

Apuntes sobre “mujeres con valor”: El estudio acerca la realidad de las mujeres con síndrome de Down en España

Notes on “women with value”: The study approaches the reality of women with Down syndrome in Spain

Manso Gómez, Coral; Otaola Barranquero, Mónica del Pilar

Coral Manso Gómez
cmansogomez@gmail.com
Down España., España

Mónica del Pilar Otaola Barranquero
monicaotaola@usal.es
Universidad de Salamanca. INICO. Departamento de Sociología y Comunicación, España

Actas de Coordinación Sociosanitaria
Fundación Caser, España
ISSN: 2529-8240
Periodicidad: Bianaual
vol. 2, núm. 31, 2022
revistafcaser@gmail.com

Recepción: 28 Septiembre 2022
Aprobación: 07 Octubre 2022

URL: <http://portal.amelica.org/ameli/journal/660/6603663004/>

DOI: https://doi.org/10.48225/ACS_31_114

Resumen: Con el objetivo de conocer el alcance de la discriminación interseccional que sufren las mujeres con síndrome de Down en nuestro país, Down España promovió el estudio “Mujeres con Valor”, un estudio pionero que analiza de forma exhaustiva la realidad y las necesidades de las mujeres con síndrome de Down en todos los ámbitos de su vida a través de un análisis bibliográfico, cuestionarios, entrevistas y grupos de discusión. En el presente artículo, se presentan algunos resultados destacados de la investigación, así como los aprendizajes que podemos extraer de ella para seguir avanzando hacia la inclusión de las mujeres con síndrome de Down.

Palabras clave: Síndrome de Down, mujeres, discriminación interseccional, investigación.

Abstract: With the objective of understanding the magnitude of intersectional discrimination suffered by women with Down syndrome in our country, Down España promoted the study “Women with Courage”, a pioneering study that exhaustively analyzes the reality and needs of women with Down syndrome in all areas of their lives through a bibliographic analysis, questionnaires, interviews and focus groups. In this article, we present some highlighted results of the research as well as the lessons we can learn from it in order to continue progressing towards the inclusion of women with Down syndrome.

Keywords: Down syndrome, women, intersectional discrimination, investigation.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Antecedentes: La discriminación de las mujeres con discapacidad intelectual

La desigualdad social existente entre mujeres y hombres basada en el machismo es una característica intrínseca del sistema patriarcal en el que nos encontramos, en el que la visión androcéntrica se impone como neutra y natural, sin que sea necesaria su justificación o legitimación (Bourdieu, 2000).

La socialización diferenciada entre hombres y mujeres y la consiguiente reproducción de modelos sociales que responden a distintas normas, funciones, expectativas o capacidades diferentes en hombres y mujeres,

construidas culturalmente, son consecuencia de dicho sistema, al tiempo que se perpetúan a través de la sociedad y la cultura, contribuyendo al mantenimiento del sistema patriarcal y de la desigualdad machista.

Por otro lado, la discapacidad es otro factor que puede generar situaciones de discriminación, ya que las personas con discapacidad presentan desventaja a la hora de participar en la sociedad en igualdad de oportunidades (Morcillo y Pérez, 2018). Las mujeres con discapacidad intelectual enfrentan muchos desafíos en la sociedad y aún no han logrado ser tratadas con igualdad. Se enfrentan a toda una serie de estereotipos negativos impuestos social y culturalmente, como infantilizarlas o considerar que son incapaces de acceder a la educación y a un empleo (Calvacante, 2018).

Al tiempo que son víctimas de esta serie de mitos asociados a su discapacidad, no están exentas de la discriminación machista. El término interseccionalidad, acuñado por primera vez por Kimberlé Crenshaw (1989), analiza la interacción simultánea de las diversas discriminaciones que puede padecer una persona y que configuran su identidad. Las mujeres con síndrome de Down tienen que hacer frente, por un lado, a la discriminación machista por ser mujeres y, por otro lado, a la discriminación capacitista por su discapacidad intelectual.

