porque yo no puedo tenerlos... Mis padres me dijeron que de momento no podíamos tener hijos porque nosotros tenemos síndrome de Down, por eso no podemos tenerlos, y es más difícil.

Entrevista 2 Mujer con síndrome de Down mayor de 30 años

Las parejas con síndrome de Down experimentan muchos límites para vivir su vida de pareja como adultos. Se han observado actitudes de intromisión en sus vidas de forma cruel y violenta. Ellas sufren con estas intromisiones en las que por desgracia parece que no existen vías de protección.

...empezaron a los 17 años a ser novios, las familias no se caían bien, pero bueno, los dejaban y les dijeron, cuando tengáis el primer contrato laboral, podréis casaros. Entre medias, la familia de la chica, pensando que eso iba a ir ahí, por si acaso le ligó las trompas y los chicos curraron y curraron y consiguieron un trabajo y al llegar al trabajo, le dijeron no podéis, no podéis vivir juntos sin casaros, la familia de él y no os podéis casar porque la finalidad del matrimonio es la procreación y tú estás esterilizada y los separan, y la chica, pilló una depresión.

Entrevista 12 Experto en sexualidad, salud

No me gusta que me amenacen, o que me maltraten. Hay otras cosas también, lo que no me gusta es que mis padres, mis suegros, mi novio y yo no nos llevaran bien, y lo que no me gusta es que hace cinco años que siempre nos peleamos. ¿Alguien te ha amenazado alguna vez? Mis suegros, por ejemplo. Lo que pasa es que ellos no lo ven, pero nosotros sí.

Mujer con síndrome de Down 32 años

En otros casos, los padres y madres "aceptan" la relación de sus hijas siempre y cuando ellas no pidan más: vivir solas, tener hijos, independizarse de casa.

¿Y tienes pareja? Sí. ¿Qué dicen tus papis de eso? Pues que es un buen chico, que me trate bien y que estemos juntos si nos hace feliz. ¿Te gustaría vivir con él? Sí.

¿Y cómo ves eso? Un poquito complicado. Porque todavía yo no tengo trabajo, y él sí. [antes ha contado que, aunque ella quiere trabajar no lo hace porque sus padres le han pedido que les ayude en casa] ¿Y tus papis qué dicen de que puedas vivir

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

con él? Que eso ya se verá poquito a poquito. ¿qué cosas te gustaría que pasaran con él? Pues que nos casemos... Vivir con él, casarnos, estar juntos...

¿Habéis pensado en tener hijos? Sí, pero yo no puedo. No puedo porque me hice una ligadura de trompas.... Él tampoco puede tenerlos porque sus padres tampoco quieren que tengamos hijos.

Entrevista 2 mujer con síndrome de Down mayor de 30 años

4.3.4. Vejez

Respecto a la vejez, las familias expresan como principal preocupación la del futuro de sus hijas frente ante su ausencia y la falta de apoyos personales y de recursos orientados a atender las necesidades de esta etapa.

Es la preocupación mayor que tengo o tenemos con ella. El día que yo falte, que ya no esté, que no esté su padre, que pueda no estar su hermana... y esa es una preocupación. Porque ahí todavía falta muchísimo por trabajar, muchísimo. Porque es que yo no sé cómo se gestiona eso. Yo sé de personas mayores que mi hija que han terminado en un asilo.

Entrevista 4 Madre

Las mujeres con síndrome de Down también manifiestan esta preocupación. Frente a esta preocupación cabe destacar la respuesta que pone en primer lugar atender a lo que ellas desean sobre su futuro.

¿Qué va a pasar conmigo cuando mamá y papá se mueran?

Y entonces yo le dije ¿qué quieres que pase contigo? Y me dijo yo no me quiero ir a vivir contigo.

Y le dije vale, fenomenal, ¿te quieres quedar en casa con Q? Y me dijo sí. Y le dije que perfecto, a lo que me preguntó ¿y no va a pasar nada? Y le dije no. Y me dijo ah, vale. Lo primero es, qué quieres tú que pase....

Entrevista 6 Hermana

Por su parte los profesionales expresan su preocupación por atender a las situaciones emergentes que surgen a partir del aumento de esperanza de vida. En concreto, las referidas a la salud mental.

En el tema de salud mental vemos que las mujeres con síndrome de Down están envejeciendo y no sabemos bien cómo va a ser ese envejecimiento, porque yo creo que es para todos, pero no lo sabemos, ni nosotros desde las asociaciones ni lo saben las familias ni tampoco lo saben los médicos. Entonces sí que vemos que las familias buscan a lo mejor ayuda con un psiquiatra y ese psiquiatra lo primero que nos dice abiertamente es el desconocimiento ante las necesidades de un adulto con síndrome de Down. Entonces bueno, eso para mí yo creo que sería muy importante, formar a estos médicos, que sepan cómo es el envejecimiento de las mujeres con síndrome de Down.