En este sentido, la discriminación que enfrenta una mujer con discapacidad será distinta al entrelazar, al menos, dos ejes diferentes de opresión, lo que da lugar a una realidad diferente y que como tal debemos analizar de forma diferente. Las consecuencias de esta discriminación interseccional pueden presentarse de forma muy distinta en cada mujer, dando lugar a diferentes experiencias, como la intensificación de la fragilidad frecuentemente asociada a la mujer, considerándolas como más vulnerables, de manera que se las sobreprotege e infantiliza más que a las mujeres y que a los hombres con discapacidad intelectual (Calvacante, 2018).

Las mujeres que reúnen las dos características de ser mujer y tener una discapacidad se enfrentan a una discriminación que se expresa de manera diferenciada y a múltiples barreras que ponen en riesgo la consecución sus objetivos vitales, tales como mayores cuotas de desempleo, salarios inferiores, menor acceso a programas y servicios dirigidos a mujeres y mayor riesgo de padecer abuso, ya sea de tipo psicológico, sexual o físico (Down España, 2019).

La construcción social de los roles de género asignados históricamente a las mujeres, concebidas como madres y esposas y relegándolas al ámbito doméstico, ha significado para las mujeres con discapacidad una dificultad añadida para que la sociedad las identifique como mujeres plenas, preparadas para vivir solas o en pareja, que pueden optar por ejercer o no la maternidad, independientes, que quieren incorporarse al mercado laboral y tomar sus propias decisiones (Down España, 2019).

En la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) se recoge la situación a la que se enfrentan las mujeres con discapacidad. Se 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 denigrante. Asimismo, subraya la necesidad de incorporar una perspectiva de igualdad en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

1.2 Down España: Puesta en marcha del estudio

Down España se compromete con la incorporación de la perspectiva de género de manera transversal en sus actuaciones, en su guía de Medidas de igualdad: claves para incorporar la perspectiva de igualdad en programas, proyectos y acciones de comunicación (Down España, 2019). Incorporar la perspectiva de igualdad en todas sus acciones implica también llevar a cabo medidas concretas que tengan por objetivo mejorar la vida de las mujeres con síndrome de Down y corregir o eliminar las discriminaciones o desigualdades que se encuentran en su trayectoria vital. Pero, para poder empezar a trabajar en la reducción de las desigualdades, es preciso conocerlas en detalle.

Ante esta situación de discriminación que viven las mujeres, y en particular las mujeres con discapacidad, Down España se propuso, por un lado, conocer y analizar la realidad de las mujeres con síndrome de Down en todos los ámbitos de su vida y, por otro, trabajar para prevenir, reducir y eliminar las desigualdades estructurales que afectan a las mujeres con síndrome de Down. De este modo, en el año 2019, Down España puso en marcha el proyecto **Mujeres con valor**, que tenía por objetivo la lucha contra la exclusión social de las mujeres con síndrome de Down. El proyecto se estructuraba en torno a tres ejes de actuación: el análisis de la realidad, la prevención y el empoderamiento.

Del primer eje nace el estudio del mismo nombre, *Mujeres con valor* (Quezada et al., 2021), que fue realizado entre los años 2019 y 2020 por parte de las investigadoras Martha Yolanda Quezada García, Mónica del Pilar Otaola Barranquero y Agustín Huete García.

2. MUJERES CON VALOR: UN ESTUDIO PIONERO

2.1 Metodología de la investigación

Mujeres con Valor es el primer estudio integral que se realiza en nuestro país sobre la realidad de las mujeres con síndrome de Down. Para conocer y analizar su situación, se ha realizado un trabajo de campo exhaustivo y se han utilizado técnicas de investigación cualitativas y cuantitativas, analizando la situación de las mujeres con síndrome de Down tanto desde su propia perspectiva como desde la perspectiva de su entorno más cercano: familiares y profesionales de las organizaciones de familias de síndrome de Down.

Además, se ha llevado a cabo una extensa revisión bibliográfica, trabajo que ha permitido aclarar y ordenar todo el conocimiento existente acerca de la realidad de las mujeres con discapacidad intelectual, y en concreto con síndrome de Down, de manera que se construya un marco de conocimiento sobre el objeto de estudio.

Para obtener los datos y testimonios directos de las mujeres con síndrome de Down y su entorno más inmediato, se han utilizado diferentes técnicas:

- Cuestionarios realizados a mujeres con síndrome de Down, alcanzando un total de 391 respuestas.
- 12 Entrevistas en profundidad realizadas a mujeres con síndrome de Down, profesionales y familiares.
- 2 grupos de discusión conformados por familias y por mujeres con síndrome de Down.

2.2 Resultados relevantes de la investigación

Tanto la revisión bibliográfica como las informaciones recogidas directamente de las mujeres con síndrome de Down y su entorno arrojan datos relevantes acerca de la discriminación interseccional que sufren y sobre cómo es su realidad.

No es objeto de este artículo reflejar todos los resultados del estudio, pero sí destacar aquellos que son más relevantes, ya sea por su magnitud o por su trascendencia.

La salud de las mujeres con síndrome de Down

El trabajo bibliográfico revela un dato que debe resultar alarmante: las mujeres con síndrome de Down reportan una mayor cantidad de condiciones médicas que los hombres con síndrome de Down, incluso excluyendo aquellas específicas de las mujeres, como las relativas a la menstruación. Las mujeres informan casi cuatro veces más problemas médicos relacionados con la tiroides, igual que los problemas de sobrepeso que superan en más de un 35% a los experimentados en hombres.

En relación con su salud sexual y reproductiva, la revisión bibliográfica señala que son pocos los estudios existentes que consideren la prevalencia y el impacto de las condiciones menstruales en las mujeres con síndrome de Down. La investigación señala que el 75% de las mujeres con síndrome de Down tiene mayores ratios de dolor menstrual que las mujeres de la población general. Además, datos encontrados en la revisión

muestran que la menopausia en las mujeres con síndrome de Down está asociada con la pérdida de la función cognitiva.

A pesar de estas circunstancias, únicamente un 37% de las mujeres con síndrome de Down acude a consulta de ginecología regularmente, según se ha recogido en las encuestas realizadas. Esto es un 45% menos de lo que la población general de mujeres acude a ginecología por motivos diferentes a los relacionados con el embarazo.

En las entrevistas y los grupos de discusión, se ha constatado que las mujeres con síndrome de Down reciben escasa atención sanitaria y también ginecológica, problema que resulta más acuciante en las mujeres que tienen limitaciones funcionales graves, porque no se tienen en cuenta sus necesidades individuales, minimizando o ignorando los síntomas que trasladan.

Siguiendo con la salud menstrual, este trabajo evidencia la necesidad de fomentar el autocuidado menstrual de las mujeres con síndrome de Down, aspecto en el que la mayoría de ellas no son autónomas. Tal y como señalan las autoras del estudio, se trata de un asunto de especial importancia porque en última instancia limita la inclusión social de las mujeres con síndrome de Down, puesto que debido a ello participan en menos actividades de ocio o en las relacionadas con el empleo o los estudios.

Relaciones interpersonales y apoyos

La revisión bibliográfica señala que las familias son el acceso a relaciones sociales de las mujeres con discapacidad. Además, la falta de inclusión real en entornos ordinarios hace que las relaciones sociales, fuera de la familia, tengan lugar a través de las asociaciones y por tanto incluyan únicamente personas con discapacidad (excluyendo a las personas trabajadoras de las asociaciones).