Entrevista 7 Profesional

... nos hemos centrado primero en la salud física, cuando los problemas físicos se han resuelto y ya no viven 15 años, sino 60, hemos descubierto los problemas de salud mental, que antes no existían porque cualquier alteración de conducta se achacaba al cajón desastre de la discapacidad, como es así ...

Entrevista 12 Experto en sexualidad, salud

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

4.3.5. Las aspiraciones de las mujeres con síndrome de Down

En el cuestionario se ha incluido una pregunta sobre los deseos de futuro de las mujeres con síndrome de Down. En algunas ocasiones, los deseos de futuro se acercan a su anhelo de independencia marcado fuertemente por la presión de los roles de género, en un intento de acercarse a lo establecido convencionalmente para las mujeres sin síndrome de Down.

Casarme con mi pareja, viajar a Barcelona, hacer las tareas en casa, tener una casa y ayudar a mi abuela sus tareas de casa

Respuesta cuestionario.

Quiero aprender a planchar.

Respuesta cuestionario.

Vivir en Lérida, cuidar a los abuelos y trabajar de cocinera.

Respuesta cuestionario.

Estar ama de casa

Respuesta cuestionario.

Ser más autónoma en las tareas domésticas

Respuesta cuestionario.

Compartir un piso con mi amiga para ocuparme de ella

Respuesta cuestionario.

Estos roles y estereotipos:

“entran en contradicción: de un lado, como mujeres dentro de una sociedad sexista, se espera de ellas que sean cuidadoras atentas, madres, esposas, parejas sexuales y tengan atractivo físico. Sin embargo, y dados los estereotipos asociados a la discapacidad, se las ve como seres dependientes aññados y necesitados de cuidados, lo que impiden que cumplan los roles propios de las mujeres. Además, quedan fuera de los cánones de belleza impuestos socialmente” (Gomiz Pascual, 2016, 128).

Sin embargo, la mayoría de los deseos se relacionan con la necesidad de independencia expresado en: vínculos afectivos y sociales, trabajo, independencia, igualdad, en algunos casos ser madres, vivir libres de violencia.

¿Qué cosas te gustaría hacer en el futuro? ¿Cuál es tu mayor sueño?

Trabajar profesora de infantil y salir sola con mis amigos. Tener novio

Respuesta cuestionario.

Poder demostrar en mi trabajo que tengo muchas más posibilidades de hacer las cosas que creen, pero necesito más tiempo y un apoyo específico. durante un tiempo y seguir desarrollando mis competencias y puntos fuertes que no se queden en las limitaciones y considerar q resultamos caros a las empresas si ponen un apoyo puntual. Además, no valoran que somos activos sociales en X equipos de trabajo porque transmitimos otros valores y mejora en ambiente de trabajo

Respuesta cuestionario.

4. Resultados: las mujeres con síndrome de Down en España

Poder vivir sola o con amigos, manejarme bien. Para mi autonomía personal, algún día poder tener pareja. Ser independiente y realizar objetivos como el resto de las personas

Respuesta cuestionario.

Pues mira, mi hermana no tiene síndrome de Down, pero yo sí. Y lo que a mí me gustaría es ser igual que mi hermana. Más mayor, más independiente, me gusta vivir sola o acompañada...Y

también lo que más me gusta es tener un trabajo, que lo tengo ya, mi propio sueldo...

Y con ese propio sueldo lo que puedo hacer es seguir por dos caminos que tengo. Por ejemplo, tengo el primer camino es para conseguir ser enfermera. Y mi segundo camino es ser profesora.

Mujer con síndrome de Down 26 años Grupo de discusión mujeres SD

¿Qué deseos pedirías? Para ti y para tus amigas con síndrome de Down.

*E: Pues que no nos traten mal. (Largo silencio)
Pienso solamente en eso.*

Entrevista 2 Mujer con síndrome de Down mayor 30 años

Estas vivencias y aspiraciones se resumen en una idea sencilla de "ser feliz" que se asocia con relaciones saludables, desde la familia de origen y las amistades a la pareja elegida; se destaca también el papel del trabajo y siempre entre estas relaciones, el de la comunicación.

Participante: Mi sueño es ser feliz.

Mujer con síndrome de Down 32 años

¿Qué sería ser feliz para ustedes?

Pues para mí ser feliz es, estar con la familia, estar con los amigos y también ser feliz significa estar con tu pareja libremente, para estar con él. Y cuando la pareja esté triste, pues estar con él, comprenderle, ayudarle. Y también lo que tienes que hacer con tu pareja si está mal es ponerse en su lugar. Y en su lugar significa empatía, o sea, estar con él todo el tiempo.

Mujer síndrome de Down 26 años

Para mí es todo un triunfo porque tus padres te quieren mucho, te adoran, que es lo mejor para ti. Para mí es eso, la felicidad es como una conexión que tus padres te transmiten a ti para lo que hagas.

Mujer síndrome de Down 20 años

Y para mí la felicidad es estar con todos mis amigos, con mis compañeros de trabajo, con mis padres, estar feliz con mi novio y también con mis hermanos.

Mujer síndrome de Down 36 años Grupo de discusión mujeres con síndrome de Down.

En ocasiones nos interpelan y, desde la experiencia de sus familiares, nos muestran que detrás de nuestros prejuicios está la riqueza humana que aportan.

Entonces lo que te decía, ella siempre cuestiona, y yo le decía, cariño, tú eres síndrome de Down y hay cosas que no sabes hacer. Y ella me decía ¿tú sabes nadar? Y yo le decía no, y me decía yo soy campeona de natación. ¿Y sabes pintar? Y yo contestaba que no, y me decía yo pinto...

Entrevista 6 Hermana

5. Conclusiones

El objetivo principal del presente documento ha sido aportar un análisis integral de la realidad y necesidades de las mujeres con síndrome de Down en España. Este análisis se ha construido a partir de, por un lado, una extensa revisión bibliográfica. Por otro, con el ánimo de poner en el centro a las protagonistas y a los actores clave en la trayectoria vital de éstas, se ha llevado a cabo un amplio trabajo de campo bajo dos enfoques: cuantitativo (a través de una encuesta) y cualitativo (a través de entrevistas y grupos de discusión).

La encuesta diseñada específicamente para este estudio ha permitido un acercamiento sociodemográfico a la realidad de estas mujeres y sus necesidades percibidas. Cabe destacar en estas conclusiones, el número de respuestas obtenido (391 cuestionarios) y algunos datos que caracterizan a este colectivo:

- El 62,1% de las mujeres con síndrome de Down que ha respondido a la encuesta se sitúan entre los 17 y 33 años; y el 26,1% entre los 34 y los 50 años.
- El 61,4% de las mujeres con síndrome de Down reside en Capitales de Provincia. Esto supondría, en principio, contar con acceso a más servicios y oportunidades. Un 12% en zonas rurales.
- El 85,4% convive con su familia ascendente (padres/madres). Y solo el 1% de estas mujeres vive de forma independiente.
- El 71% indica pasar tiempo libre frecuentemente con la familia, 58% amigos con discapacidad, 23% amigos sin discapacidad. El 51% de ellas se siente sola a veces.
- El 54,5% de ellas ha alcanzado Educación Secundaria.
- El 63% se encuentra fuera del mercado laboral. Un 13,5% de ellas señala la falta de oportunidades de trabajo como causas de esta inactividad.
- Las mujeres con síndrome de Down encuestadas reconocen, por lo general, necesitar ayuda para

realizar algunas actividades, especialmente para viajar (88%), manejar el dinero (76%) y hacer tareas dentro y fuera de casa (70%).

Junto con la encuesta, las entrevistas y los grupos de discusión han permitido analizar la trayectoria vital de las mujeres con síndrome de Down, poniendo el acento en los ámbitos clave de estos itinerarios, los momentos críticos, los espacios, los actores, etc. Por otra parte, este informe se acerca también a aquellas cuestiones transversales que se presentan en distintos momentos de la vida de estas mujeres, aspectos que combinan en la práctica distintos ámbitos y actores en relación (salud, violencia, discriminación, afectividad y sexualidad...). Gracias a esta distinción en el análisis: trayectoria vital y aspectos transversales, ha sido posible detectar momentos críticos como el de la adolescencia, cuando las diferencias respecto a los varones se vuelven visibles y se expresan especialmente en los miedos de las familias, que son más acentuados respecto a las mujeres. Una de las consecuencias de estos miedos es la sobreprotección, que a su vez supone una barrera para la autonomía y participación en distintas actividades. Son distintas las circunstancias que suscitan estos temores, la más patente es la exposición a sufrir agresiones, abusos sexuales, un embarazo no deseado consecuencia de ello. Sobre este ámbito de la afectividad y sexualidad, las familias han expresado, por un lado, su dificultad para abordar este tema, y por otro, la idea difusa (casi un deseo relacionado con los miedos) de que las chicas con síndrome de Down no tienen necesidades afectivo-sexuales y/o no tienen la capacidad de entender sobre este asunto. Así, bajo estos supuestos la información que reciben sobre esta cuestión es fragmentaria, escasa y puntual.

La pérdida repentina de amistades es otra de las situaciones que afectan especialmente a las adolescentes con síndrome de Down, esto supone para ellas una experiencia traumática de vacío y soledad. Se señala como posible causa de esta pérdida repentina las barreras que

5. Conclusiones

se van encontrando en el ámbito educativo. En términos generales, parece que estas barreras afectan de igual manera a las chicas que a los chicos. Sin embargo, la falta de apoyos y la sensación de riesgo asociada provocan que ellas salgan antes que los varones de los espacios de educación ordinaria.