De las mujeres con síndrome de Down que han participado en el estudio, más de la mitad indica que considera que tiene suficientes amigas y amigos. No obstante, dos terceras partes reconocen que pasan casi todo su tiempo libre con su familia, evidenciando una falta de socialización fuera de la misma. Además, es llamativo que algo más de la mitad de ellas afirma que se siente sola.

En relación con la familia, destaca la figura de los hermanos y hermanas, como agentes naturales de socialización e inclusión. En las entrevistas y grupos de discusión se refleja cómo la relación con sus hermanos y hermanas supone un vínculo de complicidad y cercanía para ellas. Más aún, si tienen hermanas, son su figura de referencia.

En la familia, madres y hermanas muestran una mayor implicación en la vida de las mujeres con síndrome de Down y su rol sigue estando más vinculado a los cuidados que en el caso de los varones de la familia.

Las personas trabajadoras de las asociaciones son otro referente con quienes las mujeres con síndrome de Down establecen una fuerte relación. Resulta de especial relevancia destacar, de nuevo, una feminización de los apoyos también a nivel profesional, puesto que la mayoría de las profesionales de las asociaciones son mujeres. De esta manera, en cierta medida, las mujeres con síndrome de Down encuentran replicado el modelo de cuidados y apoyos en casa y en la asociación, donde estos son ejercidos en su mayoría por mujeres.

Violencia machista

La revisión bibliográfica destaca varios puntos clave sobre la violencia machista. Es importante tener en cuenta la falta de datos e investigación sobre la violencia machista hacia las mujeres con discapacidad y la no atención a la diversidad, tratando a la discapacidad como un grupo homogéneo. En el momento de publicación del estudio Mujeres con Valor, el dato más reciente era el extraído de la Macroencuesta de Violencia contra la mujer del año 2015, que indicaba que el 31% de las mujeres con discapacidad habían sufrido violencia por parte de su pareja actual o anterior. En la actualización de la Macroencuesta correspondiente al año 2019 (Ministerio de igualdad, 2020), ese dato asciende hasta un 40,4%, frente a un 31,9% de las mujeres sin discapacidad. Pero, de nuevo, la discapacidad aparece como un grupo homogéneo, por lo que seguimos sin tener datos de las mujeres con discapacidad intelectual ni específicamente de las mujeres con síndrome de Down.

El estudio realizado ha revelado que **casi todas las mujeres con síndrome de Down** que han participado en el mismo **han experimentado situaciones de violencia machista** en sus diversas formas, como el control

sobre ellas, amenazas, ofensas, maltratos y violencia física. Además, reflejan ser conscientes de que la violencia es perjudicial en las relaciones interpersonales y perciben los modelos de masculinidad violentos que ven a su alrededor.

A través de los grupos de discusión, se pudo observar que además estos comportamientos violentos no son siempre censurados ni condenados, sino que muchas veces se justifican y asumen como parte de un “juego de niños”. Tal y como se apunta en la revisión bibliográfica, la socialización paternalista y la infantilización contribuyen a causar y mantener esta violencia machista hacia las mujeres con discapacidad, puesto que, por un lado, se aceptan y asumen situaciones de violencia y se educa en una actitud más sumisa por parte de las mujeres y, por otro lado, se fomenta su vulnerabilidad e indefensión.

Educación sexual

Para las familias resulta muy difícil abordar el tema de la afectividad y de la sexualidad con sus hijas, tal y como se puede apreciar en las entrevistas y grupos de discusión. En general, las familias esperan que sus hijas no mantengan relaciones sexuales, por lo que no dan mucha importancia a la educación sexual.

Este no abordaje de la educación sexual con las chicas con síndrome de Down, se relaciona con el primer mito sobre la sexualidad que se extrae de la revisión bibliográfica. La creencia de que son eternos niños y su consiguiente infantilización hace que se les niegue una sexualidad adulta y por tanto que no se considere necesario hablar sobre sexualidad en casa. Sin embargo, al mismo tiempo se ejerce un control sobre las personas con síndrome de Down para corregir y eliminar cualquier atisbo de conducta sexual.

Son las madres las que intentan estar más conectadas a sus hijas, conocer sus relaciones y ser su apoyo. Pero de lo que se puede extraer de la investigación, este apoyo y guía se centra más en la afectividad que en la sexualidad. Las madres se preocupan por hablar con sus hijas sobre los tipos de relaciones, probablemente para prevenir situaciones de abuso, uno de los problemas que más preocupa, como se puede observar tanto en la revisión bibliográfica como en los grupos de discusión y entrevistas, así como embarazos no deseados.

No obstante, como se señala en la revisión bibliográfica, el aislamiento es lo que puede hacer a las mujeres con síndrome de Down más vulnerables en materia de sexualidad, puesto que dificultar posibles relaciones sexoafectivas constituye un trato discriminatorio hacia las mujeres con síndrome de Down.

Los profesionales de las entidades son conscientes de la falta de información sobre sexualidad que existe entre las personas con síndrome de Down, pero en algunas ocasiones chocan contra los prejuicios de las familias.

Trayectoria vital de las mujeres con síndrome de Down

La exhaustiva investigación realizada ha permitido conocer cuáles son los momentos críticos que atraviesan las mujeres con síndrome de Down a lo largo de su vida y que suponen un punto de inflexión y cambio en su trayectoria. En el análisis de la trayectoria vital realizado por las autoras del estudio, se integran de forma holística cada una de las áreas analizadas por separado, como la salud o la educación sexual, entre otras. De esta manera, podemos observar cómo los distintos factores se interrelacionan en la vida de las mujeres con síndrome de Down.

La **infancia** es una etapa que marca un punto clave con respecto a la inclusión de las personas con síndrome de Down y repercutirá en su trayectoria vital. La implicación de las familias es un elemento fundamental a la hora de analizar esta etapa.

Aunque a lo largo de la etapa infantil se hacen visibles ciertos comportamientos relacionados con los roles de género, igual que sucede en la población general, es en la **adolescencia** cuando las diferencias entre chicas y chicos con síndrome de Down se visibilizan con mayor fuerza. En esta etapa, la sobreprotección se vuelve más intensa en el caso de las chicas con síndrome de Down. Los miedos de sus familias ante circunstancias directamente relacionadas con la sexualidad, como el miedo a posibles abusos o agresiones sexuales o a un embarazo no deseado, aumentan el control sobre la vida de sus hijas o familiares. Se perciben como más vulnerables que los chicos de su edad y se limita su independencia y su participación en actividades.

Las propias familias reconocen que el trato que reciben las chicas y los chicos es desigual, por ejemplo, en lo que respecta a los comportamientos sexo-afectivos, más aceptados entre los varones y más controlados y juzgados entre las mujeres. Vemos así como los roles y estereotipos que se dan en la población general sobre la sexualidad de las mujeres se repiten entre las personas con síndrome de Down. Como se ha destacado en el punto anterior, la escasa educación sexual debida, por un lado, a la dificultad que las familias muestran para abordar este tema con sus hijas y, por otro, a la infantilización, hace que la información que reciben sobre este tema esté fragmentada y sea en muchas ocasiones confusa, dificultando el desarrollo madurativo correspondiente a esta etapa.