La transición a la vida adulta de las mujeres con síndrome de Down también muestra distintas dinámicas que dificultan su participación en el entorno comunitario: la persistencia de la sobreprotección del entorno familiar que se va interiorizando en ellas como algo natural. Los patrones culturales que fomentan la decisión de algunas familias respecto a que ellas deben dedicarse al cuidado y a las labores domésticas antes buscar un empleo. Estas decisiones paulatinas se dan y fortalecen al considerar la precariedad del contexto laboral, con pocos apoyos para la formación y un tejido empresarial poco sensibilizado sobre inclusión laboral.

Tanto las familias como las propias mujeres con síndrome de Down han expresado su temor respecto al futuro. En este sentido, su principal preocupación es la falta de apoyos personales y de recursos orientados a las necesidades derivadas del envejecimiento de los padres y madres y de ellas mismas. Esta preocupación es más intensa en las familias que residen en entornos rurales y para aquellas en que las mujeres con síndrome de Down presentan limitaciones funcionales graves.

Casi todas las mujeres con síndrome de Down entrevistadas han narrado experiencias personales de abuso y violencia. Esta violencia va desde el control sobre ellas, amenazas, ofensas, maltrato, hasta la violencia física. Estas mujeres perciben con claridad que esta violencia proviene de modelos de masculinidad violentos y tienen conciencia de lo perjudicial que son los malos tratos en las relaciones interpersonales. En las relaciones amorosas entre mujeres y varones con síndrome de Down se han observado actitudes violentas y/o de imposición que no siempre son reprobadas por

las familias y, lo que es más grave, llegan a banalizarse como parte de un juego de niños/ menores.

La salud, en sentido amplio, es el aspecto que concentra más especificidades en la realidad de las mujeres con síndrome de Down. Este informe aporta evidencias cuantitativas y cualitativas de que la atención a determinados aspectos de salud, especialmente la ginecológica, es muy deficitaria, tanto por su baja frecuencia (Solo un 37% de ellas acude al ginecólogo con regularidad), como por la falta de conocimiento y sensibilidad en el trato de los profesionales sanitarios, en especial en el caso de las mujeres con síndrome de Down con limitaciones funcionales graves.

Resulta evidente que facilitar el desarrollo de una vida plena supone un reto mayúsculo en el caso de las personas con discapacidad intelectual, pero especialmente, como se ha constatado, en el caso de las mujeres. La sobreprotección ante el riesgo cierto de un embarazo no deseado supone un freno para la inclusión social de las mujeres con síndrome de Down, que invade, mediante un manto de ocultamiento, muchos aspectos de su vida adulta.

La carencia de educación sexual implica riesgos de todo tipo porque, al final, en no pocas ocasiones, las propias mujeres con síndrome de Down reconocen que tienen relaciones sexuales sin el adecuado entendimiento sobre lo que ello significa, o las consecuencias que puede tener.

Tal como se ha constatado, el contexto familiar y social determina la anticoncepción (incluso esterilización forzada) como una solución a un embarazo, que a la postre se convierte en un problema, porque, aunque elimina el riesgo de la concepción, no aleja otros tanto o más importantes: enfermedades de transmisión sexual y abusos.

La reproducción de roles de género especialmente lesivos para las mujeres encuentra un espacio privilegiado

5. Conclusiones

tanto en el entorno familiar como en el asociativo, donde las mujeres (madres, profesionales) cuidadoras son el modelo que se repite con más frecuencia. Modelo que se extiende a las propias mujeres con síndrome de Down, que de manera incompleta (pueden cuidar, pero no ser madres) pero efectiva, reproducen esos roles de cuidado en su entorno familiar, cercenando así oportunidades de inclusión social.

El estudio ha puesto de relieve cómo no siempre se perciben, por parte de técnicos, familias y de las propias mujeres con síndrome de Down, diferencias entre hombres y mujeres. La discapacidad se reconoce como el factor determinante de la discriminación y de las barreras que experimentan estas personas con independencia de su género. Esto puede volver inadvertidas aquellas dificultades y barreras específicas que derivan del hecho de ser mujer, y mujer con discapacidad intelectual.

Frente a todas estas situaciones y dinámicas, este estudio ha procurado destacar la propia voz de las mujeres con síndrome de Down que reivindican su derecho a ser tratadas como iguales, a no ser etiquetadas y a estar presentes en el espacio público como una más.