Otro hecho destacable en la adolescencia es la **pérdida de amistades**, lo que repercute en el desarrollo de su identidad y su maduración a través de los grupos de iguales. Las chicas con síndrome de Down experimentan esta pérdida de forma más acuciante que los chicos debido a varios factores. Por un lado, es más habitual que las chicas abandonen antes los entornos ordinarios que los chicos. Ambos grupos tienen que enfrentarse a barreras institucionales, pero en las chicas, las familias perciben además una sensación de riesgo mayor derivada del hecho de ser mujeres, lo que hace que salgan antes de los espacios ordinarios como consecuencia de la sobreprotección ejercida sobre ellas. Por otro lado, la forma en la que tradicionalmente se relacionan los y las adolescentes, el ritmo de maduración y las actividades en las que suelen participar es clave en este asunto. Mientras que los chicos participan en actividades más grupales y sobre todo relacionadas con el deporte, las chicas se relacionan en grupos más pequeños. El deporte es un espacio de socialización para muchos chicos con síndrome de Down y continúa siéndolo en la adolescencia, pero la práctica deportiva no es tan habitual entre las chicas con síndrome de Down, por lo que no disponen de ese espacio.

En la **etapa adulta** encontramos que en muchas ocasiones la sobreprotección limita los cambios y acciones esperables de cualquier persona en esta etapa (empleo, independencia económica, abandono de la casa familiar...). Como se ha reflejado a lo largo de todo el estudio, la sobreprotección se da de forma intensa en las mujeres con síndrome de Down. Los roles de género se observan de nuevo y vemos cómo muchas mujeres con síndrome de Down se dedican al cuidado del hogar y de sus familiares cuando estos son mayores, en lugar de trabajar fuera de casa. Este hecho no sólo tiene consecuencias relativas a la pérdida de autonomía y de experiencias vitales, sino que esos hábitos de vida son un factor de riesgo para problemas de salud como el sobrepeso. Ellas interiorizan y asumen ese papel más pasivo y vinculado al hogar, participando en menos actividades. No cuentan con recursos económicos propios y su autonomía se ve muy limitada. Aunque es un hecho que existe falta de oportunidades de empleo para todas las personas con síndrome de Down, en el caso de las mujeres no se insiste tanto por buscar oportunidades como ocurre con los hombres, porque enseguida aparece la opción del cuidado del hogar, algo que no se contempla en los hombres aun cuando no se encuentren trabajando.

La sobreprotección con respecto a su vida afectivo-sexual también continúa en esta etapa. El embarazo no deseado sigue siendo una preocupación acuciante entre las familias y esta preocupación limita su independencia y su autonomía. Las mujeres con síndrome de Down hacen frente a muchas limitaciones para vivir una vida en pareja e independizarse con su pareja no es una opción para ellas, puesto que sus familias no están de acuerdo. Así, vemos como se asume que las mujeres con síndrome de Down pueden cuidar del hogar de sus padres y de estos, pero no de su propio hogar.

3. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

A lo largo del estudio, tanto en la revisión bibliográfica como en los cuestionarios, entrevistas y grupos de discusión vemos cómo los mitos asociados a la discapacidad intelectual se entremezclan con los roles y estereotipos de género, dando lugar a la discriminación interseccional que enfrentan las mujeres con síndrome de Down. Esta experiencia se concreta de forma diferente en cada mujer, pero es innegable que existen ciertos

patrones comunes que nos permiten hablar de una realidad generalizada que viven las mujeres con síndrome de Down.

Es necesario poner en valor la importancia del estudio “Mujeres con valor”. Como ya se ha reflejado, es el primer estudio específico sobre mujeres con síndrome de Down, pero además es el primero que cuenta con un cuestionario dirigido a mujeres con síndrome de Down, alcanzando una muestra de cerca de 400 personas. Alcanzar una muestra tan amplia en un estudio sobre discapacidad intelectual no es una tarea sencilla por la falta de fuentes primarias cuantitativas, lo que aporta aún más valor a la investigación.

Gracias al trabajo exhaustivo y de calidad que han realizado las autoras de esta investigación, podemos extraer varios aprendizajes de la misma.

En primer lugar, se evidencia la necesidad de **fomentar y potenciar la investigación** en el ámbito de las ciencias sociales. Esta investigación, la primera en nuestro país que se centra específicamente en las mujeres con síndrome de Down, nos ha permitido conocer las necesidades reales de este colectivo, así como las áreas donde se hace más urgente una intervención. Necesitamos conocer la realidad de las personas y contar con datos precisos sobre la misma si queremos intervenir sobre ella para mejorarla. Es cierto que la práctica profesional ofrece muchas pistas y un conocimiento sobre el terreno de innegable valor, pero las investigaciones exhaustivas nos permiten tener una panorámica más amplia basada en datos reales que nos informa del estado de la cuestión en toda su magnitud. Es necesario apoyar con datos las impresiones e intuiciones derivadas de la práctica profesional. Además, las investigaciones sacan a la luz informaciones que permanecían ocultas o latentes, poniéndolas en el punto de mira. La investigación no puede quedarse relegada al ámbito académico, sino que también debe ser promovida y apoyada desde el ámbito técnico y profesional.

Por otro lado, gracias a esta investigación, contamos con **evidencias de la discriminación interseccional que sufren las mujeres con síndrome de Down** y vemos cómo esta discriminación va evolucionando conforme avanza la trayectoria vital. No obstante, esas diferencias entre mujeres y hombres, aunque existen, no siempre se perciben por parte de familias, profesionales o de las propias mujeres con síndrome de Down, puesto que quedan enmascaradas por las barreras y discriminaciones derivadas de la discapacidad intelectual. Es un hecho que mujeres y hombres con síndrome de Down se ven afectados por barreras sociales e institucionales que dificultan su inclusión plena en la sociedad. Pero, además de esas barreras, las mujeres con síndrome de Down tienen que enfrentar las suyas propias, derivadas del machismo y de los roles y estereotipos de género, que las sitúa en una posición diferente a la de los hombres con síndrome de Down tal y como se puede comprobar especialmente en el análisis de la trayectoria vital.

La investigación ha permitido identificar las áreas donde familias y profesionales deben trabajar para paliar estas situaciones de discriminación hacia las mujeres con síndrome de Down. A lo largo de la investigación evidencian situaciones de discriminación relacionadas con la salud, el empleo, el rol de cuidados, la autonomía, etc. Aunque por supuesto es necesario intervenir y trabajar sobre todas ellas, dos de ellas destacan por su magnitud y por sus implicaciones.

Por un lado, la **educación sexual** se ha revelado insuficiente a lo largo de toda la investigación y específicamente en el análisis de la trayectoria vital de las mujeres con síndrome de Down. La falta de educación sexual, como se ha constatado en el estudio, viene determinada en su mayoría tanto por la dificultad de las familias para abordar este tema como por la infantilización hacia las mujeres con discapacidad y la creencia de que “no lo necesitan” o “no lo entienden”. Esta carencia de educación sexual tiene importantes repercusiones en la vida de las mujeres con síndrome de Down. Por una parte, los riesgos que implica en las relaciones sexo-afectivas, como enfermedades de transmisión sexual o embarazos no deseados. Por otro lado, la falta de educación sexual resta autonomía a las mujeres con síndrome de Down, ya que carecen de la información y los medios para transitar por esta parte tan importante de sus vidas. El miedo de las familias en este ámbito por posibles abusos, embarazos, etc. no se suple con educación, sino con sobreprotección, de manera que se priva a las mujeres con síndrome de Down de vivir una vida plenamente autónoma, afectando

a muchos ámbitos de sus vidas. No se trata de culpar a las familias, sino de comprender las razones que se encuentran detrás de estos procesos y tratar de resolverlos de una forma que resulte positiva para todos y todas.

Directamente relacionado con la anterior, la **violencia machista** que declaran haber sufrido la mayoría de las mujeres que participan en el estudio es un dato que no podemos dejar escapar. La educación sexual, entre otras muchas cosas, también implica aprender cómo relacionarse de forma sexo-afectiva de una forma sana, y no solo enseñar a las mujeres a reconocer situaciones de abuso (por supuesto, necesario), sino trabajar con todas las personas con síndrome de Down la importancia de mantener relaciones sexo-afectivas basadas en el deseo y el consentimiento. De nuevo, la violencia y discriminación machista se entrelaza con la discriminación y mitos de la discapacidad, llegándose incluso a minimizar actitudes violentas y machistas que se dan por parte de hombres con síndrome de Down. La perspectiva feminista debe incorporarse a todas las acciones en el trabajo con personas con síndrome de Down para construir relaciones basadas en la igualdad.

Es necesario mencionar que las realidades de las mujeres con síndrome de Down son diversas y merecen especial atención aquellas que, por distintas razones, constituyen **perfiles vulnerables**. Las mujeres que viven en **entornos rurales** tienen acceso a menos servicios y su trayectoria de vida puede verse afectada por este hecho. Las asociaciones de familias suelen estar en entornos urbanos, además de una mayor oferta de espacios de empleo, educativos, de ocio, etc. Es en las mujeres que viven en entornos urbanos donde debemos prestar más atención a que su vida no quede relegada únicamente al ámbito doméstico, sino que cuenten con las mismas oportunidades de desarrollo y autonomía que otras personas con síndrome de Down. Así mismo, las mujeres con síndrome de Down y **limitaciones funcionales graves** presentan también una mayor vulnerabilidad. Tienen mayores necesidades de apoyos y se enfrentan a más barreras sociales e institucionales. Su inclusión social se ve dificultada en muchos entornos y sus relaciones sociales son muy limitadas.

Por último, aunque especialmente importante, es necesario **contar en primera persona con las mujeres con síndrome de Down**. Es fundamental escucharlas desde niñas, atender sus reclamaciones y no perder de vista que son las verdaderas protagonistas, pues estamos hablando de sus vidas. Para ello, se debe conocer y respetar su criterio, atender sus prioridades, informarlas sobre los asuntos que les conciernen y apoyarlas en la toma de decisiones, otorgando siempre la mayor autonomía posible.

En definitiva, “Mujeres con Valor” ha puesto sobre la mesa la realidad de las mujeres con síndrome de Down, ha permitido identificar los problemas que enfrentan, las necesidades que tienen y los apoyos que ellas demandan. Es el punto de partida para trabajar por la inclusión de las mujeres con síndrome de Down.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. España: Editorial Popular.
- Cavalcante, A. M. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 15-25. <http://dx.doi.org/10.15366/jfgws2018.7.002>.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 139-167.
- Down España (2019). *Medidas de igualdad: claves para incorporar la perspectiva de igualdad en programas, proyectos y acciones de comunicación*. DOWN ESPAÑA. <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2020/02/MEDIDAS-DE-IGUALDAD.pdf>
- Instrumento de ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado*, 96, 21 de abril 2008, pp. 20648- 20659.
- Ministerio de Igualdad (2020). *Macroencuesta de violencia contra la mujer 2019*. Subdirección General de Sensibilización, Prevención y Estudios de la Violencia de Género (Delegación del Gobierno contra la Violencia

de Género), Ministerio de Igualdad, Gobierno de España. <https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/macroencuesta2015/Macroencuesta2019/home.htm>

Morcillo Martínez, J. M. y Pérez Villar, J. (2018). Violencia de género contra las mujeres inmigrantes y mujeres con discapacidad intelectual: la doble discriminación. *Revista Electrónica De Investigación Y Docencia (REID)*, 3, 63-80. <https://doi.org/10.17561/reid.m3.5>

Quezada García, M.Y.; Otaola Barranquero, M. y Huete García, A. (2020). *Mujeres con Valor. Estudio sobre realidad y necesidad de las mujeres con síndrome de Down en España*. DOWN ESPAÑA. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2021/02/DOWN_EstudioMujeres_10Feb.pdf

ENLACE ALTERNATIVO

https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/fundacion_caser_revista_actas_n31_apuntes_sobre_mujeres_con_valor.pdf (pdf)