5.1. PROPUESTAS

- A. Es fundamental dar voz y protagonismo a las mujeres con síndrome de Down desde niñas sobre los asuntos que les conciernen. Para las mujeres con síndrome de Down con limitaciones funcionales graves deben ofrecerse servicios y apoyos incluyendo aquellos relacionados con la accesibilidad cognitiva que les permitan expresar su opinión y sus preferencias.
- B. En todos los asuntos, apoyos y temas que las conciernen es preciso reconocer y respetar su criterio sobre aquellos aspectos que ellas consideren prioritarios, de acuerdo con el lema “nada sobre nosotras sin nosotras”.
- C. Es imprescindible que se apoye a las mujeres con síndrome de Down en la toma de decisiones ofreciéndoles información accesible.
- D. Debe establecerse como norma habitual de las organizaciones la inclusión en su ideario y la aplicación combinada de la CDPD y CDAW (Convención contra la eliminación de todas las formas de discriminación de las mujeres). Es conveniente para esto, formar e informar a los profesionales sobre ambas.
- E. Hay que fundamentar la inclusión como derecho específico de las mujeres. Para ello es necesario que se les faciliten los apoyos correspondientes tanto a ellas como a sus familias.
- F. Es conveniente que los esfuerzos de inclusión en el empleo se extiendan también a otros ámbitos clave: educación, vivienda, relaciones sociales, autonomía personal.
- G. Más allá de una consideración general sobre mujeres con síndrome de Down es necesario atender también a su diversidad y en este sentido, es necesario prestar especial atención a los perfiles más vulnerables entre los que destacan las mujeres con síndrome de Down con limitaciones funcionales graves y aquellas que residen en un entorno rural. Se propone poner en marcha actuaciones o sistemas de apoyo para estas situaciones.
- H. La adolescencia es, según se ha observado en este informe, una etapa crítica en especial para las mujeres con síndrome de Down. Se propone el diseño de actuaciones concretas para acompañar esta etapa vital. Por ejemplo, favorecer la práctica deportiva de las adolescentes con síndrome de Down.
- I. Hay que enfocar la formación afectivo sexual con perspectiva de género e igualdad, a mujeres y varones con síndrome de Down como estrategia para la prevención de la Violencia de Género y la protección, bienestar e inclusión de las mujeres con síndrome de Down. Se propone incorporar este enfoque en todos los programas, servicios y formaciones de fomento de vida independiente.

5. Conclusiones

- J.** Es prioritario que se fomenten los seguimientos sistemáticos de salud ginecológica y obstétrica para las mujeres con discapacidad. Es tanto un problema de discriminación como de salud pública.
- K.** Es imprescindible promover acciones de formación y sensibilización a los profesionales sanitarios sobre el derecho a la salud de las mujeres con síndrome de Down, incluyendo sus derechos en materia de salud sexual y reproductiva.
- L.** Necesitamos conocer las cifras de esterilizaciones forzadas en las mujeres con síndrome de Down.
- M.** Es urgente que se combata con formación e información la idea de que la esterilización protege a las mujeres con síndrome de Down.
- N.** Es fundamental que se reflexione sobre el derecho a la maternidad de estas mujeres y sus deseos conectados con los roles de cuidados.
- O.** Es necesario dejar de tratar la menstruación sólo en el ámbito privado de las familias. Las familias necesitan apoyo en este ámbito, como en cualquier otro. En concreto: fomentar el uso de calendarios pre-menstruales y la utilización de materiales íntimos como en las mujeres sin síndrome de Down.
- P.** Ampliar la perspectiva de género a las mujeres que prestan apoyos, tanto en el hogar como en las organizaciones, así como reflexionar sobre la feminización de determinados perfiles profesionales y la masculinización de roles directivos. Se propone que los planes de igualdad de las organizaciones representativas aborden estos asuntos.
- Q.** Es preciso que se favorezca la creación de plataformas de auto-representación en las entidades. Estas plataformas pueden servir de vehículo para la creación de la agenda de las mujeres con síndrome de Down dentro del feminismo de la discapacidad.
- R.** Realización de investigaciones sobre las mujeres con síndrome de Down mayores. Esto permitirá conocer en qué situación se encuentran y conocer lo que se ha hecho mal y corregirlo de cara a las nuevas generaciones.
- S.** Realización de investigaciones específicas sobre Violencia de Género ejercida contra las mujeres con síndrome de Down. En este estudio se ha detectado que es una realidad en las mujeres con síndrome de Down. Esto permitirá concienciar al feminismo de la discapacidad y a los profesionales que pueden detectarla y prevenirla.
- T.** Es prioritario que se inicie un proceso de empoderamiento en las niñas con síndrome de Down con otras mujeres con síndrome de Down de generaciones anteriores. Esto producirá un modelo diferente y crítico en las nuevas generaciones.

6. Bibliografía

Alagoz, O.; Hajjar, A.; Chootipongchaivat, S.; Van Ravensteyn, N. T.; Yeh, J. M.; Ergun, A.; de Koning, H. J.; Chicoine, B.; Martin, B. Benefits and Harms of mammography screening for women with down syndrome: A collaborative modeling study. *Journal of General Internal Medicine*, 34(11), 2374-2381.

Alvira, F. 1983. "Perspectiva Cualitativa-Perspectiva Cuantitativa En La Metodología Sociológica". *Reis* (22): 75.

Alvira, F. 2004. *La Encuesta: Una Perspectiva General Metodológica*. 2o. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).

Ashraf, S., Haider, G. y Ashraf, M. (2018). Violence against women with disabilities: a qualitative investigation. *Annals of Kings Edward Medicine*. 23 (4).

Asociación Empresarial para la Discapacidad (2018). *II Análisis de datos sobre empleo y discapacidad intelectual*. Observatorio AEDIS.

Barrio Álvarez, E., & Moreno Jiménez, B. (2014). Sexualidad en personas con síndrome de down: Prácticas, actitudes y conocimientos: Un estudio empírico exploratorio. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 45(252), 8-21.

Berzosa Zaballos, G. (2013). *Las personas con Síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*.

Burke, L. M., Kalpakjian, C. Z., Smith, Y. R., & Quint, E. H. (2010). Gynecologic issues of adolescents with down syndrome, autism, and cerebral palsy. *Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology*, 23(1).

Bustamante, C., Caballero, I., Castellanos, I., Vales, A. (2013). Niñas con discapacidad. En Peláez A. y Villarino P. (dirs.) *La Transversalidad de Género en*

las Políticas Públicas de Discapacidad- Manual (Vol. II) (13-37). Madrid: CINCA.

Caballero, I., Sáez del Álamo, J. y Vales, A (2013). Interseccionalidad. En Peláez A. y Villarino P. (dirs.) *La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad- Manual (Vol. II)* (37-50). Madrid: CINCA.

Carr, J., & Hollins, S. (1995). Menopause in women with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(2), 137-139.

Castellanos, E., Caballero, I, Chillet, E., Fernández, J. (2016). *Informe sobre Violencia de Género hacia las mujeres con discapacidad. A partir de la Macroencuesta 2015*. Madrid: CINCA.

Chicoine, B., Roth, M., Chicoine, L., & Sulo, S. (2015). Breast cancer screening for women with down syndrome: Lessons learned. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 91-99, 158, 160.

Cisternas, M.S. (2014). Prólogo. En Comité de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU). *Debate general sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad (6-9)*. Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

Coppus, A. M. W., Evenhuis, H. M., Verberne, G. -, Visser, F. E., Eikelenboom, P., Van Gool, W. A., Van Duijn, C. M. (2010). Early age at menopause is associated with increased risk of dementia and mortality in women with down syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease*, 19(2), 545-550.

Cosgrave, M. P., Tyrrell, J., McCarron, M., Gill, M., & Lawlor, B. A. (1999). Age at onset of dementia and age of menopause in women with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(6), 461-465.

6. Bibliografía

Cuenca, L. (2018). Pacto de Estado contra la Violencia de Género: una urgencia para las mujeres con discapacidad. *Boletín Generosidad*, 39.

Degener T. (2014). La interseccionalidad del género y la discapacidad. En Comité de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU). Debate general sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad (6-9). Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

Devandas, C. (2017). La salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y las jóvenes con discapacidad. Nota del Secretario General. Asamblea General. ONU.

Devenny, D., & Matthews, A. (2012). Regresión: Pérdida atípica del nivel de funcionamiento conseguido en niños, adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 4, 8-22.

Ejskjaer, K., Uldbjerg, N., & Goldstein, H. (2006). Menstrual profile and early menopause in women with down syndrome aged 26-40 years. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(3), 166-171.

España. Boletín Oficial del Estado (2004). Ley Orgánica, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género.

España. Boletín Oficial del Estado (2007). Ley Orgánica, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.

España. Boletín Oficial del Estado (2013). 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.

España. Boletín Oficial del Estado (2015). Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima de delito.

Fundación CERMI Mujeres (2018). Declaración conjunta del Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CRPD) y el Comité para la Eliminación de Todas Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW). *Boletín Generosidad*, 43.

Fundación CERMI Mujeres (2018). Día Internacional de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer. Por la Plena inclusión de las mujeres y niñas con discapacidad en el Pacto de Estado contra la violencia de género.

Fundación CERMI Mujeres. Elecciones y nuevas transiciones (Editorial). (2015-Junio). *Boletín Generosidad*, 24. Recuperado de: <http://boletingenerosidad.cermi.es>

Fundación CERMI Mujeres. La necesidad de la memoria (Editorial). (2017-Mayo). *Boletín Generosidad*, 24. Recuperado de: <http://boletingenerosidad.cermi.es>

Gomiz M. P (2017). The invisible nature of violence inflicted on women with disabilities: an analysis of the situation in Spain. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. 24 (9).

Gomiz, M.P (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*. 4 (2).

Groves, E., Rayner, K., & Muncer, S. (2018). "It's good, they're like me; the same but different" an interpretative phenomenological analysis of the identities of women with down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 445-453. doi:10.1111/jar.12425.

6. Bibliografía

Hernández Hernández, A. (2017). Mujeres, discapacidad y sexualidad: explorando la vivencia de su sexualidad. Trabajo fin de Grado. Grado en Trabajo Social. Universidad de La Laguna.

Huete, A. (2013). Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España. Madrid: CINCA.

Iudici A., Bertoli L., Faccio E. (2017). The invisible needs of women with disabilities in transportation systems. *Crime Prev. Community Saf.* 19.

Izuzquiza Gasset, D. (2003). Los valores en los jóvenes con discapacidad intelectual un estudio sobre los perfiles de socialización en una muestra de personas con síndrome de down. *Tendencias Pedagógicas*, 8, 109-120.

Instituto Nacional de Estadística (2006, 2017). Encuesta Nacional de Salud. Estilo de vida y prácticas preventivas.

Jiménez, A. y Huete, A. (2020). Personas con discapacidad en España: análisis estadístico. En Jiménez (coord.). Informe Olivenza 2019, sobre la situación general de la discapacidad en España. Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Kovaleva NV. 2002, [Sex ratio in Down syndrome]. *Tsitol Genet.*, Nov-Dec;36(6):54-69).

Kyrkou, M. (2005). Health issues and quality of life in women with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 770-772.

Lid, I. M. (2015). Vulnerability and disability: A citizenship perspective. *Disability and Society*, 30(10).
López Osca, A. (2017). Aproximación al régimen jurídico de los derechos de las personas con discapacidad: Revisión crítica. Grado en Derecho. Universidad de Almería.

Mason, L., & Cunningham, C. (2008). An exploration of issues around menstruation for women with down syndrome and their carers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 257-267.

Mason, L., & Cunningham, C. (2009). Pre-menstrual syndrome in women with down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 287-297.

McCarthy, M. (2017). What kind of abuse is him spitting in my food? Reflections on the similarities between disability hate crimen, so-called mate crime and domestic violence against women with intellectual disabilities. *Disability & Society*. 32 (4).

Melero M.J. (2017). Por una atención adecuada a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad (Enero-2017). *Boletín Generosidad*. 20.

Melville, C. A., Cooper, S. -, McGrother, C. W., Thorp, C. F., & Collacott, R. (2005). Obesity in adults with down syndrome: A case-control study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 125-133.

Moloney, M.E, Brown, L.R, Cicirkaite, G., Foley, S.M, (2018). Going the extra mile: Disclosure, Accommodation and Stigma Management among Working women with disabilities. *Deviant Behavior*, 40 (8).

Moreira, R. M., de Oliveira, B. G., Cruz, D. P., Bomfim, E. d. S., de Camargo, C. L., & Sales, Z. N. (2016). Quality of life of family caregivers of people with down syndrome. *Revista De Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 8(3), 4826-4832.

Mun Man, G, Conde A., Portillo I (2006). Mujer, discapacidad y Violencia. El rostro oculto de la des-

6. Bibliografía

igualdad. Madrid: Instituto de la Mujer. Recuperado de: <http://www.inmujer.gob.es/>

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2018). El movimiento asociativo de las mujeres con discapacidad en España.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2018). El movimiento asociativo de las mujeres con Discapacidad en España. Recuperado de: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info>.

Olsen, A. (2017). More than pictures: Who sets the agenda for sexuality education for people with learning disabilities? *Tizard Learning Disability Review*, 22(2), 66-70.

ONU (1995). Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. Recuperado de: <https://www.un.org>.

ONU (2006). Convención internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. Recuperado de: <https://www.un.org>.

ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016). Observación general número 3, sobre las mujeres y niñas con discapacidad.

ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2011). Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención.

ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019). Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinado de España.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: CINCA.

Peláez, A.; Martínez Ríos, B.; Leonhardt Gallego, Mercè (2009). *Maternidad y Discapacidad*. Cinca, España.

Pikora, T. J., Bourke, J., Bathgate, K., Foley, K., Lennox, N., & Leonard, H. (2014). Health conditions and their impact among adolescents and young adults with down syndrome. *PLoS One*, 9(5).

Prasher, V. P., Glenn, S., Cunningham, C., Arshad, H., Glenholmes, P., & Kirby, A. (2014). Health morbidity and access to services by young adults with down syndrome. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(1), 26-34.

Quezada, M. y Huete, A. (2017). Las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural: situación y propuestas de acción. *Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)*.

Ramírez, J. M. (2017). Repensar la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de down. *Debate Feminista*, 53, 53-69.

Ruiz-Pérez, I., Pastor-Moreno, V., Escibà-Agüir, V. y Maroto-Navarro, G. (2017). Intimate partner violence in women with disabilities: perception of healthcare and attitudes of health professionals. *Disability and Rehabilitation*- 40 (9).

Saarién M., Holm, L. y Usitalo-Malmivaara, L. (2018). Changes in the Social Networks of Three Women with Intellectual Disability: A qualitative follow-up study. *Journal of Education and Learning*. 7 (3).

Schupf, N., Zigman, W., Kapell, D., Lee, J. H., Kline, J., & Levin, B. (1997). Early menopause in women with down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(3), 264-267.

6. Bibliografía

Seltzer, G. B., Schupf, N., & Wu, H. -. (2001). A prospective study of menopause in women with down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 1-7.

Serra, M.L (2017). *Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional y opresión interseccional*. Madrid: Dykinson S.L.

Serrato, M. (2018). Por una atención adecuada a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad (Marzo-2018). *Boletín Generosidad*. 33.

Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Larson, S. A., Engler, J., Taub, S., Fortune, J., & Bershadsky, J. (2012). Demographic characteristics, health conditions, and residential service use in adults with down syndrome in 25 U.S. states. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 50(2), 92-108.

Toboso, M. (2017). Capacitismo. En R. Platero, L.R, Rosón, M. y Ortega, E (eds.). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bellaterra (73-81).

Toler, F. (2015). Females with down syndrome: Lost opportunities in primary care. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 27(7), 356-362.

Torr, J., Strydom, A., Patti, P., & Jokinen, N. (2010). Aging in down syndrome: Morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 70-81.

Walker, J. C., Dosen, A., Buitelaar, J. K., & Janzing, J. (2011). Depression in down syndrome: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1432-1440.

Wandresen, G., Sgarbi, F., & Nisihara, R. (2019). Management of contraceptives and menstrual complaints in patients with down syndrome. *Gynecological Endocrinology: The*.

White, E. L., & Morgan, M., F. (2012). Yes! I am researcher. the research story of a young adult with down syndrome. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 101-108.

Wolbring G. (2008). The politics of Ableism. *Development* 51 (252-258).

Yaacob, N., Nasir Mat, N., Jalil Siti, N., Ahmad, R., Raidah Abdm Rahim, A., Mohd Yusof, A. N., & Abdul Ghani, N. A. (2012). Parents or caregivers' perception on menstrual care in individuals with down syndrome. *Social and Behavioral Sciences*, 36, 128-136.

7. Índice de tablas

	Pág.
TABLA 1. ¿Quién contesta el cuestionario?	29
TABLA 2. ¿Quién te ayuda a contestar?	30
TABLA 3. Grupos de edad a 17 años	30
TABLA 4. Tamaño de municipio de residencia	31
TABLA 5. Perfil de hogar de residencia	31
TABLA 6. Nivel de estudios máximo alcanzado, con o sin titulación	32
TABLA 7. Centro de estudios en el que realiza actividad formativa	33
TABLA 8. Actividad laboral actual	34
TABLA 9. Motivos por los que no trabaja	34
TABLA 10. En qué trabaja	35
TABLA 11. En qué le gustaría trabajar	35
TABLA 12. Marca los médicos de la siguiente lista a los que sueles ir	36
TABLA 13. Personas con las que pasa más tiempo libre	39
TABLA 14. A veces, ¿te sientes sola?	39
TABLA 15. Lugares en los que pasa su tiempo libre con más frecuencia	40
TABLA 16. Marca tareas en las que sueles necesitar ayuda	40
TABLA 17. Marca las cosas que decides por tí misma	41
TABLA 18. Personas que disponen de teléfono móvil	42
TABLA 19. Actividades que suele por internet (aún sin tener móvil)	43
TABLA 20. Contextos en los que les han hecho sentir mal	48
TABLA 21. Comparación total de resultados por grupo de edad (*)	58-59

Mujeres con valor

Estudio sobre realidad y
necesidad de las mujeres con
síndrome de Down en España



www.sindromedown.net
www.mihijodown.com
www.centrodocumentaciondown.com
www.creamosinclusion.com

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería-Asatsida · Asodown · Down 21 Sevilla · Down Barbate-Asiquipu · Besano-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Cedown · Down Córdoba · Down El Ejido · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Down Sevilla y Provincia · Fundación Los Carriles **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Asnima · Fundación Síndrome de Down Islas Baleares · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia-Asdopa · Down Salamanca · Down Segovia-Asidos · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Cáceres · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Plasencia · Down Zafra **GALICIA:** Down Galicia · Down Campstela Fundación · Down Caruña · Down Ferral-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Kuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Aprócor · Sonrisas Down · Fundación Unicap **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assida Murcia · Down Cieza · Down Murcia-Aynar · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja Arsidó **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · DownVal-Treballant Junt

Síguenos en:

