

Investigación sobre la situación de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo en relación con sus derechos sexuales y reproductivos

Informe final



EDITA

Plena inclusión España
Madrid 2022
Avenida General Perón, 32. Planta 1
Código postal 28020 - Madrid
info@plenainclusion.org
www.plenainclusion.org

FINANCIADO POR



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Investigación sobre la situación de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo en relación con sus derechos sexuales y reproductivos

Informe final

COORDINACIÓN

Plena inclusión

Rosa Pérez Gil

EQUIPO INVESTIGADOR

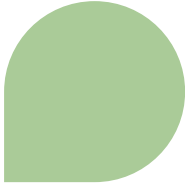
UAM/IUEM

Amparo Moreno Hernández

Helena Pérez de la Merced



índice



Prólogo	5
Introducción	7
El equipo investigador	7
1. Marco teórico	8
2. Objetivos de la investigación	11
3. Metodología	13
3.1. Fases de la investigación	13
3.2. Recogida de datos cualitativa: entrevistas y grupos de discusión	14
3.3. Recogida de datos cuantitativa: cuestionario	15
4. Resultados	22
4.1. Datos sociodemográficos	22
4.2. Conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales	24
4.3. Conocimiento y ejercicio de los derechos reproductivos	35
4.4. Percepciones, actitudes y sentimientos hacia sus derechos sexuales y reproductivos	41
4.5. Accesibilidad, apoyos y ajustes en el conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos	43
5. Conclusiones y claves de acción	45
5.1. Conclusiones	45
5.2. Claves de acción	50
6. Referencias bibliográficas	53
Anexo 1. Consentimiento informado: entrevistas y grupos focales	58
Anexo 2. Cuestionario	63

Prólogo

Sin investigación no hay avance del conocimiento. Esta es una premisa incuestionable dentro del ámbito científico y académico. Para avanzar hay que conocer y para conocer hay que investigar con métodos constatados y constatables. Cuando en los años noventa se crearon en las Universidades españolas los Institutos Universitarios de estudios de Género o de estudios de la Mujer, del que el Instituto Universitario de Estudios de la Mujer (IUEM) de la UAM es pionero y modelo de otros posteriores, sus impulsoras tenían claro que, para avanzar en el deseado camino hacia la igualdad, se necesitaban estudios científicos e informes rigurosos y solventes que mostraran la desigualdad real que seguía habiendo en España, a pesar de que la Constitución de 1978 había reconocido el principio de igualdad, pues quince años después seguía sin ser ni real ni plena. Conseguir que los políticos incluyeran en sus programas la necesidad de legislar en materia de igualdad, pasaba por demostrar una realidad que algunos negaban.

Sin duda, informes e investigaciones promovidos por este tipo de centros, impulsaron leyes de enorme transcendencia social como la Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género (2004) o Ley Orgánica para la Igualdad efectiva de mujeres y hombres (2007), que contribuyeron a mejorar la situación de las mujeres. Pero todavía queda un camino por recorrer para acabar con la discriminación por razón de género u otros motivos. En España, como en otros países sigue habiendo colectivos discriminados, doblemente discriminados cuando se trata de mujeres. El trabajo que se presenta a continuación aborda el análisis de la situación que afrontan las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo en relación a sus derechos sexuales y reproductivos. Muestra la discriminación que sufren y propone medidas correctoras para acabar con ella o al menos paliarla.

El objetivo es mostrar la realidad de estas mujeres con un estudio científico, realizado por dos destacadas investigadoras de la UAM y miembros del IUEM: las profesoras Amparo Moreno y Helena Pérez de la Merced, que han contado con la inestimable colaboración de Plena Inclusión España, organización promotora de esta investigación, que apoya y ayuda al desarrollo de las mujeres con esta discapacidad para integrarse y conseguir una vida más plena, en este caso concreto en el marco del programa *LIDERESAS PARA EL CAMBIO*.

Para el IUEM es una satisfacción que sus miembros asuman compromisos académicos e investigadores como el que se presenta a continuación, con una enorme transferencia y significación social, pues no sólo muestra una realidad, sino que propone medidas concretas a las administraciones públicas para que mejoren esta situación.

El objetivo de la investigación, que se ha cumplido con creces, ha sido identificar las dificultades que encuentran las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo a la hora de disfrutar de sus derechos sexuales y reproductivos. Sorprende ver que un porcentaje elevado de estas mujeres conocen sus derechos, pero tienen grandes dificultades para hacerlos efectivos, debido a los prejuicios sociales que siguen vigentes y a la reticencia de muchas familias para permitirles tomar sus propias decisiones. También muestra la importancia de organizaciones como Plena Inclusión para facilitar este camino, pues el informe constata la importante labor que desempeña dando información

y apoyando la autonomía de estas mujeres en materias tan personales y vitales como son la sexualidad y la reproducción. Una información necesaria y que las familias no suelen facilitar por falta de preparación o desconocimiento.

La solvencia del equipo investigador, que ha realizado el informe, con experiencia en trabajos en este campo, avala su calidad y rigor. Se basa en una muestra amplia (475 participantes), con facilidad a la hora de cumplimentarlas (presencial u online), diversidad de edad, de grado de discapacidad y con o sin hijos o parejas. Pero lo que sin duda me parece más interesante, es la implicación de las protagonistas. La voz se da a las propias mujeres, no a los expertos, los familiares o los cuidadores, en caso de haberlos. El informe muestra su nivel de información en relación a sus derechos, que es elevado; sus miedos a la sexualidad; sus deseos de tener pareja o hijos; sus expectativas, sus anhelos o su experiencia sexual, en algunos casos traumática al haber sufrido violencia o violaciones. Mujeres a las que tradicionalmente se les ha tratado como menores de edad y que dejan de ser tuteladas, para convertirse en las únicas protagonistas o narradoras de sus circunstancias. Son ellas las que hacen sus demandas explícitas o implícitas a través de los silencios.

Los datos, cuantitativos y cualitativos, que aparecen en el informe son, además, reveladores de la percepción social y de la autopercepción que las mujeres con esta discapacidad tienen de sí mismas y la contradicción que en muchas ocasiones existe entre ambas. Muestran que tienen más información sobre sus derechos sexuales y reproductivos que la que se puede pensar a priori, así como sobre sus necesidades sexuales y los mitos y prejuicios sociales hacia su capacidad para mantener relaciones sexuales o ser madres.

Este estudio, comprometido y riguroso, abre una línea de investigación necesaria para conocer la realidad de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo pero, como reconocen sus redactoras, no es suficiente, porque si bien la muestra utilizada es amplia, la mayoría de las entrevistadas pertenecen a Plena Inclusión, una organización que les proporciona una información que no tienen aquellas que no están vinculadas a este tipo de asociaciones, por ello son necesarias nuevas investigaciones que amplíen la muestra con mujeres no integradas en ellas.

El conocimiento de su realidad debe ser la base para implementar medidas que les permitan tener una vida sexual y reproductiva acorde a su situación, y en cualquier caso más plena, así como una autonomía que les posibilite tomar sus propias decisiones, con o sin ayuda de asistentes sexuales, una figura que debería reforzarse desde las administraciones. También se muestra la necesidad de ofrecer formación a sus familiares, de realizar campañas de sensibilización y de ayuda para que en caso de desearlo puedan ejercer sus derechos en condiciones óptimas.

Para el IUEM y para mí como su directora es una satisfacción que investigadoras como Amparo Moreno y Helena Pérez de la Merced se esfuercen día a día con sus estudios por mejorar la vida de las mujeres en sus múltiples circunstancias.

Pilar Toboso Sánchez
Directora del IUEM de la UAM

Introducción

Esta investigación se enmarca en el Programa desarrollado por Plena inclusión España: *‘LIDERESAS PARA EL CAMBIO. Participación ciudadana, capacitación, empoderamiento y liderazgo de mujeres con y sin discapacidad intelectual y del desarrollo’*¹, uno de cuyos objetivos es identificar qué dificultades encuentran las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo en el ejercicio y disfrute de sus derechos como ciudadanas.

Como detalla el ‘Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo’ de Plena Inclusión, las personas con discapacidad intelectual no son ajenas a la violencia de género, el abuso sexual, los embarazos no deseados o las enfermedades de transmisión sexual (ETS/ITS). Tampoco están exentas de la necesidad de aprender a conocerse, aceptarse y poder expresar su erótica de manera satisfactoria, ni de que se aplique en ellas el enfoque de género.

Teniendo en cuenta lo antes afirmado, la realidad es que seguimos necesitando más datos rigurosos sobre la situación de la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad. Es por ello por lo que se plantea esta investigación con el objetivo central de conocer cuál es la situación real de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo (en adelante, DID) en cuanto al ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos y poder así planificar los apoyos y recursos necesarios para el futuro inmediato.

El equipo investigador

En el desarrollo de este estudio participaron Plena inclusión, la Universidad Autónoma de Madrid (UAM) y el Instituto Universitario de Estudios de la Mujer (IUEM) de dicha universidad.

El Estudio ha sido realizado por:

- ▶ **Amparo Moreno Hernández.** Profesora Titular del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación y miembro del IUEM (Instituto Universitario de Estudios de la Mujer). Universidad Autónoma de Madrid
- ▶ **Helena Pérez de la Merced.** Doctoranda en Estudios Interdisciplinarios del Género en el IUEM. Universidad Autónoma de Madrid

1 Proyecto financiado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

1. Marco teórico

Tal como afirma la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018: 3):



“La sexualidad es un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se experimentan o expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales”.

A pesar de considerarse un aspecto esencial en la vida de todas las personas, los derechos sexuales y reproductivos se han cuestionado en el caso de las personas con discapacidad considerándolas personas asexuadas e incapaces de responsabilizarse de la crianza de la descendencia (López, 2008; Kalender, 2010; O'Toole, 2002). De este modo, “la fijación de estereotipos indebidos relacionados con la discapacidad y el género son una forma de discriminación que tiene repercusiones especialmente graves en el disfrute de la salud y los derechos sexuales y reproductivos, y del derecho a fundar una familia” (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - CDPD, 2016). En este sentido, existen estereotipos especialmente respecto a las mujeres con discapacidad que incluyen la creencia de que son asexuales, incapaces, irracionales, carecen de control y/o son sexualmente hiperactivas (CDPD, 2016).

Arnau (2018) ha citado varios hitos que intentaban cambiar el rumbo de esta exclusión, tales como el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (CIPD) (El Cairo, 5-13/09/1994), la Declaración Universal de los Derechos Sexuales (2014) y, especialmente, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y su Protocolo Facultativo de diciembre de 2006, que incluyen a la población con discapacidad en las áreas de derechos sexuales y reproductivos a través del artículo 23 “Respeto del hogar y de la familia” y el artículo 25 “Salud”.

Como en otras áreas relacionadas con los derechos de las personas con discapacidad, las barreras debidas a la actitud y el entorno dificultan que las personas con discapacidad, y en especial las mujeres, puedan ejercer sus derechos sexuales y reproductivos (en adelante DDSSRR) en igualdad de condiciones que las demás (CDPD, 2008). Llevar estos derechos a la práctica ha sido uno de los cometidos centrales de los diversos colectivos y asociaciones de personas con discapacidad, con una atención específica a un grupo, las personas con DID. Como ejemplo, el director de Plena Inclusión España, Enrique Galván, afirmaba, en las Jornadas sobre el Derecho a la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo celebradas en Madrid en 2018:



“Todos los movimientos de liberación han tenido su propia revolución sexual. Nosotros la tenemos pendiente. Estamos llamados a liberarnos y poner por delante a la persona con discapacidad intelectual y sus derechos. No hay cambios sin valentía” (Plena Inclusión Aragón, 2018)

Además, habría que destacar el hecho de que el colectivo de personas con discapacidad no es un bloque monolítico y las mujeres con discapacidad viven una situación particular al sufrir una discriminación múltiple: ser mujeres y con discapacidad.

Así pues, Carvalho (2018, p.7) utiliza el concepto de interseccionalidad, creado por Crenshaw (1989), y analiza cómo las diferentes desigualdades atraviesan a las mujeres con discapacidad:



“Se manifiesta de distintos modos, entre ellos la intensificación, desde el punto de vista social, de las características de fragilidad femenina asociadas a ellas. Asimismo, suelen ser más infantilizadas y sobreprotegidas por sus familias que las demás mujeres y que los hombres con discapacidad. Por otra parte, mientras que a las mujeres sin discapacidad socialmente se les impone un papel de madre y esposa –y ellas reivindican romper con ese tipo de estereotipo– a las mujeres con discapacidad se les deniega tanto los papeles negados a las demás mujeres como los que podrían llamarse estereotípicamente femeninos” (Carrasco et al., 2006)

En relación con los DDSSRR, “al igual que todas las mujeres, las que presentan discapacidad tienen derecho a elegir el número y el espaciamiento de sus hijos, así como a ejercer control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, y a decidir libremente respecto de esas cuestiones, sin verse sujetas a la coerción, la discriminación y la violencia” (CDPD, 2016).

Este camino de pasar “del tabú a la tarea”, como ha expresado De la Cruz (2018), se ha visto acompañado por la elaboración de diversos estudios sobre estas cuestiones relativas a la sexualidad y la reproducción. Entre los principales informes elaborados recientemente en España por organizaciones debemos citar, sin ningún afán de exhaustividad, los elaborados por CERMI (Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2020), o por la Federación DOWN España (Mujeres con valor. Estudio sobre realidad y necesidades de las mujeres con síndrome de Down en España, 2020). En ellos se constata el gran camino por recorrer para llegar a un ejercicio pleno de estos derechos por parte de las personas con discapacidad y, especialmente, las mujeres. Así, en el citado Informe España 2020 (p.50), se señala que “las políticas públicas han de tener una doble perspectiva de género y discapacidad y esto es por lo que se lucha. También deben garantizarse urgentemente derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad y acabar con el sistema de incapacitaciones judiciales y los obstáculos del acceso a la justicia”. Por otro lado, el Informe de Plena Inclusión 2019 sobre las vulneraciones de derechos humanos a personas con DID apunta a la cuestión de la explotación sexual y la violencia de género y señala que:



“Le preocupan las mujeres con discapacidad intelectual que aún viven en instituciones y están más expuestas a vejaciones, abusos y actos de violencia, incluida la sexual; las mujeres con discapacidad víctimas de la violencia de género, que en algunos casos son excluidas de los programas de apoyo debido a la falta de accesibilidad de los centros de acogida, y el hecho de que un diagnóstico de ‘deficiencia mental’ pueda considerarse una razón para denegar servicios de apoyo, la ausencia en general de una estrategia para prevenir y detectar los casos de violencia de género en los centros de salud mental; la falta de registros y datos oficiales sobre la violencia y la discriminación a la que están expuestas las personas con discapacidad, en particular las mujeres, tanto en la esfera pública como en la privada, incluidos el lugar de trabajo y las instituciones especializadas de salud mental” (2020, 12).

En la misma línea de preocupación por respetar el derecho a la sexualidad, diversas investigaciones recientes, elaboradas en España, han ahondado en el conocimiento, interés, comportamiento y actitudes de las personas con DID. Estos estudios han contado con muestras de muy diferentes tamaños, usualmente, de mujeres y hombres adultos, y han utilizado cuestionarios o entrevistas (Barrio y Moreno, 2014; Díaz, Gil- Lario, Ballester, Morell y Molero, 2014; Gil-Lario, Morell, Ballester y Díaz, 2018; Rojas, Hayas y Lázaro, 2015). Estas investigaciones constatan todas ellas la presencia en esta población de interés, deseo y práctica del sexo, así como la existencia de barreras en relación con el ejercicio de los derechos sexuales. En su revisión sistemática de estudios a nivel internacional, Correa, Castro y Barrada (2022) corroboran estos hallazgos y suman un dato relevante para nuestro proyecto: mujeres y hombres con DID muestran en general actitudes similares hacia la sexualidad, si bien aparecen diferencias en el sentido de actitudes más negativas en las mujeres hacia la masturbación o la prostitución acompañadas por experiencias también más negativas.

En nuestra revisión hemos podido apreciar, fundamentalmente, la escasez de estudios sobre derechos reproductivos y de investigaciones sobre diversidad sexual. Los trabajos de, por ejemplo, González Amago (2005, 2018) y de Guzmán y Platero (2014) dan cuenta del surgimiento del interés por estas cuestiones, ya sea por parte de las asociaciones o de las personas dedicadas a la investigación.

Con estos antecedentes, pasamos a detallar los objetivos del proyecto.

2. Objetivos de la investigación

A continuación se detallan los objetivos del proyecto de investigación sobre derechos sexuales y reproductivos (DDSSRR) de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID).

El **objetivo general** estriba en conocer cuál es la situación real de las mujeres con DID en cuanto al ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, poniendo el énfasis en la indagación del ejercicio de los derechos reproductivos y la situación de las madres con DID.

En cuanto a los **objetivos específicos** en relación con los DDSSRR se enumeran a continuación:

A. Derechos sexuales:

- ▷ Identificar cuáles son los mitos percibidos por las mujeres con DID sobre su sexualidad.
- ▷ Identificar el grado de conocimiento de estas mujeres sobre sexualidad.
- ▷ Identificar el grado de ejercicio de los derechos sexuales.
- ▷ Identificar los apoyos y obstáculos con los que cuentan para ejercer esos derechos.

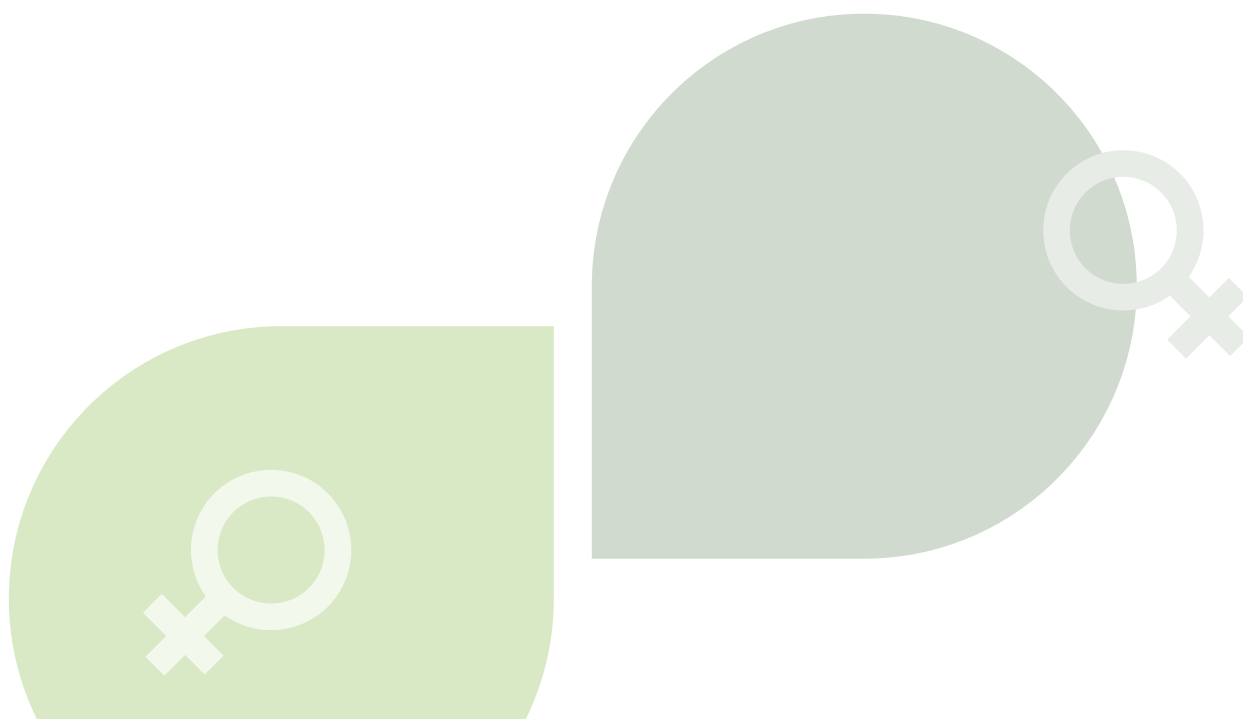
- ▷ Averiguar, en función de la información previamente obtenida, cuáles son las necesidades de las mujeres con discapacidad en relación con el ejercicio de sus derechos sexuales.

B. **Derechos reproductivos:**

- ▷ Identificar cuáles son los mitos percibidos por las mujeres con DID sobre su capacidad para ser madres.
- ▷ Identificar el grado de conocimiento de estas mujeres sobre su derecho a ser madres.
- ▷ Identificar el grado de ejercicio de los derechos reproductivos.
- ▷ Conocer cuáles son los apoyos, recursos y servicios formales e informales con los que cuentan para ejercer sus derechos reproductivos, así como los obstáculos en ese camino.
- ▷ Averiguar, en función de la información previamente obtenida, cuáles son las necesidades de las mujeres con DID en relación con el ejercicio de sus derechos reproductivos.

Así pues, también podemos establecer los siguientes **objetivos secundarios** y a medio plazo de la investigación:

- ▷ Conocer las características sociodemográficas principales de las madres con discapacidad (edad, situación laboral u ocupación) y de sus hogares (tamaño, composición e ingresos del hogar).
- ▷ Determinar si el tipo y grado de discapacidad tienen algún tipo de impacto diferenciado en el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos.
- ▷ Analizar las políticas/iniciativas dirigidas a mujeres con DID en relación con el ámbito de los derechos sexuales y reproductivos, y sugerir nuevas iniciativas.



3 - Metodología

Los objetivos de esta investigación no pueden satisfacerse mediante el uso de datos secundarios, ya que hasta la fecha no se ha realizado una encuesta a nivel nacional que reúna datos sobre las variables clave empleando la metodología de encuesta a la población objetivo y un posterior análisis de esta información.

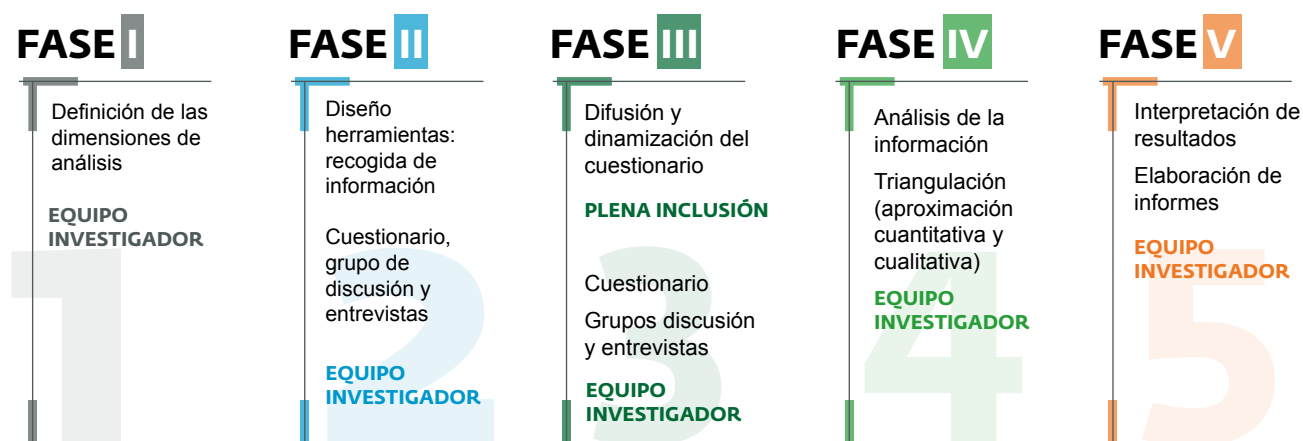
Por esta razón, para llevar a cabo el objetivo principal de la investigación, así como sus objetivos específicos, se han empleado técnicas de recogida de datos cualitativas, así como cuantitativas.

La investigación, por tanto, se ha enfocado desde una perspectiva descriptiva, seleccionando una metodología de corte cuantitativo con un cuestionario como instrumento para recoger la información y con una metodología de corte cualitativo a través de la entrevista en profundidad y el grupo de discusión.

3.1. Fases de la investigación

Esta investigación se estructuró en cinco fases (Figura 1) para responder al propósito general del estudio.

Figura 1. Fases del estudio



En su fase inicial, se definieron las dimensiones de análisis que guiaron el diseño del instrumento y el proceso de recogida de información (cuestionario, entrevistas y grupos de discusión (ver Tabla 1).

Tabla 1. Dimensiones contempladas para evaluar la situación real de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo en cuanto al ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos (DDSSRR)

Dimensión 1	Conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales (DDSS)
Dimensión 2	Conocimiento y ejercicio de los derechos reproductivos (DDRR)
Dimensión 3	Percepciones, actitudes y sentimientos hacia sus DDSSRR
Dimensión 4	Accesibilidad, apoyos y ajustes en el conocimiento y ejercicio de sus DDSSRR

En la segunda fase, se establecieron las categorías que conformaron el cuestionario utilizado y se estructuraron las cuestiones que organizarían los grupos de discusión y las entrevistas.

Durante la tercera fase (recogida de datos), se aplicó el cuestionario a un total de 475 mujeres y se llevaron a cabo tres entrevistas y dos grupos de discusión formados cada uno de ellos por cuatro mujeres con DID.

En la cuarta fase, se llevó a cabo el análisis de los datos obtenidos a través del cuestionario. Estos datos se triangularon con la información recogida en los grupos de discusión y entrevistas. **En la última fase**, se llevó a cabo la interpretación de los resultados y la elaboración del informe.

3.2. Recogida de datos cualitativa: entrevistas y grupos de discusión

La investigación ha estado compuesta por una primera parte donde se empleó una metodología cualitativa a través de dos instrumentos: la entrevista individual y los grupos de discusión. Tal como afirma Alonso (2006, p.6), “las entrevistas abiertas pueden, si son planteadas así, servir complementariamente a los grupos de discusión, porque en ellos lo que obtenemos son siempre representaciones de carácter colectivo, no individual”.

Estas técnicas se incluyeron con el doble objetivo de profundizar en las situaciones vividas por las mujeres con DID respecto a sus DDSSRR y, al mismo tiempo, proporcionar una base -paragonable a un reducido estudio piloto- para la realización del cuestionario posterior.

Se realizaron entrevistas exploratorias a tres mujeres con DID con el objetivo de obtener información que ayudara y orientara la redacción definitiva del cuestionario a realizar. En este sentido, no se perseguía que estas entrevistas en profundidad aportaran generalizaciones en relación con la muestra, sino que se deseaba encontrar aquellos temas que emergían en relación con los DDSSRR de las mujeres con DID. Se elaboró un guion de entrevista y se utilizaron las guías de entrevistas confeccionadas para adaptarse a esta población objetivo. En concreto, las entrevistas en profundidad tenían como objetivos:

1. Analizar en qué medida el cuestionario preliminar se adaptaba a la población objetivo.
2. Identificar aspectos no incluidos por las investigadoras y que, sin embargo, podían surgir del diálogo con las mujeres con DID. Esto nos permitió corroborar que el diseño muestral, el cuestionario y el método de aplicación se adaptaban adecuadamente a la población y, en caso contrario, introducir los cambios pertinentes.

Por otra parte, se organizaron dos grupos de discusión/grupos focales compuestos por cuatro mujeres cada uno, todas ellas voluntarias y contactadas por Plena Inclusión. Estos dos grupos focales nos permitieron profundizar en la comprensión del conocimiento y ejercicio de las mujeres con DID de sus derechos sexuales y reproductivos y poder llevar a cabo luego una triangulación con los datos cuantitativos obtenidos a través del cuestionario.

Tanto las entrevistadas como las mujeres participantes en los grupos de discusión firmaron un consentimiento informado previo (Anexo 1), que fue adaptado y validado en *Lectura Fácil*. Además los guiones de las interacciones verbales se basaron en las dimensiones del cuestionario que se recogen de manera detallada en el apartado dedicado a la operacionalización de conceptos.

3.3. Recogida de datos cuantitativa: cuestionario

Se utilizó una técnica de recogida de datos **cuantitativa** mediante la construcción de un **cuestionario ad hoc** (Anexo 2) y su posterior administración cuyas características describimos a continuación.

La elaboración del cuestionario se dirigió a la exploración de los conocimientos y experiencias sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con DID. Para ello, se realizó un listado de DDSSRR basado en diversos documentos y, principalmente, en los elaborados por Plena Inclusión:

- ▶ Posicionamiento de Plena Inclusión de igualdad de género en el ámbito de la discapacidad intelectual o del desarrollo (octubre 2018).
- ▶ Posicionamiento de Plena inclusión sobre el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (diciembre 2017).
- ▶ Los derechos recogidos en la legislación vigente (Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo).
- ▶ Y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (2006).

A partir de esos derechos, **seleccionamos cuatro dimensiones** (Tabla 2) con sus indicadores e ítems/preguntas correspondientes.

Para probar la adecuación del cuestionario, este se facilitó a ocho personas expertas en derechos y sexualidad de las personas con discapacidad. Estas personas proceden del ámbito de las asociaciones de personas con discapacidad intelectual, de la psicología y de la sexología (Tabla 2). Consideradas las aportaciones realizadas por las expertas, se procedió a la mejora de la redacción y a la supresión y adaptación de algunos de los ítems. El cuestionario final figura en el Anexo 2.

Tabla 2. Relación de expertas

Área	Nº Expertas
Personas con DID de la Plataforma de Representantes	4
Expertas en accesibilidad	1
Expertas en sexualidad	3

Muestra

En primer lugar, el universo o censo de la muestra ha sido mujeres con DID, usuarias de Plena Inclusión, de 18 años en adelante y residentes en España. Esta investigación se ha realizado bajo el paraguas de Plena inclusión que tiene implantación a nivel nacional con diferentes federaciones miembros por cada una de las comunidades autónomas.

Tipo de muestreo

La población a la que se dirige la investigación es la de mujeres con DID. El marco muestral se ha obtenido a partir de las mujeres con DID vinculadas a entidades, centros y servicios de Plena inclusión. Desde cada federación de Plena inclusión se distribuyó el cuestionario a las mujeres con discapacidad que cumplían con los requisitos de edad, es decir, eran mayores de 18 años.

Por tanto, la muestra se ha basado en el muestreo probabilístico causal, dado que la selección de las entrevistadas ha estado supeditada al acceso a ellas. El empleo de este tipo de muestreo resulta adecuado en investigaciones sobre poblaciones pequeñas, plenamente identificables y que constituyen universos específicos y diferenciados (Rodríguez Osuna, 2001:23).

Tamaño de la muestra

El tamaño de la muestra hace referencia al número de elementos del universo que se va a seleccionar para extraer de ellos la información que después se va a generalizar (Rodríguez Osuna, 2001:47).

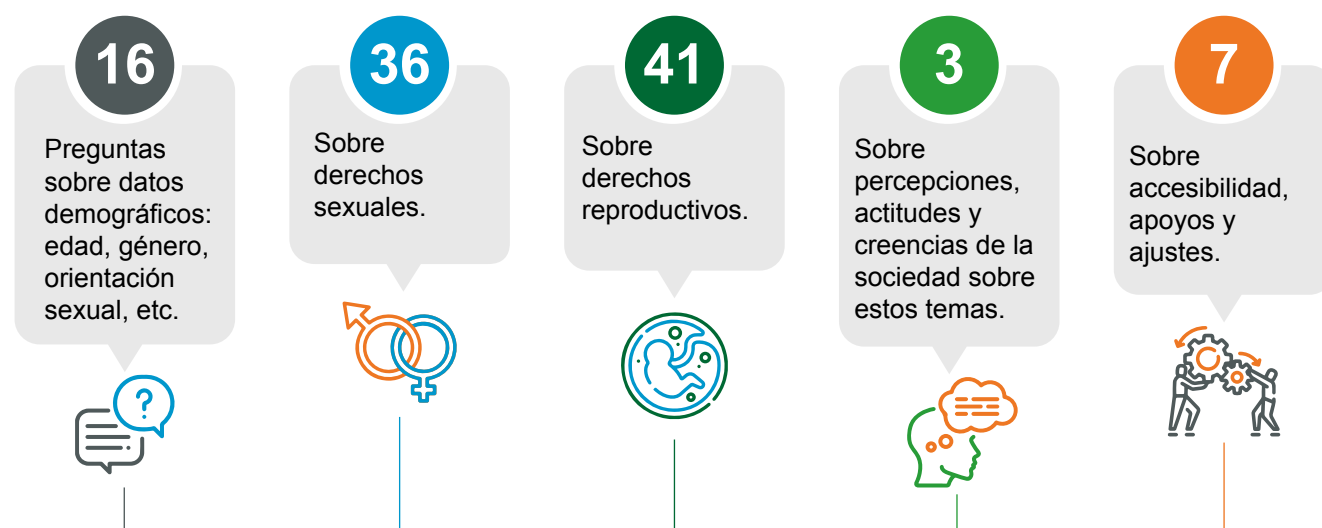
En la presente investigación la muestra ha estado conformada por 475 mujeres con DID, de 18 años en adelante, residentes en el Estado Español y vinculadas a Plena inclusión. La edad mínima de las entrevistadas ha sido 18 y la máxima 73. La edad media ha sido de 39,5 años.

Características del cuestionario

Para lograr los objetivos de información recogidos anteriormente, se diseñó un cuestionario. El cuestionario final incluyó 103 preguntas, mayoritariamente de respuesta múltiple y una parte reducida de ellas que admitía una respuesta abierta. El objetivo de estas preguntas abiertas era conocer las razones y las experiencias concretas en las propias palabras de las mujeres.

Como detalla la Figura 2, este conjunto de preguntas se dividía en:

Figura 2. Preguntas del cuestionario



Se incluyeron preguntas en formato Sí/No y preguntas abiertas o de elección múltiple. En este último caso, se redactaron conforme a escala Likert (mucho, a veces, nunca) que se ha mostrado apropiado para muestras de personas con DID (Hartley & MacLean, 2006).

A pesar del número amplio de preguntas, el cuestionario se podía responder en aproximadamente 20-30 minutos dado que existían preguntas filtro, es decir, si la respuesta era negativa ante alguna de ellas, la mujer saltaba a otra cuestión (por ejemplo, si se le preguntaba por orientación sexual y era heterosexual, no respondía a varias preguntas específicas para mujeres lesbianas o, si no era madre, aquellas destinadas a las madres).

Los cuestionarios fueron remitidos a través de la red de entidades de atención a personas con discapacidad intelectual de Plena Inclusión con un enlace al cuestionario en *Google Forms*. El cuestionario fue adaptado y validado en lectura fácil y podía contestarse de manera online o físicamente. Las mujeres que compusieron la muestra lo rellenaron en su centro de referencia, optando por hacerlo de manera autónoma o contando con el apoyo de una profesional.

Hemos de tener en cuenta los sesgos de aquiescencia encontrados en estudios previos. Las respuestas afirmativas surgen fundamentalmente cuando las personas están inseguras sobre ciertos

hechos (Beail, 2002). Para ello se hace notar, en caso necesario, a las mujeres que respondan -o a las personas que les apoyen-, que no existen respuestas correctas o incorrectas (buenas o malas), que, si no se entiende bien, es bueno preguntar qué quiere decir la pregunta o pedir aclaraciones.

Método de administración del cuestionario

Se decidió administrar los cuestionarios de forma personal y asistida con un ordenador de acuerdo con criterios de accesibilidad cognitiva. En el caso de algunas entrevistadas, se contó con apoyo para responder al cuestionario.

Se pidió previamente un consentimiento informado que evaluaba cuatro aspectos:

1. La comprensión de los objetivos del estudio, sus riesgos -si los hubiera- y beneficios.
2. Su carácter voluntario.
3. El derecho a abandonar el cuestionario sin ninguna consecuencia en cualquier momento de su realización.
4. El derecho a no contestar alguna de las preguntas (Arscott, Dagnan & Kroese, 1998).

En el envío del enlace que daba acceso a la encuesta, además de explicar los objetivos de la encuesta, se facilitó un número de contacto gratuito para que las entrevistadas y las personas de apoyo pudieran solventar posibles dudas y concertar citas telefónicas, si así lo deseaban. El cuestionario era voluntario, individual (no se permitía más de una respuesta por entrevistada) y anónimo.

Trabajo de campo

La duración del trabajo de campo fue de cuatro semanas aproximadamente y el equipo de trabajo de campo estuvo compuesto por personal de apoyo a las entrevistadas, por técnicas de Plena Inclusión y por el equipo investigador.

Operacionalización de conceptos

Dimensiones, indicadores y preguntas del cuestionario sobre derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo.

A continuación se presenta la operacionalización de los conceptos teóricos usados con sus principales dimensiones e indicadores. Por operacionalización se entiende el proceso a través del cual se han convertido esos conceptos teóricos más abstractos en dimensiones, en indicadores y, finalmente, en preguntas que permitan su posterior medición.

Las dimensiones son las siguientes:

1. **Conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales.**
2. **Conocimiento y ejercicio de los derechos reproductivos.**
3. **Percepciones, actitudes y sentimientos hacia sus derechos sexuales y reproductivos.**
4. **Accesibilidad, apoyos y ajustes en el conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos.**

Por otro lado, también se ofrece un listado con las variables sociodemográficas incluidas en el cuestionario.

Tabla 3. Variables sociodemográficas

Objetivos: Identificar el perfil sociodemográfico de las mujeres entrevistadas

Preguntas:

- Género de la persona entrevistada
- Edad
- Nacionalidad
- Con pareja o no
- Situación de convivencia
- Nivel de estudios
- Situación laboral
- Otras discapacidades
- Grado de discapacidad
- Necesidades de apoyo en la realización de las actividades de la vida diaria
- Pertenencia a alguna asociación de personas con discapacidad
- Hijos e hijas
- Número y edades de los y las hijas
- Hijos biológicos/as, adoptados/as, son hijos/as de su pareja...

A continuación se ofrece la información de las diferentes dimensiones e indicadores:

Análisis de datos

Tabla 4. Dimensión 1. Conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales

Objetivos: Identificar el grado de conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales de las mujeres

Indicadores:

a)	El conocimiento y el ejercicio placentero de la sexualidad (Derecho al conocimiento y al placer sexual).
b)	El establecimiento de relaciones si así se desea (Derecho a no sufrir violencia sexual).
c)	El establecimiento de relaciones si así se desea (Derecho a no sufrir violencia sexual).
d)	La aceptación de sí mismas como mujeres homosexuales, bisexuales o heterosexuales y aceptación por los demás (Derecho a la Libertad Sexual).
e)	Las oportunidades para expresar su sexualidad en la intimidad (Derecho a la Privacidad Sexual).
f)	La capacidad de tomar decisiones autónomas o con los apoyos precisos sobre su vida sexual (Derecho a la Autonomía Sexual, Integridad Sexual y Seguridad del Cuerpo Sexual).

Tabla 5. Dimensión 2. Conocimiento y ejercicio de los derechos reproductivos

Objetivo: Identificar el grado de conocimiento y ejercicio de los derechos reproductivos de las mujeres con DID.

Indicadores:

a)	La autonomía reproductiva (Derecho a la salud reproductiva y la interrupción voluntaria del embarazo, así como a decidir sobre si ser madre o no y la toma de anticonceptivos). Aceptación del propio cuerpo en relación con la maternidad (capacidad maternal).
b)	La maternidad informada (Derecho a recibir información sobre la maternidad). Maternidad informada: información, quién proporcionó esa información, lugares a los que acudir en caso de necesitar esa información.
c)	El conocimiento y ejercicio de su derecho a ser madres.
d)	La experiencia de las mujeres con DID sobre su maternidad.

Tabla 6. Dimensión 3. Percepciones, actitudes y sentimientos hacia sus derechos sexuales y reproductivos

Objetivo: Identificar cuáles son los mitos sociales percibidos sobre su sexualidad y maternidad.

Indicadores:

a)	Mitos sociales percibidos por las mujeres con DID sobre su sexualidad.
b)	Prejuicios sociales percibidos por las mujeres DID en relación con su maternidad.

Tabla 7. Dimensión 4. Accesibilidad, apoyos y ajustes en el conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos

Objetivo: Identificar los obstáculos materiales y los apoyos en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos.

Indicadores:

a)	Conocimiento de su derecho a recibir apoyos en materia de sexualidad.
b)	Conocimiento de su derecho a recibir apoyos en la crianza.
c)	Apoyos recibidos por las madres.
d)	Apoyos que requieren para ejercer su derecho a la maternidad

En la parte del cuestionario, los datos obtenidos se analizaron con el programa estadístico SPSS calculando los estadísticos descriptivos.

En el caso de las respuestas abiertas, de las entrevistas en profundidad y de los grupos de discusión, se realizó un análisis cualitativo manual. A través de los resultados obtenidos se establecieron categorías tras una lectura repetida y un posterior análisis.

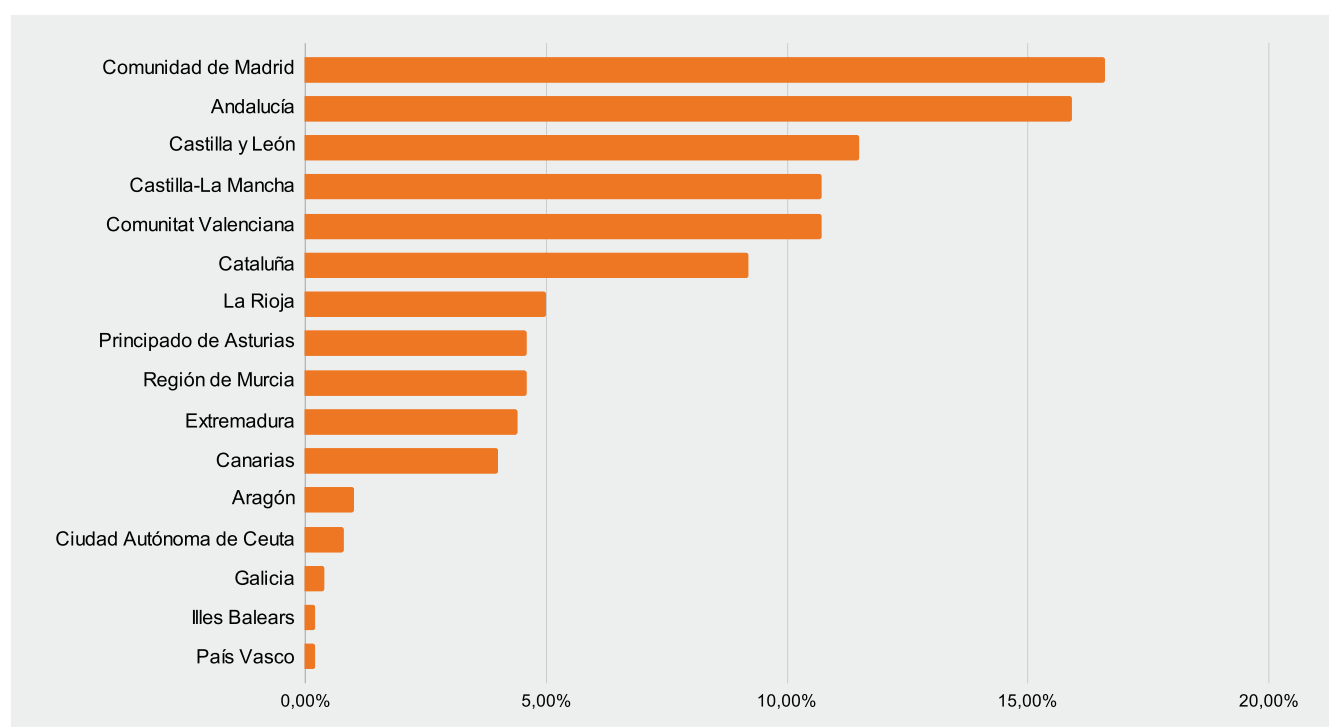
4. Resultados

En la exposición de los resultados, se combinan los datos obtenidos mediante el cuestionario con aquellos datos de las entrevistas en profundidad y de los grupos de discusión. Así pues, la triangulación metodológica tiene como objetivo dar mayor fiabilidad y validez a los resultados tratando de buscar la convergencia de distintos conjuntos de datos contrastando las técnicas cuantitativas con las cualitativas a través de diferentes puntos de vista en lugar de ceñirse rigidamente a una sola mirada (Ruiz, 2003).

4.1. Datos sociodemográficos

Respondieron al cuestionario 475 mujeres con DID. Las mujeres eran fundamentalmente de nacionalidad española (95%) y procedían de 16 comunidades autónomas.

Gráfico 1. Porcentaje de participantes por comunidad autónoma



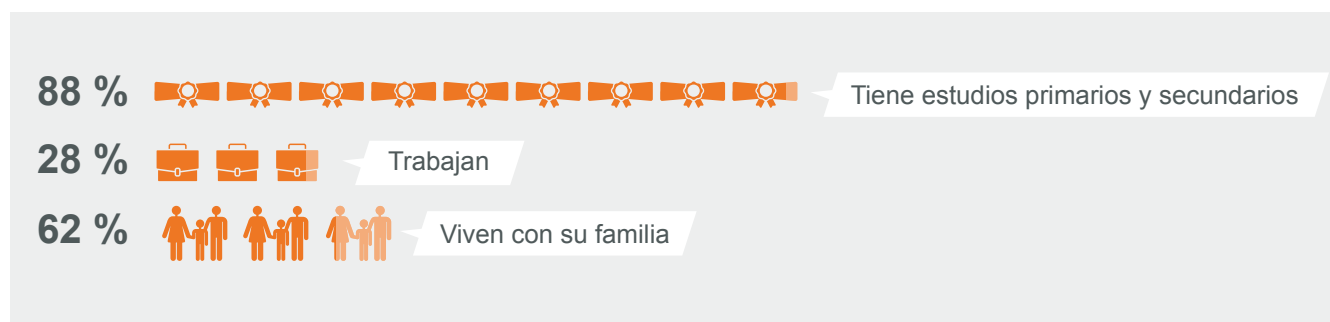
En relación con la **edad**, se consideró que solo participaran mujeres mayores de edad, es decir, de 18 años en adelante. Sus edades estaban comprendidas entre 18 y 73 años y la edad media de las participantes fue de 39,5 años. Como se muestra a continuación, la mayoría de mujeres se concentró en la franja de edad que va desde los 25 años hasta los 54 años.

Gráfico 2. Distribución de las entrevistas por edad



Su **formación académica** era, predominantemente, primaria o secundaria. Un porcentaje reducido trabajaba (28%), vivían más de la mitad con la familia y afirmaban tener un grado de discapacidad variable, desde el 33% a más del 65%. Las entrevistadas se declaraban mayoritariamente heterosexuales

Gráfico 3. La entrevistadas



Y, en relación con uno de nuestros objetivos de investigación, un dato muy relevante: solo el 6% de la muestra tenía hijos o hijas, usualmente, uno o dos.



4.2. Conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales

Dentro de esta dimensión general, expondremos los resultados relativos a aspectos como:

- ▶ El conocimiento y el ejercicio placentero de la sexualidad, en relación con el Derecho al conocimiento y al placer sexual.
- ▶ El establecimiento de relaciones si así se desea, es decir, el Derecho a no sufrir violencia sexual.
- ▶ La aceptación de sí mismas como mujeres homosexuales, bisexuales o heterosexuales y aceptación por los demás, vinculado con el Derecho a la Libertad Sexual.
- ▶ Las oportunidades para expresar su sexualidad en la intimidad o el Derecho a la Privacidad Sexual.
- ▶ La capacidad de tomar decisiones autónomas o con los apoyos precisos sobre su vida sexual o el Derecho a la Autonomía Sexual, Integridad Sexual y Seguridad del Cuerpo Sexual.
- ▶ La capacidad de expresar sus necesidades sexuales (Derecho a la Expresión de la sexualidad).
- ▶ Las posibilidades de acceder a la información y educación sexual (Derecho a Educación e información sobre DDSS).

Conocimientos generales y ejercicio de su derecho a la sexualidad

Respecto a su representación de la sexualidad, las mujeres entrevistadas han señalado aspectos muy diversos y relevantes. Así han mencionado el conocimiento del propio cuerpo, las relaciones de pareja o la forma de sentir placer.

Cerca de la totalidad de la muestra (96%) conoce su **derecho a tener pareja**, dato que contrasta con que más de la mitad (53%) no la tengan actualmente.

En cuanto a las **oportunidades para tener pareja**, el 57% afirma tener bastantes o muchas oportunidades y el 43% declara tener pocas o ninguna oportunidad de tener pareja. En esta línea, afirman que *“es difícil conocer nueva gente”* o *“no tengo amigos, el día que tenga amigos conoceré a alguien y con suerte, nos haremos novios”*.

Gráfico 4. En cuanto a la pareja



Las mujeres que no tienen pareja aducen motivos ligados a que o bien no les gusta nadie en este momento (el 48,5%), o bien otras razones muy variadas (35%), que se mencionan en la recogida de datos cualitativa. De este modo, a algunas nos les interesa en este momento, cuentan con la oposición familiar, han tenido malas experiencias previas, no se sienten preparadas o se ven discriminadas por su discapacidad. En sus propias palabras:



“Porque quiero tener mi libertad y disfrutar de la vida”



“Tengo movilidad reducida y mi familia piensan que no tengo necesidad de tener relaciones sexuales”



“Se ríen de mí, no me valoran como mujer que soy”



“Mi última pareja no se portó bien conmigo”



“Todos los hombres son iguales y van a lo que van, a dejarte preñada y ya te mandan a tu casa. Mi madre dice que estoy muy bien sin casarme”

De aquellas mujeres que no tienen pareja, casi el 60% querrían tenerla y cerca del 40% no lo desean.

Gráfico 6. Las que no tienen pareja...

48 %  No tienen pareja porque no le gusta nadie ahora

60 %  No tienen pareja pero querrían tenerla

Entre las que tienen pareja, una mayoría (80%) no convive con ella.

Gráfico 7. De las que tienen pareja...

8 de cada 10 %



No viven con la pareja

Así como la mitad no tenía pareja, el 83% no tiene actualmente **relaciones sexuales con otras personas** y esto se debe fundamentalmente a que no les gusta nadie (38%), les da miedo (14%) o no tienen un lugar adecuado para hacerlo (10%). A estos datos que arrojan las opciones del cuestionario, habría que sumar los comentarios abiertos muy ilustrativos referidos al gran conjunto de obstáculos que enfrenta esta población en relación con el ejercicio de este derecho. El hecho de que más de la mitad, como veíamos antes, no tenga pareja puede señalarse como el primero de ellos. Podemos añadir otras causas que están ligadas a la anterior, como el temor a un embarazo, la repetición de malas experiencias pasadas, que no las quieran, vergüenza, o que no han encontrado la ocasión. Ellas expresan, por ejemplo, que no tienen relaciones sexuales debido a que



“En mi familia me han dicho que no está bien tener relaciones sexuales”.



“El miedo a enamorarme, a que me vuelva a romper el corazón por tercera vez”.



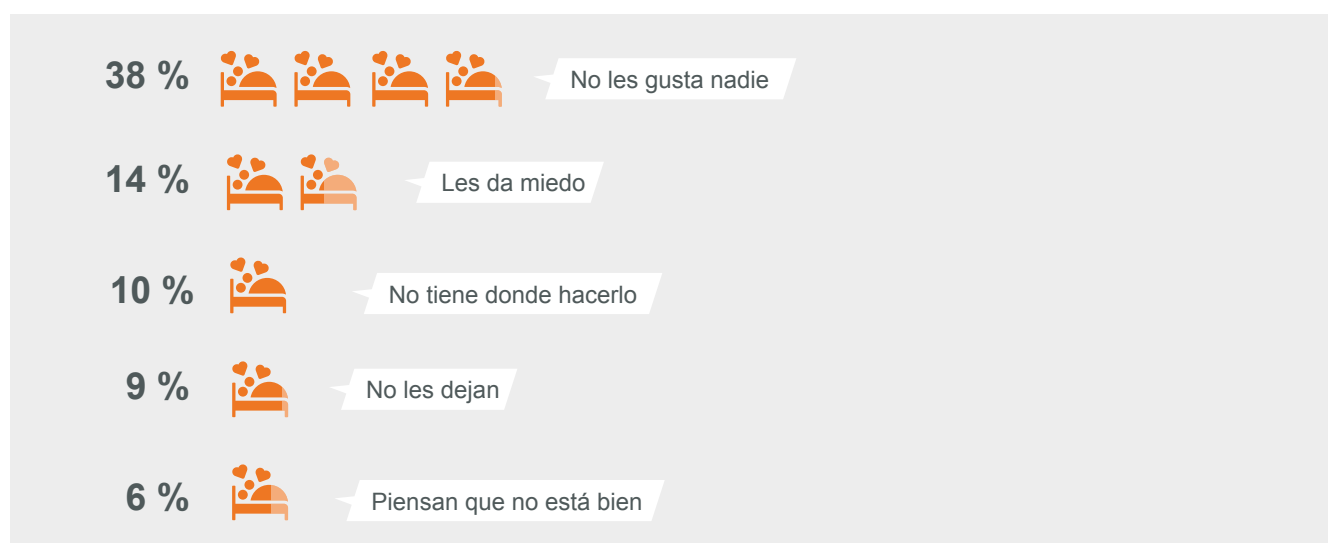
“Miedo a que me hagan daño porque abusaron de mí”.



“Las personas con quienes las he mantenido me humillan y no obtengo placer al tener que acceder a lo que ellos desean sin apetecerme a mí realizar determinadas acciones que ellos solicitan”.

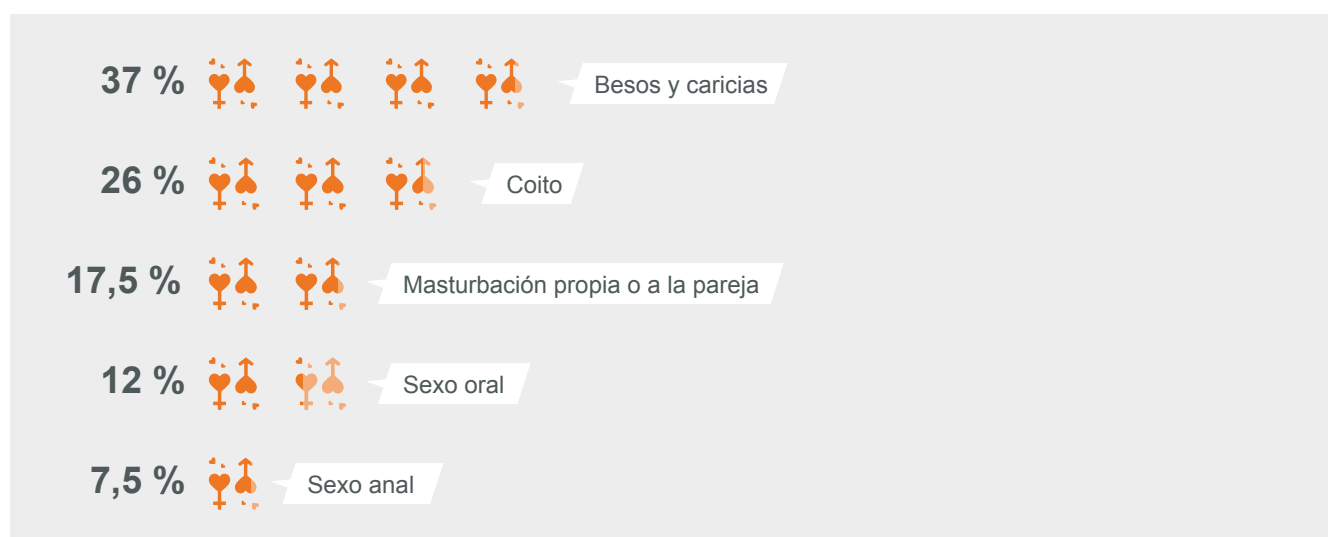
El **derecho a la intimidad y privacidad sexual** también se ve vulnerado ya que, al preguntarle por los motivos de la ausencia de relaciones sexuales, un 10% señala aquí que no tiene un lugar adecuado y, en otro ítem específico sobre tener o no un lugar íntimo en su domicilio, el 34% afirman que no lo tienen. Así dicen, por ejemplo, *“porque no hay sitio y no le dejan a mi pareja ni hay pisos tutelados para parejas”*; *“no puedo ir a casa de mi chico, y en el piso no me dejan por si viene la inspección”*.

Gráfico 7. 8 de cada 10 no tiene relaciones sexuales porque...



Sus relaciones sexuales, cuando las tienen, incluyen prácticas diversas como besos y caricias (37%), coito (26%), masturbación propia o a la pareja (17,5%), sexo oral (12%) o anal (7,5) y más de la mitad lo hace con una frecuencia semanal (60%).

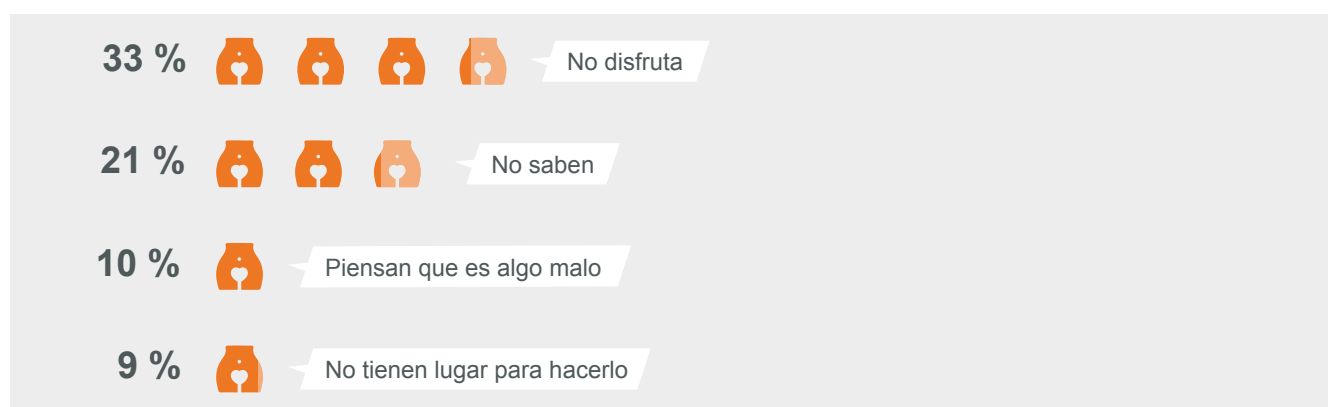
Gráfico 8. Sus relaciones sexuales incluyen...



Respecto a la **masturbación** un poco más de la mitad (62%) no la realiza y es digno de señalar que, cuando se formula la pregunta abierta sobre por qué, algunas expresan que no quieren responder, por ejemplo, *“me incomoda la pregunta y no quiero responder”*. Junto a esto, al 10% les parece algo malo: *“soy una chica formal y no hago cosas de esas”*, lo que nos da, en conjunto, una idea de cómo se sigue percibiendo el autoerotismo femenino por una parte de la muestra.

Existen otros motivos para no practicar la masturbación que se distribuyen en un 33% que dicen no disfrutar, un 21% que no saben cómo hacerlo y otras variadas razones. Entre ellas, vuelve a aparecer la ausencia de un lugar íntimo (9%), por ejemplo, *“convivo con más gente en la habitación”*; *“tengo un cuarto, pero..., cuando convives con tu familia es muy difícil tener la intimidad que te gustaría tener”*.

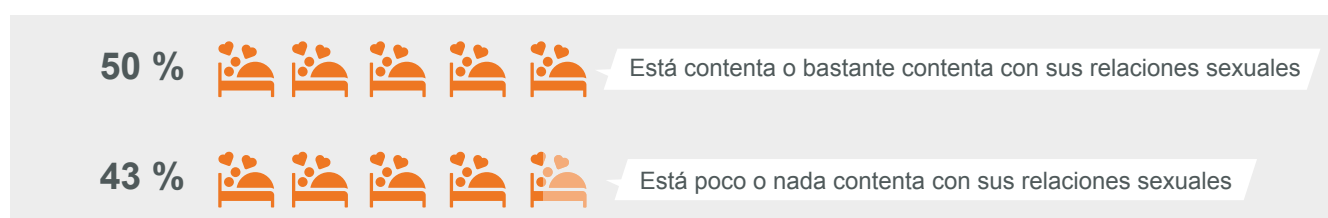
Gráfico 9. 6 de cada 10 no se masturban porque...



En las respuestas abiertas del cuestionario y los datos cualitativos, surge con mucha frecuencia la afirmación de que no quieren, no les gusta, no les apetece o no sienten la necesidad pero, a la vez, manifiestan que les produce asco, miedo o vergüenza: *“no lo he hecho nunca, me da vergüenza”*. A lo anterior habría que añadir que algunas expresan que es su pareja la que les masturba: *“porque me lo hace mi pareja”* o les gustaría que fuera así: *“porque me gustaría que me lo hiciera un chico”*.

Respecto a la **satisfacción declarada sobre el ejercicio de su sexualidad**, las mujeres de la muestra están divididas, ya que el 50% está bastante o muy contenta y el 43% se encuentra nada o poco contenta con sus relaciones sexuales. Estos testimonios dan prueba de ello: *“según el día. No sé”*; *“(de cero a diez), un diez”*; *“yo bien; yo, como me lo hago a mí misma no tengo problema”*.

Gráfico 10. En cuanto a sus relaciones sexuales...



El 54% de las entrevistadas se siente “más mujer” si tiene relaciones sexuales.

Gráfico 11. Otro dato...

54 %



Se siente “más mujer” si tiene relaciones sexuales

Conocimiento y aceptación, propia y ajena, de la diversidad sexual

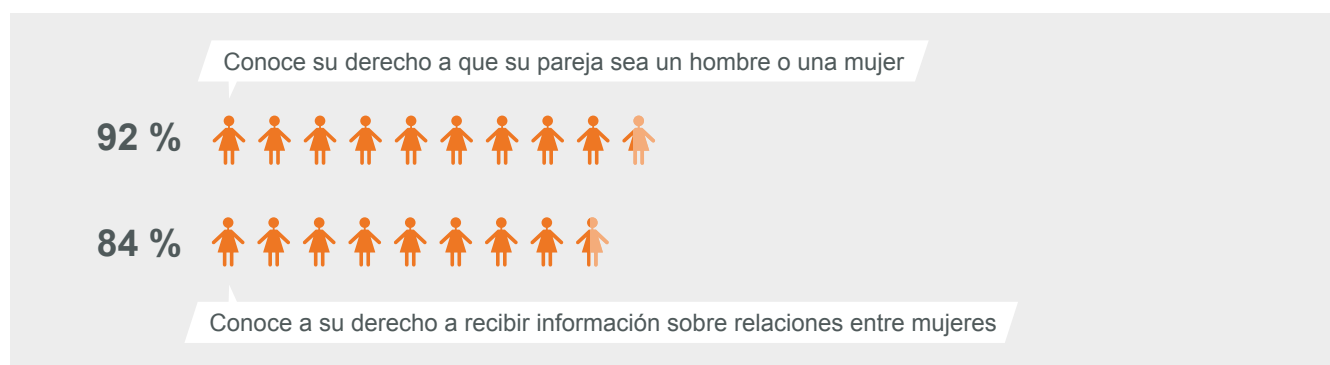
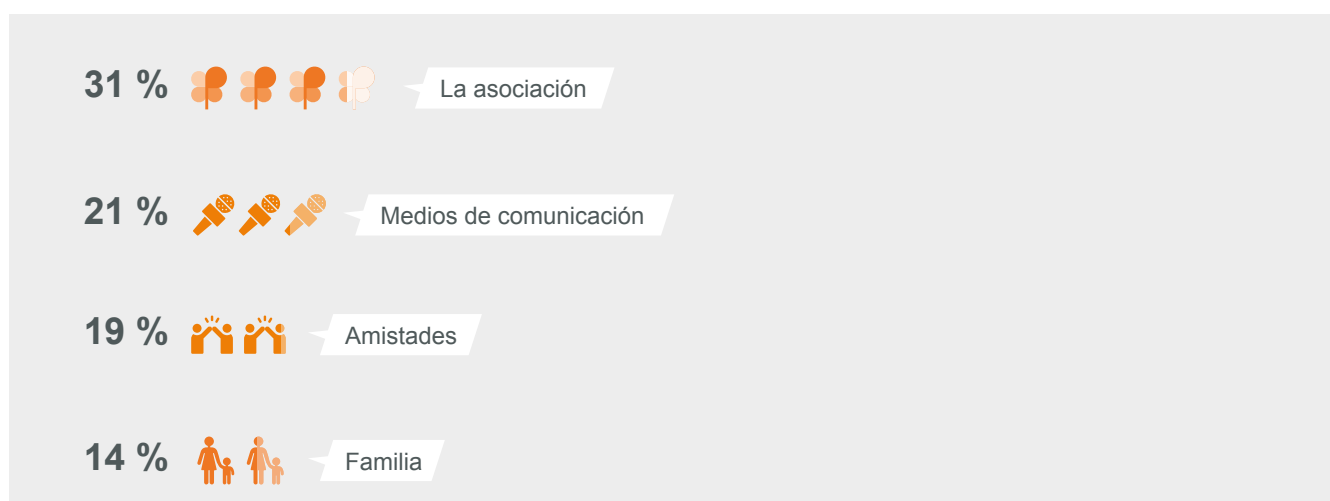
Respecto a su **orientación sexual**, aunque solo un 4% de las mujeres se identifican como lesbianas y el 7,5 como bisexuales, casi la totalidad (93%) de la muestra conoce su derecho a mantener relaciones homosexuales. Esto no ha evitado que una de las entrevistadas, que se considera lesbiana, se haya visto rechazada, en un principio, por la familia:



“Empecé a salir con esta chica y ya fue a raíz de allí cuando a mi madre se le cruzaron los cables, no me aceptaba. Yo les pediría a las familias que, por favor, que la cambien (la mentalidad). Que cambien, que, si su hijo o su hija pertenece al colectivo, que les apoyen, no que les hagan más daño que la sociedad, ya vale”.

Igualmente, reconocen el derecho a recibir información sobre las relaciones sexuales entre mujeres (84%). La asociación (31%), los medios de comunicación (21%) o las amistades (19%) han sido las fuentes principales de información. Por ejemplo, *“hemos dado talleres y cursos sobre todo los tipos de sexos”*, *“TikTok y mis amigas e Instagram”*. La familia ocupa el cuarto lugar con un 14%.

Los datos cualitativos añaden otras fuentes de información, ya sean las compañeras de piso, el colegio, instituciones o movimientos feministas, profesionales de la salud o la propia experiencia personal: *“lo he descubierto yo”*; *“lo veo por la calle”*; *“una amiga lesbiana que tiene pareja”*; *“una conferencia con una psicóloga”*.

Gráfico 12. Las entrevistadas se declaran**Gráfico 13. La mayoría de las entrevistadas****Gráfico 14. La información sobre relaciones entre mujeres la han recibido de...**

La mayor parte de las mujeres lesbianas han hablado de su orientación con otras personas de su asociación, amistades o familiares -solo un 17% no lo ha compartido-, y han recibido una reacción de

su entorno con frecuencia buena o muy buena (70%). Una entrevistada nos dice que “a mi madrina, cuando yo le dije que estaba con una chica, se alegró”. El anterior resultado porcentual va paralelo con que el 70% de ellas se sientan bien o muy bien en esas relaciones.

Gráfico 15. Las mujeres lesbianas han hablado de su orientación sexual

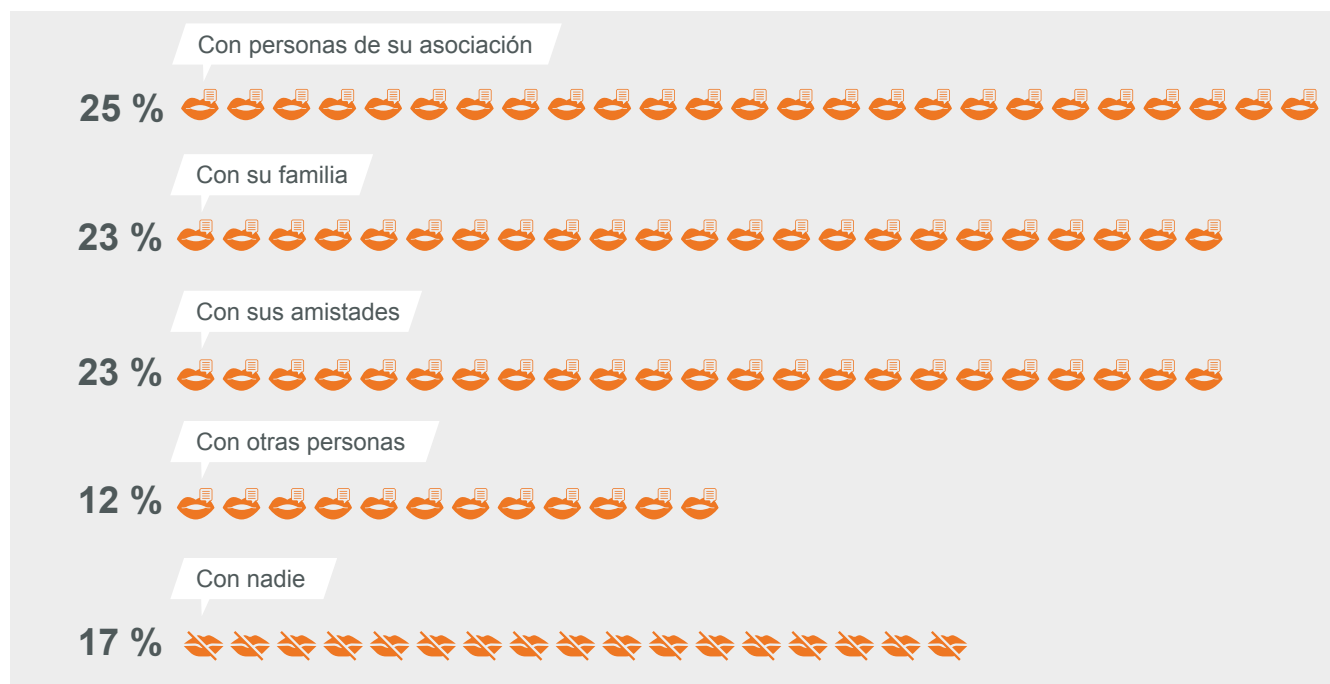
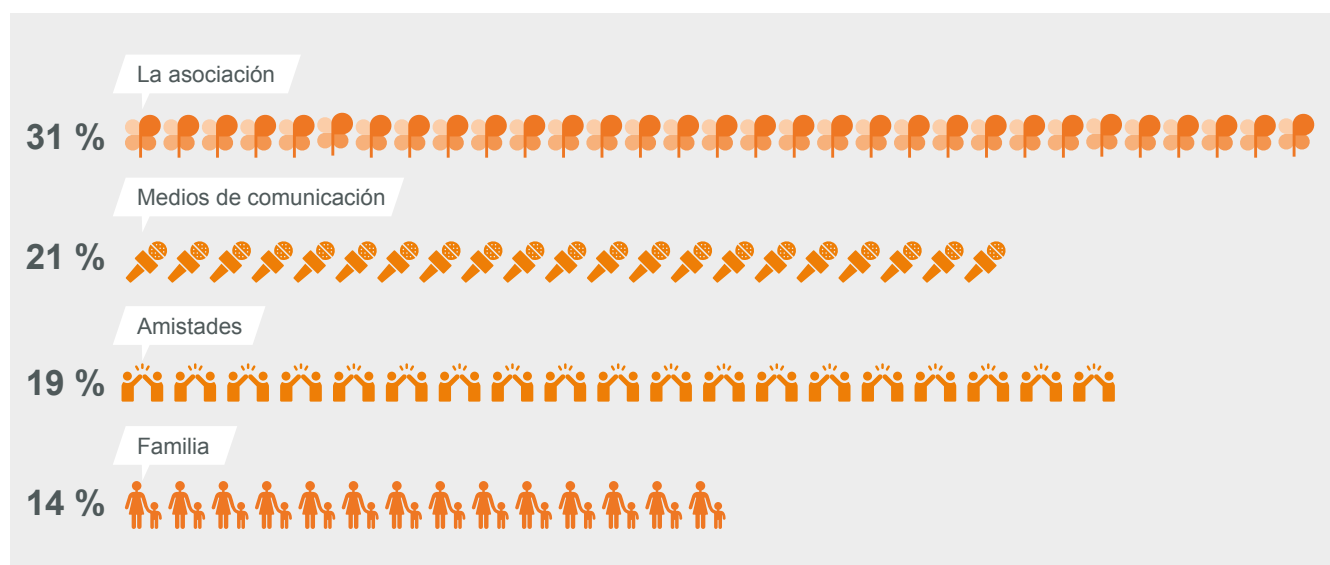


Gráfico 16. La información sobre relaciones entre mujeres la han recibido de...

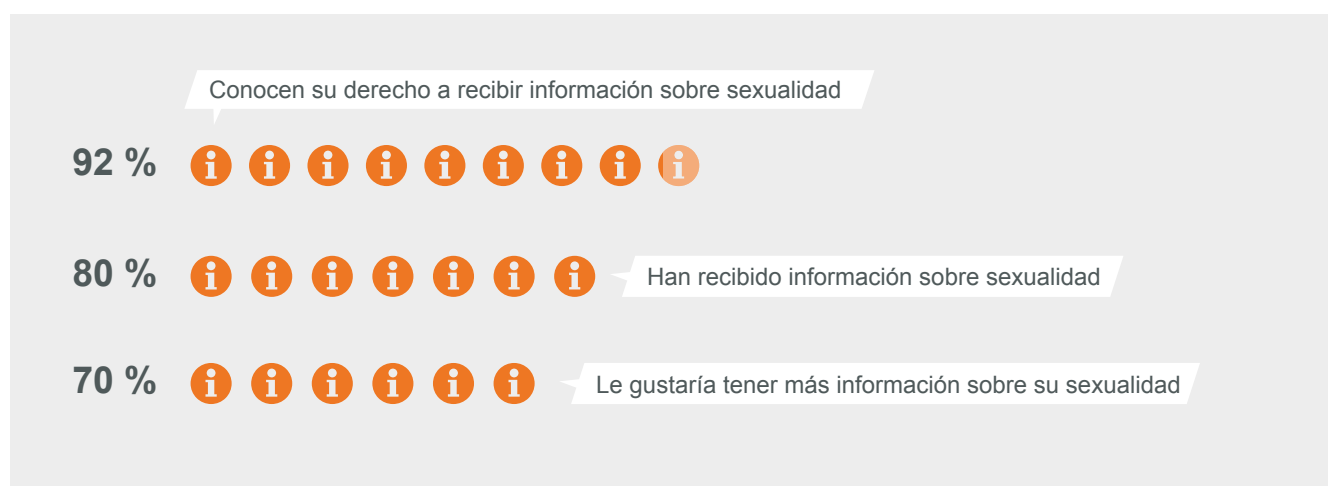


Acceso a información y educación sobre sexualidad

Un derecho fundamental respecto a la sexualidad, no siempre respetado tampoco en la población general, estriba en poder acceder a información seria y recibir educación sobre estos aspectos.

En relación con ello, la mayor parte de las mujeres con DID de la muestra (92%) conoce su **derecho a estar informadas sobre sexualidad** y un 80% ha recibido información sobre sexualidad. No obstante, más del 70% de la muestra señala que le gustaría tener más o mucha más información sobre este aspecto.

Gráfico 17. En cuanto a la formación sobre sexualidad...

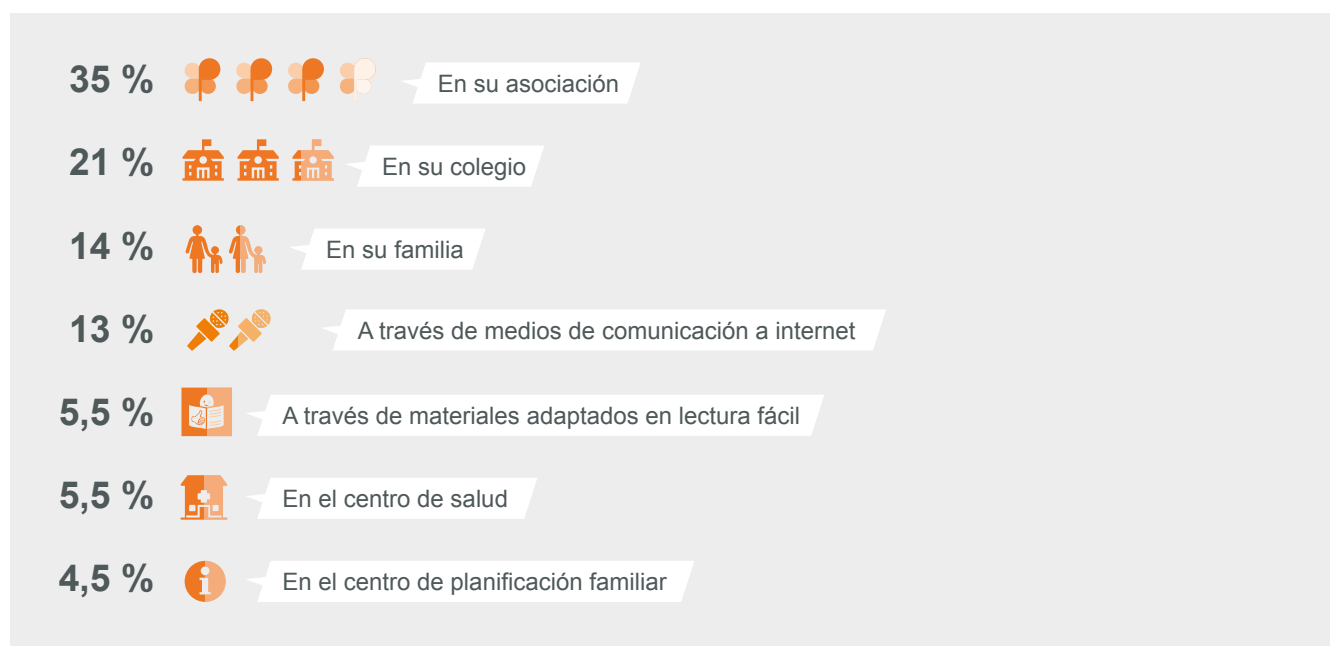


La información recibida ha llegado fundamentalmente a través de su asociación (34%) o el colegio (21%). La familia no aparece como una fuente de información prioritaria (14%) y en los grupos algunas mujeres refieren que era tabú en su familia y debieron acudir a otras instancias: *“yo lo he tenido como un tabú... Yo era hija única, tenía a mis padres... nunca me han enseñado nada de eso”*.

La aproximación cualitativa y las preguntas abiertas nos permiten conocer otras fuentes de información, aunque no sean mayoritarias. Nos referimos, por ejemplo, a las amistades, las parejas, los libros o los grupos de autogestores y de mujeres.

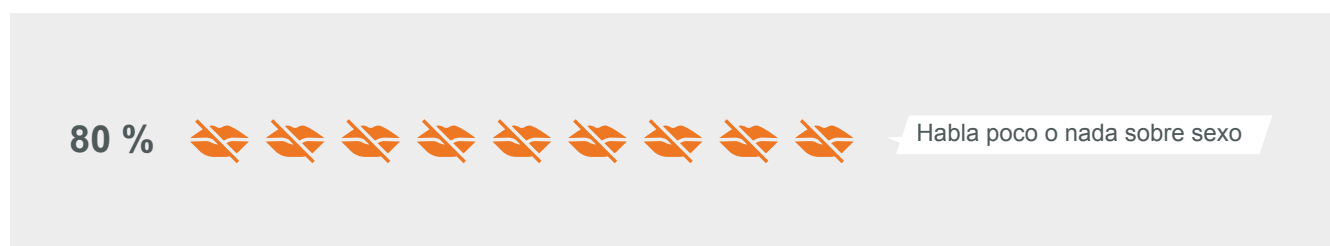
La información a través de materiales adaptados en lectura fácil solo representa el 5,5%.

Gráfico 18. Han obtenido información sobre sexualidad...



Los derechos sexuales no solo incluyen la educación sino también la posibilidad de hablar sobre sexualidad con naturalidad y sin miedo (Posicionamiento Sexualidad, 2017). Y aquí vemos una limitación muy relevante, ya que casi el 80% de la muestra habla poco o nada sobre sexo.

Gráfico 19. Un dato relevante...



Las mujeres, en la mayoría de los casos, no relacionan lo anterior con imposiciones ajenas, según declara el 65% de las entrevistadas. La reducida parte de la muestra que habla sobre sexo lo hace con sus amistades (22%), pareja (20%), personas de su asociación (21%) o la familia (13,5%) o bien con los mismos colectivos, citados anteriormente, de los que recibieron información.

En las entrevistas y grupos nos interesó conocer a qué edad comenzaron a recibir información y educación y nos indicaron que fue preferentemente en la adolescencia en el contexto educativo.

Derecho a no sufrir violencia sexual

Otro de los aspectos esenciales es el **derecho a establecer relaciones sexuales solo si así se desea**.

A la pregunta de si se han visto obligadas a tener relaciones sexuales, el 80% dice que no. Existen alusiones a diferentes violencias en otras preguntas realizadas con las técnicas cualitativas. Por ejemplo, al preguntar por su educación sexual, nos dicen: *“Fui violada y de ahí me enteré lo que era la sexualidad”* o, como hemos visto anteriormente, al preguntar por qué no tienen pareja o qué pasó al revelarse como lesbiana nos hablan de maltratos. Esto nos indica que un estudio centrado en la violencia de género sacaría a la luz cifras más abultadas, semejantes a las halladas en la Macroencuesta de Violencia de violencia contra la mujer 2019 publicada en 2020, que encontró que el 57,3 de las mujeres habían sufrido uno u otro tipo de violencia. Más cercano al objeto de nuestra investigación, el estudio sobre Mujer, discapacidad y violencia de género halla que *“la prevalencia de la violencia de género en cualquiera de sus formas es más elevada entre las mujeres con discapacidad acreditada igual o superior al 33% que en las mujeres sin discapacidad (DGVG, 2020)”*.

Las mujeres de la muestra contestan que, en los casos en que se han producido estas violencias, han reaccionado principalmente defendiéndose (37,6%), pidiendo ayuda (casi el 25%) o no haciendo nada (27%): *“yo le aparté, le hice así (empujón)”*.

Gráfico 20. Un dato relevante...

2 de cada 10



Declara que han sido obligadas a mantener relaciones sexuales



4.3. Conocimiento y ejercicio de los derechos reproductivos

En esta dimensión ofreceremos los resultados sobre aspectos como:

- ▶ La autonomía reproductiva, es decir, quién toma las decisiones sobre la elección de la pareja, el ser madre o no, el número de hijas e hijos o la toma de anticonceptivos.
- ▶ La aceptación del propio cuerpo en relación con la maternidad y con la capacidad maternal.
- ▶ El hecho de poder hablar de su posible maternidad con naturalidad y sin miedo.
- ▶ La maternidad informada, es decir, si han recibido información sobre ser madres, quién proporcionó esa información o lugares a los que acudir en caso de necesitar esa información.
- ▶ El grado de conocimiento sobre el derecho a la interrupción del embarazo.

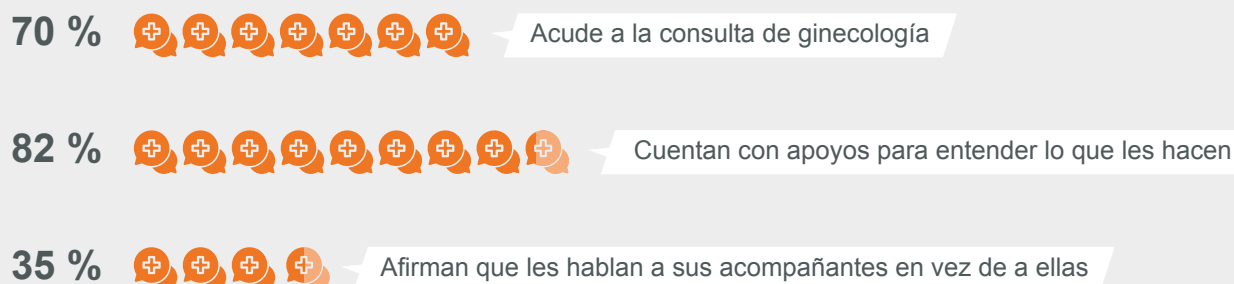
Salud y autonomía reproductiva

En cuanto a los resultados, un porcentaje alto (70%) acude a la **consulta de ginecología**, aunque en las entrevistas o grupos expresan cierto rechazo: *“Yo no he ido nunca. ¿A que me toque una mujer? No. Yo solo voy al médico a que me recete pastillas. Pero a tocarme el cuerpo, no”*.

Al acudir a la consulta, o bien no necesitan apoyos, o cuentan con ellos para entender lo que les hacen (82%). En el primer caso, una mujer narra que le preguntan por su madre: *“¿Y tu mamá?”- En casa está”*.

En la consulta un poco más de la mitad de la muestra (65%) afirma que les hablan a ellas -*“me habla a mí directamente, entiendo todo”*- y un tercio de la muestra (34%) que se dirigen a sus acompañantes: *“Hay muchas veces que yo he ido con mi madre y mi madre le dice a la médica: a mí no me hables, a ella, háblale a mi hija”*.

Gráfico 21. En la consulta de ginecología



La mayoría dice **conocer los métodos anticonceptivos** (80%) y el 75% utiliza métodos diversos (pastillas, DIU, operación). Habría que aclarar que, dentro de ese 75%, el 20% no tiene relaciones sexuales.

Un dato importante respecto a las **medidas para no quedarse embarazada** es que no llega al 50% (43,5%) el porcentaje de mujeres que dicen haber elegido ellas el uso de las medidas anticonceptivas. Los datos cualitativos nos ofrecen ejemplos numerosos y de diferente signo:



“Sí (la tomé yo), porque ya que tenía pareja pues lo suyo es para no quedarme embarazada y él tampoco quería”.



“La decisión la tomó mi familia, pero yo estaba de acuerdo”.



“Mis padres decidieron que era lo mejor para mí y yo estuve de acuerdo”.



“Mi madre tomó la decisión de operarme para no quedar embarazada”.



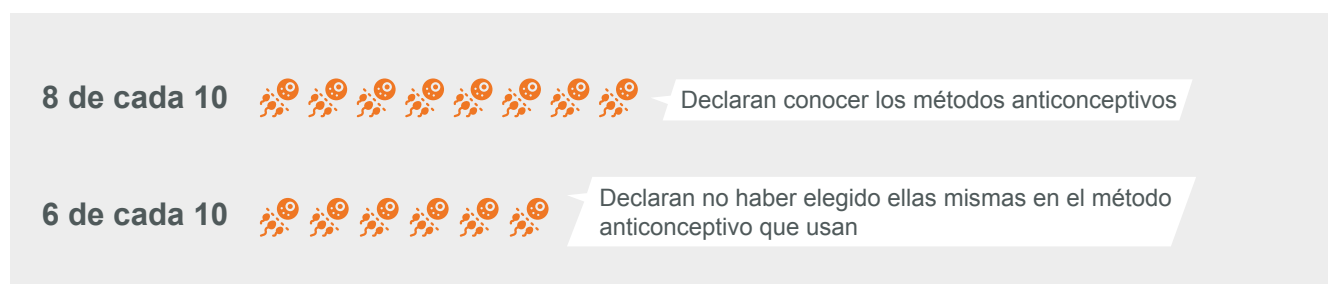
“Mi hermana decidió ponerme un DIU hace años”.



“Mis padres y mis apoyos de la asociación”.

Como es lógico en este aspecto, aunque aparecen otras organizaciones, la familia es la instancia más mencionada.

Gráfico 22. En cuanto a los métodos anticonceptivos...



La maternidad informada

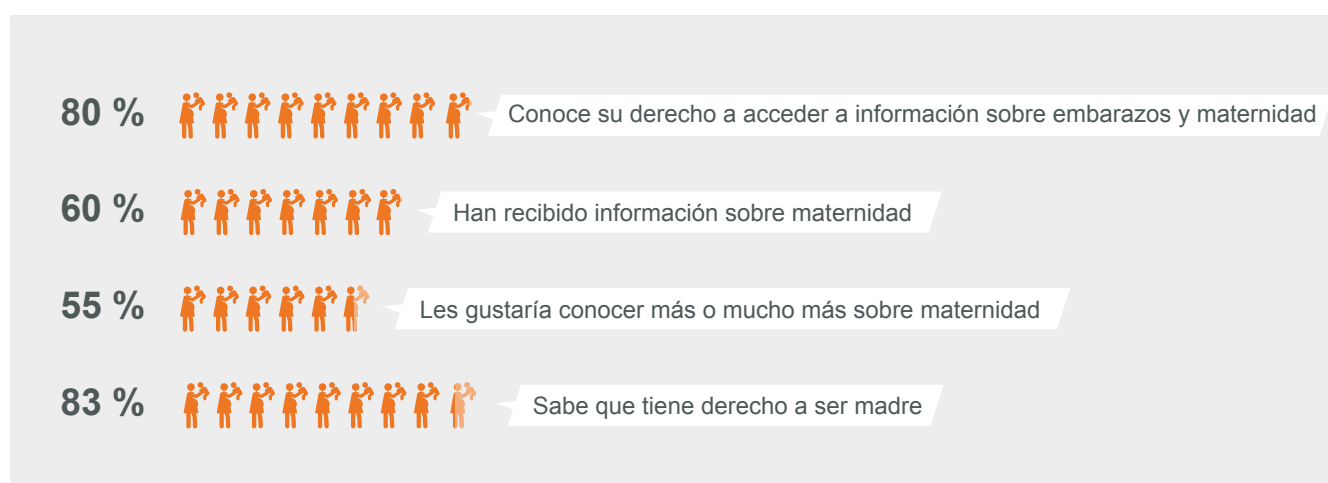
La mayoría (89%) expresa que conoce su **derecho a acceder a información sobre embarazos y maternidad** y más de la mitad (69%) haber recibido información sobre este particular.

A pesar de conocer su derecho a tener información, a más de la mitad (55%) le gustaría conocer más o mucho más sobre la maternidad. La información la han recibido preferentemente, y en este orden, de su asociación (35%), colegio (20%) o familia (19%). De los datos cualitativos se desprende que se han enterado por fuentes diversas: la pareja, las personas conocidas, profesionales de la psicología. También se señalan las propias experiencias: *“Como trabajo en el hospital veo mucho crío y sé más o menos”*.

El conocimiento y ejercicio de su derecho a ser madres

Respecto a conocer su **derecho a ser madre**, el 83% sabe que tiene derecho a tener hijos, aunque solo el 56% dice que le han hablado de ello en su familia (21%), asociación (25%) o en otros lugares.

Gráfico 23. En cuanto a la maternidad...



Igualmente parecen conocer bien (83%) su derecho a interrumpir el embarazo, si bien una mínima parte (7,5%) lo ha llevado a cabo.

Llama la atención que el 92% afirme no saber si puede quedarse embarazada.

Gráfico 24. Sobre el embarazo...

83 %  Conocen su derecho a interrumpir el embarazo

18 %  Solo este porcentaje afirma saber si puede quedarse embarazada

A pesar de que la mayoría de la muestra no tenga hijos (no debe olvidarse que tampoco tienen pareja), solo el 22% dice que, en este momento, no quiere o no ha querido tenerlos. Por ejemplo: “A mí eso no me gusta”; “ahora no tengo porque soy joven todavía, en un futuro los tendré”; “porque no me apetece tener niños”.

Los datos cualitativos reflejan razones diferentes a la ausencia del deseo de ser madre, entre ellas, su falta de capacidad (28%), que no se lo han permitido (13%) o que no van a tener apoyos externos (5%):

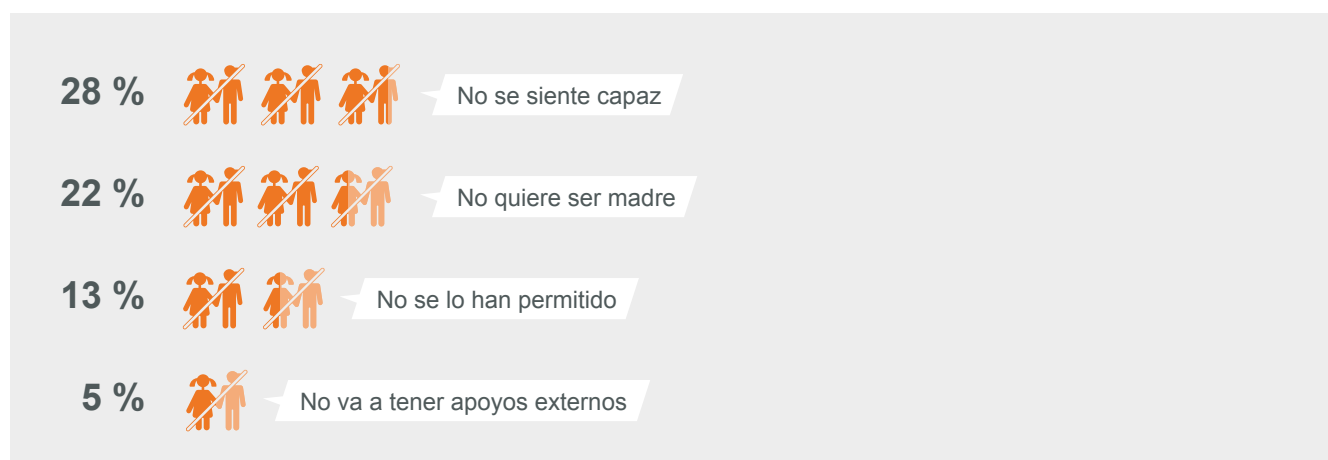
 “No quiero tener hijos para que los cuide mi madre. Yo no estoy capacitada para esa responsabilidad”.

 “Mi madre me dice que no estoy preparada”.

 “Mi familia me decía que yo no iba a ser capaz de criar a un hijo/a”.

Como en la población general, la falta de empleo, vivienda o recursos económicos juegan en contra de la maternidad deseada, por ejemplo, “estoy con otra mujer y si queremos tener hijos hay que pagar mucho dinero”; “por economía, no tengo casa. Para tener un niño debo ser responsable y ahora no tengo nada económico para mantenerlo”.

Gráfico 25. Entre las razones para no tener hijas/os



La experiencia de las mujeres con DID sobre su maternidad

Si pasamos a las respuestas de las mujeres que sí son madres, el primer resultado destacable, como ya avanzamos, es que solo un 6% de la muestra ha sido madre. Se trata de un porcentaje sensiblemente más bajo que el de las mujeres sin discapacidad en las mismas franjas de edad. Según el INE, las mujeres son madres por primera vez en España a los 32,6 años según los datos del año 2021. A pesar de que la edad de la muestra se concentra en etapas donde las mujeres suelen ser madres, el porcentaje de madres es bajo.

Si pasamos a las respuestas de las escasas mujeres que sí son madres, estas tienen mayoritariamente un hijo (67%), dos (23%) o más (10%), dato que no se aparta de la media de hijos por mujer en España que se situaba en 2019 en 1,24, de acuerdo con la estadística de Indicadores Urbanos del INE de 2022.

Al 25% les gustaría tener más hijos de los que tienen, como a esta mujer entrevistada que tiene un solo hijo: *“a mí me encantaría tener otro hijo, no te digo que no. Pero es que mi situación... Yo, mi plan, era dos”*.

Lo han decidido por lo común ellas (83%) así como han recibido información sobre el proceso (80%) o bien de su asociación (52,5%), familia (32,5%) o amistades (10%).

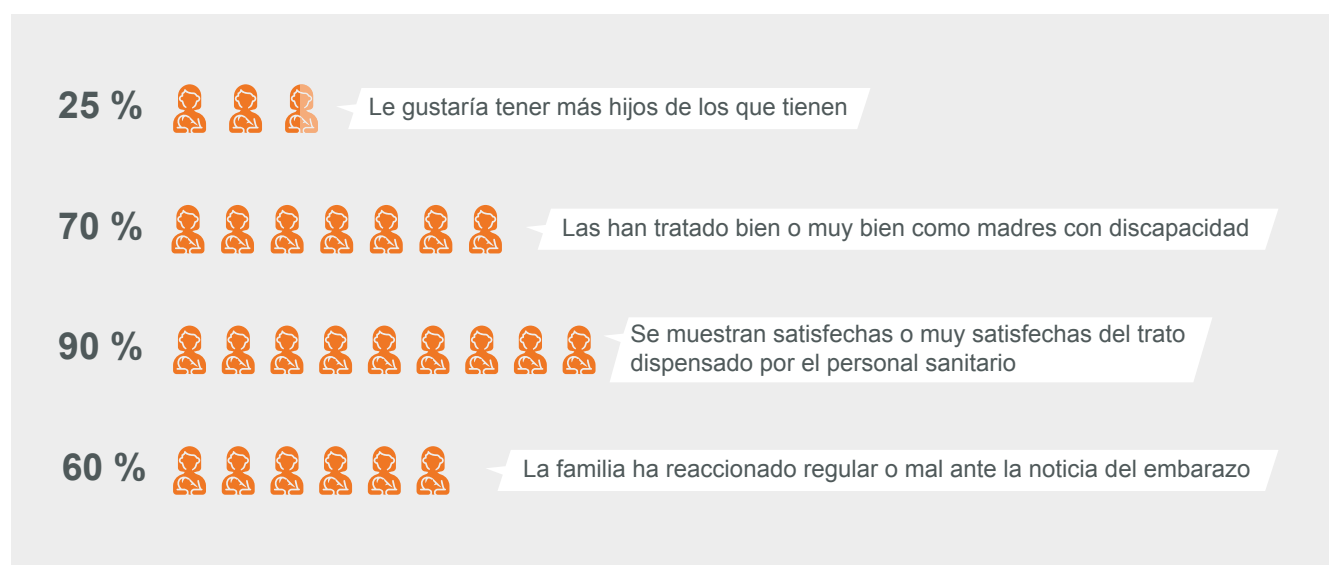
Gráfico 26. Sobre la decisión de tener o no hijos



Respecto al trato recibido por ser madre con discapacidad, en general, el 70% declara que las han tratado bien o muy bien como madres con discapacidad. En particular, se muestran satisfechas o muy satisfechas (90%) del trato dispensado por el personal sanitario.

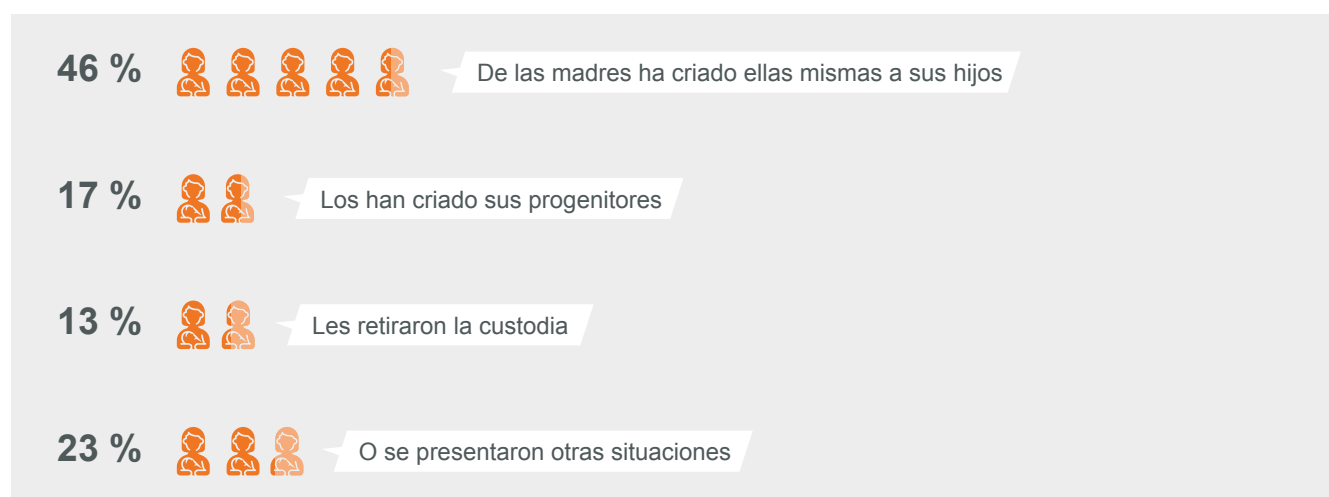
Un punto negativo lo encontramos en que la familia ha reaccionado ante la noticia del embarazo regular o mal en un 60% de los casos.

Gráfico 27. De las entrevistadas que son madres...



No llega al 50% (46,5%), el porcentaje de mujeres que han criado a sus hijos, bien porque los han criado sus progenitores (17%), les retiraron la custodia (13%) o se presentaron otras situaciones (23%), como el cuidado a cargo de otros familiares (hermana, por ejemplo) o los servicios sociales.

Gráfico 28. Las madres entrevistadas...



La idea de que la discapacidad es heredable se encuentra bastante extendida entre las entrevistadas, ya que solo lo niega el 33% de la muestra, el 40% cree que sus hijas e hijos la tendrán, y el resto (27%) no lo sabe.

4.4. Percepciones, actitudes y sentimientos hacia sus derechos sexuales y reproductivos

En esta dimensión se expondrán los resultados que tienen que ver con la frecuencia con la que las mujeres con DID se han sentido discriminadas con respecto a su sexualidad, si se han sentido discriminadas en cuanto a su posible maternidad o por ser madres con discapacidad, o si han recibido comentarios negativos o han percibido **mitos o estereotipos sobre su sexualidad o su maternidad**.

En cuanto a las percepciones o creencias que la sociedad pueda tener sobre la sexualidad y la maternidad de las mujeres con DID, habría que tomarlas con cautela, pues existe la posibilidad (por datos cualitativos recogidos) de que algunas mujeres hayan ofrecido más su propia opinión que la que puedan atribuir a la sociedad. Señalado esto previamente, veamos los resultados.

Mitos sociales percibidos por las mujeres con DID sobre su sexualidad

De acuerdo con los resultados del estudio, las entrevistadas se muestran **en desacuerdo** con que exista la creencia general de que las personas con discapacidad no deben mantener relaciones sexuales (69%), por ejemplo,



“Seguro que hay gente que lo piensa; seguro que habrá gente; conozco a una persona, de 53 años que piensa que todas las personas con discapacidad intelectual somos una mierda”.



“Mentira y gorda. Puedes mantener relaciones sexuales, aunque tengas discapacidad”.

El 69% está en desacuerdo con que la mayoría de las personas piense que no hay que dar información a las personas con discapacidad porque no la entienden. Y el 78% está en desacuerdo con la afirmación de que la sociedad piense que se deba controlar las relaciones sexuales de las personas con discapacidad para protegerlas de ellas mismas. Las mujeres replican que:

“Todo es mentira. Es igual que todo dice: ‘tú no vas a poder saltar esa valla’, o sea, los niños ‘ay, mi hijo, que se va a caer y se va a hacer daño’, todas las madres. Pues déjale que se caiga y que sepa lo que es el dolor”.

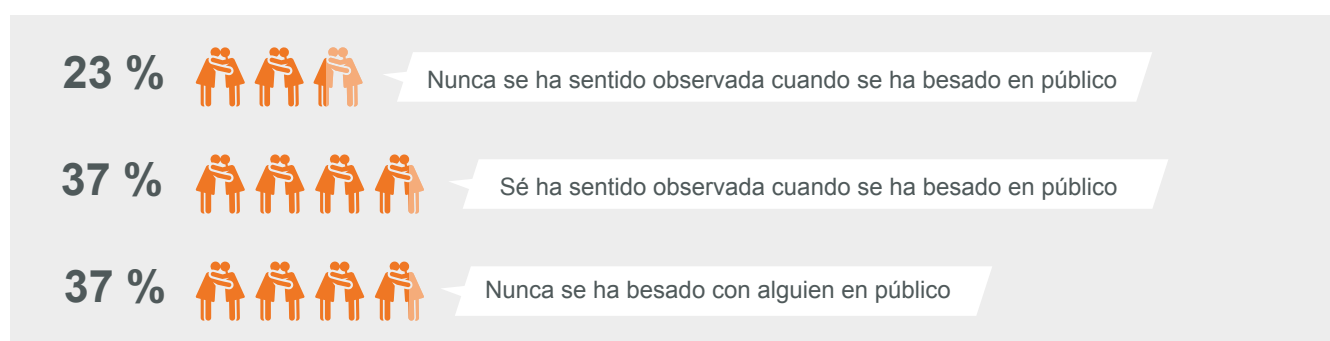
Casi el 88% está en desacuerdo con que existe la opinión de que las mujeres con discapacidad sean como niñas y por eso no deban tener relaciones sexuales. Estos prejuicios las ofenden y alguna reacciona así: “Yo le diría, “mira, tengo pelos en el coño” La dejé...”.

Gráfico 29. Actitudes y percepciones hacia sus derechos sexuales



El 23% nunca se ha sentido observada cuando se ha besado con alguien en público mientras que el 37% sí se ha sentido observada y el 37% nunca se ha besado con alguien en público.

Gráfico 30. En cuanto a besarse con alguien en público...

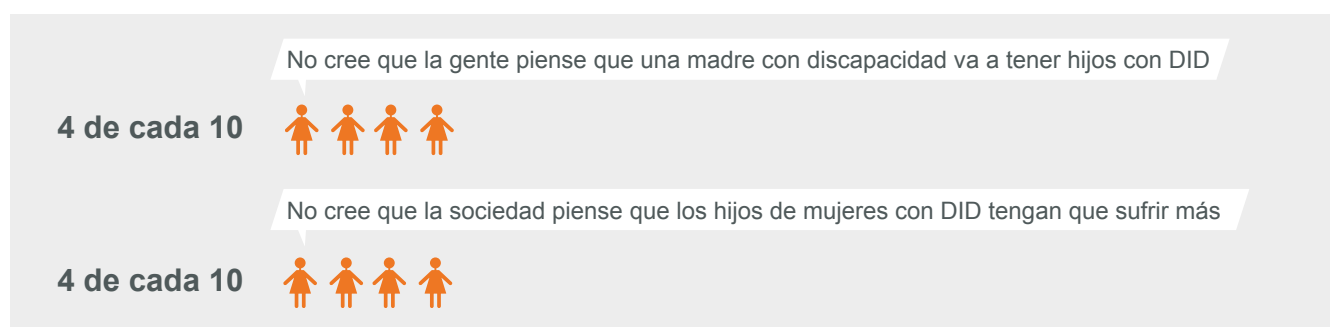


Prejuicios sociales percibidos por las mujeres con DID en relación con su maternidad

Respecto a los **estereotipos negativos sobre la maternidad en mujeres con DID**, cuando les preguntamos si la mayoría de las personas piensa que una madre con discapacidad va a tener hijos con discapacidad, el 40% no cree que sea una idea extendida socialmente. Este porcentaje es similar a las respuestas que ofrecen las madres de la muestra donde solo tres de cada diez madres niegan esta idea y cuatro de cada diez madres cree que sus descendientes la tendrán.

Un porcentaje similar (41%) niega que la sociedad piense que los hijos de mujeres con DID tengan que sufrir más por este hecho.

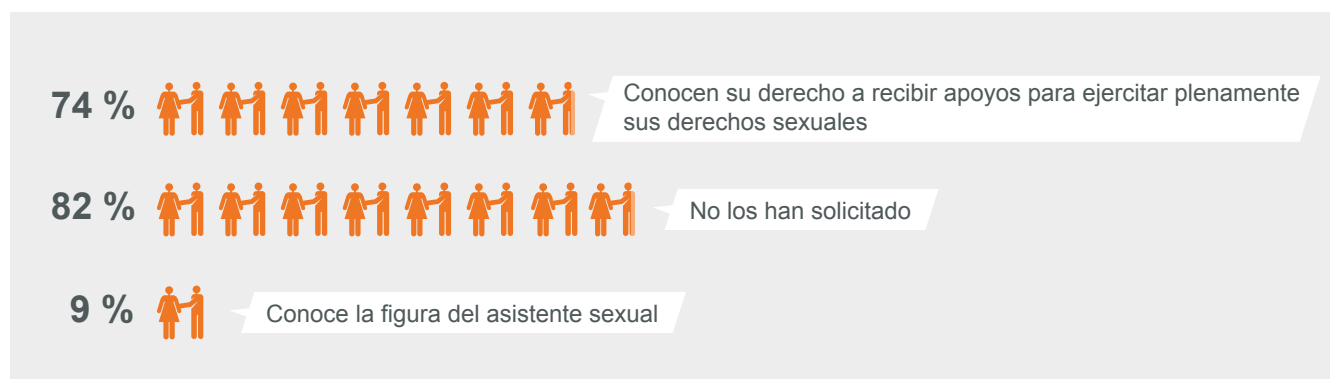
Gráfico 31. Actitudes y percepciones hacia sus derechos reproductivos



4.5. Accesibilidad, apoyos y ajustes en el conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos

En relación con los **apoyos para ejercer plenamente sus derechos sexuales**, conocen relativamente bien su derecho a recibirlos (74%) aunque no los hayan solicitado (82%). La figura del asistente sexual resulta considerablemente desconocida, pues el 78% no sabe qué es y el 2,6% no contesta la pregunta.

Gráfico 32. Apoyos y derechos sexuales



Del total de la muestra, una mayoría (75%) conoce su **derecho a recibir apoyo en la crianza** y casi un 80% declara necesitarlos en grado variable, del 47% de algunos apoyos al 17% de muchos apoyos. Una de las madres entrevistadas nos comenta: *“Sí, sí, han sido buenísimas. Y, de hecho, después de que se fueran hemos tenido amistad”* (en referencia a mujeres de la asociación y del ayuntamiento).

Las mujeres que no son madres, pero querrían serlo, nos han hablado de los apoyos de diversa índole que necesitan:



“Apoyo de mi familia, de mis amigas y del entorno”.



“Que el padre pringue igual que la madre”.



“Ayuda para los cuidados, ayuda económica, una residencia o sitio donde estar”.



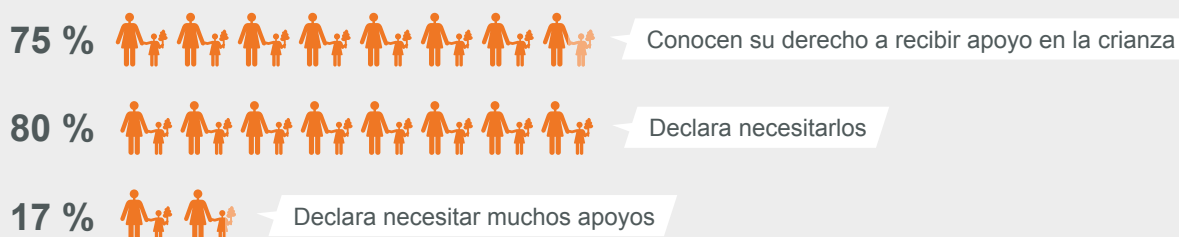
“Ayuda para saber cuándo necesita cosas, saber dárselas”.



“Ayudarle en los deberes de colegio y que me explicaran su desarrollo”.

Sus manifestaciones revelan que, si existieran estos apoyos, el número de mujeres con DID que tendría descendencia aumentaría claramente: *“es un sueño que siempre he tenido conmigo. Yo se lo comenté a mi madre, con 19 añicos, cuando empecé ya a decir ‘mamá, quiero ser madre ya’”*.

Gráfico 32. Apoyos y derechos reproductivos



5. Conclusiones y claves de acción

5.1. Conclusiones

La conclusión general a la que hemos llegado en este estudio, y que queremos subrayar, es la gran distancia que separa el conocimiento de los derechos sexuales y reproductivos del ejercicio efectivo de los mismos. De este modo, las mujeres de la muestra nos han expresado que conocen muy bien estos derechos al mismo tiempo que, cuando les preguntamos si los ejercen, la imagen cambia drásticamente. Abundaremos en ello más adelante.

En otra línea, también general, ha quedado patente que se necesitan más estudios sobre estos aspectos. Y apuntaríamos, fundamentalmente, a la cuestión de la maternidad en las mujeres con discapacidad y, en concreto, con discapacidad intelectual y del desarrollo. La atención de las investigaciones se ha dirigido, preferentemente, hacia la sexualidad y ha olvidado, en alguna medida, este aspecto central quizás debido al reducido ejercicio de este derecho. Esto entraña un círculo vicioso, pocas mujeres madres con DID y el olvido del problema. Dichas investigaciones deberían realizarse con técnicas cualitativas pues hemos constatado al utilizarlas que surgen experiencias y respuestas que aclaran, añaden o descubren información muy valiosa, no recogida por los cuestionarios.

Por último, dentro de estas conclusiones generales, no debemos obviar que hemos detectado -fundamentalmente al utilizar técnicas cualitativas- una considerable capacidad de análisis y reivindicación en estas mujeres con DID a pesar de los grandes obstáculos que enfrentan en el pleno ejercicio de sus derechos.

Pasamos a detallar unas breves conclusiones específicas sobre los conocimientos y el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, así como sobre las percepciones sociales y los apoyos.



Conocimiento de los derechos sexuales y reproductivos

A la vista de los resultados, se observa un grado de conocimiento amplio de los DDSSRR por parte de las mujeres con DID. Veamos algunos datos relevantes:

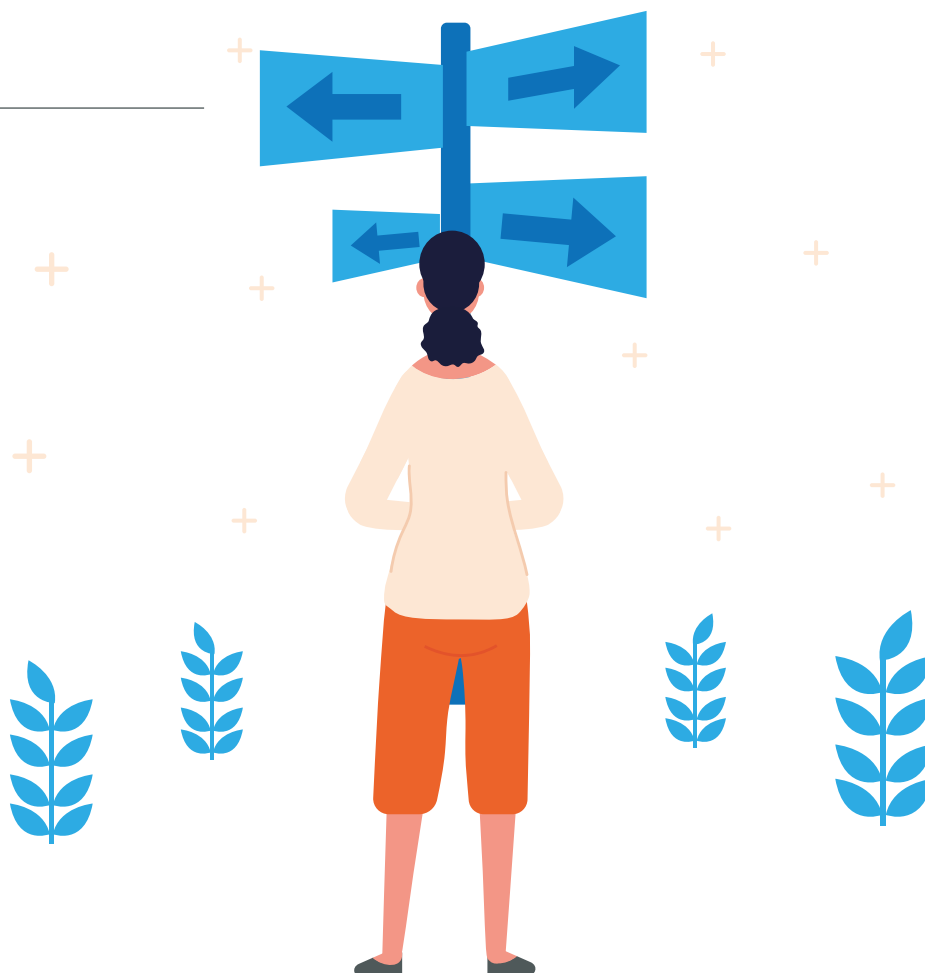
- ▶ La mayoría de las mujeres de la muestra han afirmado conocer todos los derechos en materia sexual y reproductiva, ya hablamos del derecho a no sufrir violencia sexual, la educación sexual, la diversidad sexual, la expresión sexual o el derecho a la maternidad y la autonomía reproductiva.
- ▶ Sin negar su conocimiento de sus derechos, el juicio sobre nuestros propios conocimientos es siempre subjetivo y pudiera ser que, si ahondáramos a través de un número mayor de entrevistas o grupos de discusión, descubriéramos lagunas en estos conocimientos. De hecho, una mayoría desea saber más sobre todos los aspectos centrales relativos a la sexualidad y la maternidad, lo que podría validar lo que acabamos de señalar.
- ▶ En cuanto a las fuentes de información, la asociación aparece como primera fuente frente a la familia que es nombrada por las entrevistadas en los últimos lugares; por ejemplo, pocas hablan de maternidad dentro de su familia. Los servicios de planificación familiar o el centro de salud tampoco aparecen como fuentes prioritarias que han ofrecido la información sobre sus DDSSRR.
- ▶ Subrayamos que se trata de mujeres con DID que pertenecen a una asociación. Esto hace que su grado de conocimiento sobre DDSSRR sea posiblemente superior al de otras mujeres con DID que se encuentran en una situación de aislamiento mayor. En caso de no pertenecer a la asociación, como vemos en los datos, sus oportunidades de acceso a información sobre sus DDSSRR se verían reducidas.



Ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos

Como se ha mencionado anteriormente, se observa una brecha significativa entre el conocimiento de los DDSSRR y su ejercicio. Algunos de los mayores déficits en el ejercicio de los DDSSRR se detallan a continuación:

- ▶ Más de la mitad no tiene pareja actualmente y de las que tienen pareja, solo una pequeña parte vive con ella. Una mayoría, de aquellas mujeres con DID que no tienen pareja, querría tenerla.
- ▶ También hay que resaltar el hecho de que la mayoría habla poco o nada sobre sexo.
- ▶ Ocho de cada diez no tienen relaciones sexuales y más de la mitad no se masturba.
- ▶ Solo el 6% de la muestra tiene hijos/as.
- ▶ Una amplia mayoría no disfruta de autonomía reproductiva, pues no ha elegido usar los anticonceptivos que usa.
- ▶ Casi la totalidad de las mujeres con DID no sabe si puede quedarse embarazada o no.



Percepciones, actitudes y sentimientos hacia sus derechos sexuales y reproductivos

En cuanto a las percepciones, actitudes y sentimientos de la sociedad sobre su sexualidad y maternidad, existe la posibilidad de que no las hayan entendido o malinterpretado las preguntas y que ello tenga como consecuencia que consideren a la sociedad de forma benevolente, es decir, como una sociedad sin prejuicios sobre ellas. Esto demuestra que la metodología más adecuada para conocer representaciones o significados podría ser la cualitativa.

En esta línea, cabe mencionar que las mujeres sí han identificado algunos estereotipos o percepciones negativas en relación con sus DDSSRR en la parte cualitativa.



Accesibilidad, apoyos y ajustes en el conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos

Las mujeres con DID conocen en menor medida lo relativo a la accesibilidad, apoyos y ajustes en relación con sus DDSSRR que el resto de áreas. Por ejemplo, la figura del asistente sexual es prácticamente desconocida entre las entrevistadas.

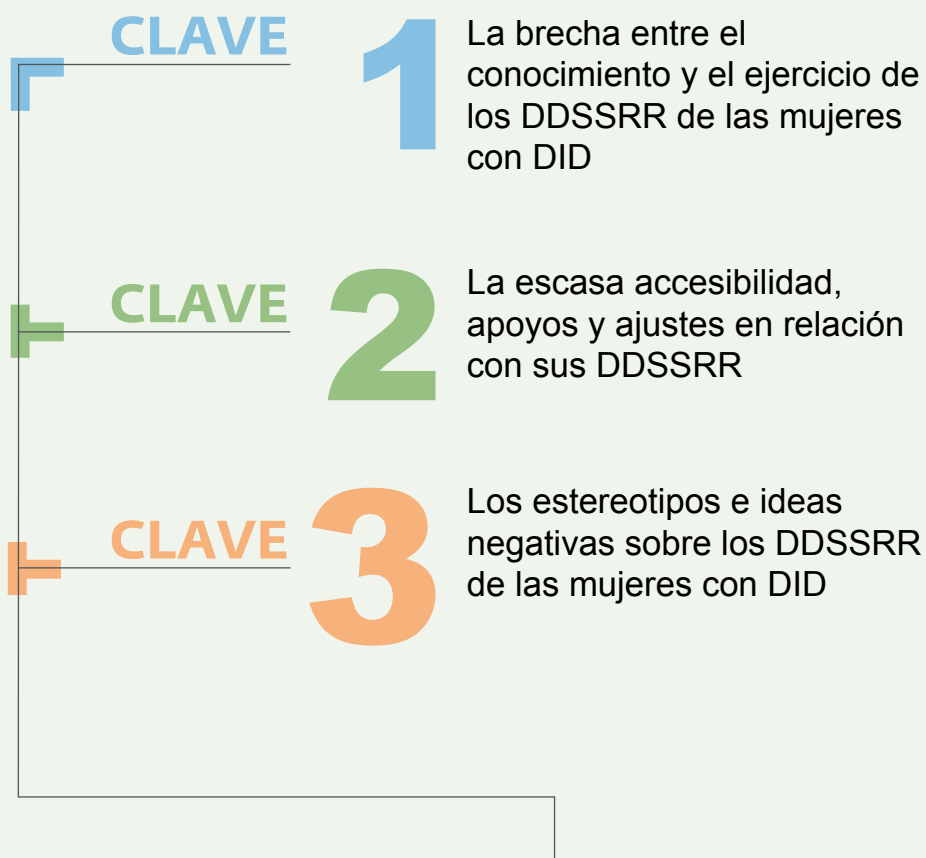
Se detecta una escasa accesibilidad en relación con aquello que tiene que ver con los DDSSRR. Por ejemplo, a pesar de declarar el conocimiento de los DDSSRR, solo una pequeña parte ha recibido información a través de materiales adaptados o se observa una escasa accesibilidad y formación del personal de los servicios de salud sexual y reproductiva.

Se identifica una notable falta de apoyos para la crianza. Estas necesidades de apoyo no cubiertas en relación con la crianza dificultan incluso el horizonte próximo de la maternidad para algunas de ellas. Esta ausencia de apoyos tiene una consecuencia muy destacable ya que menos de la mitad de las madres han podido criar ellas mismas a sus hijos e hijas.



5.2. Claves de acción

Se enumeran una serie de medidas que podrían ser implementadas dentro de los objetivos generales de Plena Inclusión para paliar:



CLAVE 1

Para conseguir el objetivo de eliminar/reducir la brecha entre el conocimiento y el ejercicio de los DDSSRR de las mujeres con DID se deberían llevar a cabo las siguientes acciones:

- ▶ Ampliar la información sobre DDSSRR en aquellas áreas donde las mujeres quieren saber más, por ejemplo, sobre sexualidad o maternidad.
- ▶ Desmontar estereotipos sobre su propia sexualidad, por ejemplo, en relación con el autoerotismo femenino.
- ▶ Sensibilizar y ofrecer formación a familiares sobre los DDSSRR de las mujeres con DID.
- ▶ Realizar campañas de comunicación que muestren referentes de mujeres que ejercen sus DDSSRR (por ejemplo, de madres con DID).
- ▶ Crear un espacio de intercambio y de diálogo para que las mujeres con DID hablen de su experiencia y de sus preocupaciones en relación con su sexualidad o su hipotética o real maternidad.

En aspectos tales como las pocas oportunidades de tener pareja o la falta de intimidad para tener relaciones las medidas irían encaminadas a fomentar un proyecto de vida autónomo para las mujeres en diferentes áreas como la de las relaciones personales o el ocio para incrementar su red social o conseguir la dependencia económica a través de su inserción en el mercado laboral mediante un empleo de calidad.

CLAVE 2

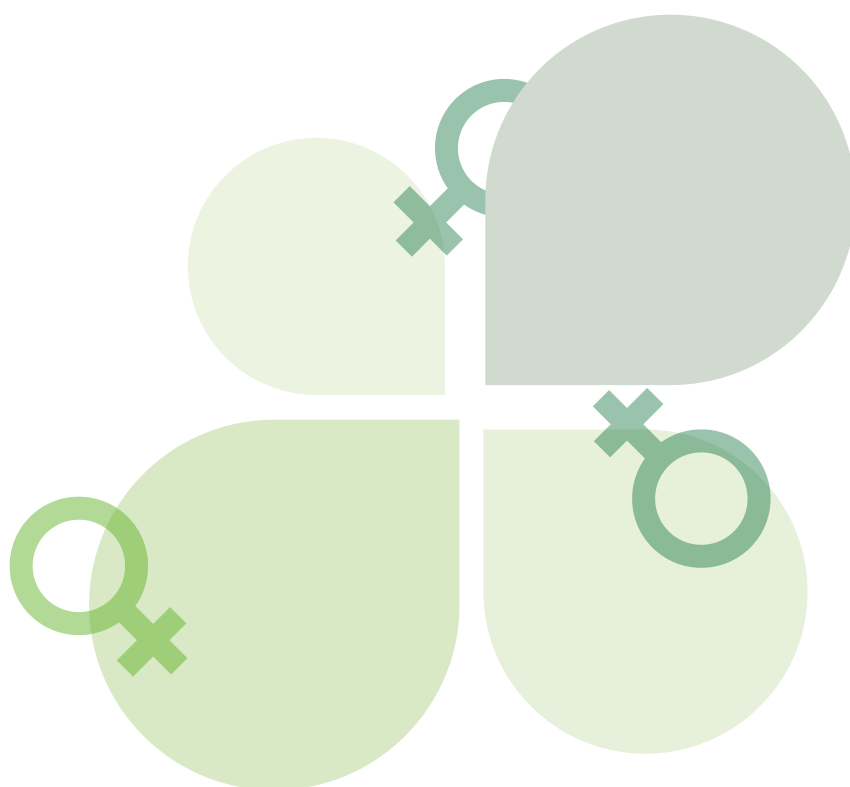
Uno de los elementos clave para mejorar tanto el conocimiento como el ejercicio de los DDSSRR es el de la accesibilidad, los apoyos y los ajustes. Con el objetivo de mejorar este área en relación con los DDSSRR se debería:

- ▶ Introducir materiales accesibles en los servicios de salud.
- ▶ Sensibilizar y ofrecer formación sobre los DDSSRR de las mujeres con DID al personal sanitario.
- ▶ Promover los apoyos necesarios para la crianza, especialmente explorar la figura del asistente personal, durante el período de crianza.
- ▶ Realizar un análisis exhaustivo sobre la maternidad, el embarazo y la crianza de las mujeres con DID.

CLAVE 3

Las ideas negativas y los estereotipos sobre los DDSSRR son barreras simbólicas que las mujeres con DID deben enfrentar a la hora de ejercer sus DDSSRR. Para mejorar esta realidad sería necesario:

- ▶ Sensibilizar y ofrecer formación sobre los DDSSRR de las mujeres con DID al personal sanitario.
- ▶ Sensibilizar y ofrecer formación a familiares sobre los DDSSRR de las mujeres con DID.
- ▶ Campañas para población general para visibilizar los DDSSRR de las mujeres con DID.



6. Referencias bibliográficas

Alonso, L. E. (2006). *La mirada cualitativa en sociología: una aproximación interpretativa* (1a. ed.). Fundamentos.

Arnau, M.S. (2018). ¿Sexualidad en la diversidad o diversidad en la sexualidad? Nuevos retos para una nueva cultura sexual. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 27-36.

Arcott, K., Dagnan, D. & Kroese, B.S. (1998). *Consent to psychological research by people with an intellectual disability*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 11, 77–83.

Asociación DOWN España (2020). *Mujeres con valor. Estudio sobre realidad y necesidad de las mujeres con síndrome de Down en España, 2020*. DOWN España. Disponible en: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2021/05/MUJERES-LF_DEF.pdf?fbclid=IwAR36l6KjJOHkoHmaJhbGfKF6Pu9ENhlof-_s5kjkM_3GDFbwm4mZuO2VgDU

Barrio, E. & Moreno, B. (2014). Sexualidad en personas con síndrome de Down: prácticas, actitudes y conocimiento: un estudio exploratorio. *Siglo Cero*, 252, 8-21.

Beail, N. (2002). Interrogative suggestibility, memory and intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 129–137.

Carrasco, M. J., García, P. & Moya, A. (2006). Discriminación en mujeres con discapacidad: una propuesta de prevención e intervención educativa. *Revista Educativa*, 24, 99 – 122.

Carvalho, A. (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.

Correa, A.B., Castro, Á. & Barrada, J.R. (2022). Attitudes Towards the Sexuality of Adults with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Sexuality and Disability*, 40, 261–297. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09719-7>

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2020). Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2020.

Crenshaw, K. (1989). *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*. Chicago: University of Chicago Legal Forum.

Cruz de la, C. (6 de junio de 2018). Hay que atender la sexualidad de la discapacidad intelectual. *El Periódico de Aragón*. Consultado en: <https://www.elperiodicodearagon.com/espacio3/2018/06/06/carlos-cruz-sexologo-experto-discapacidad-46776957.html>

Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género (2020). Mujer, discapacidad y violencia de género. Ministerio de Igualdad. Disponible en: https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2020/pdfs/violenciag_discapacidad.pdf

Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género (2019). Macroencuesta de violencia contra la mujer. Ministerio de Igualdad. Disponible en: https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/macroencuesta2015/pdf/Macroencuesta_2019_estudio_investigacion.pdf

Díaz, I. M. et al. (2014). Conocimientos, comportamiento y actitudes sexuales en adultos con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología*, 1, 415-422.

Gil-Lario et al. (2018). The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62, 72-80. doi: 10.1111/jir.12455.

González Amago, J. (2005). *Re-inventarse. La doble exclusión: vivir siendo homosexual y discapacitado*. CERMI y Fundación ONCE.

González Amago, J. (2018). *Sin barreras, sin armarios: Diversidades sexuales, diversidades humanas*. Lo Que No Existe.

Guzmán, P. & Platero, R. L. (2014). The critical intersections of disability and non normative sexualities in Spain. *Annual Review of Critical Psychology* 11, 357-387.

Hartley, S.L. & MacLean, J., W.E. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 813–827. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00844.x>.

Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2003 (Boletín Oficial del Estado núm. 96, de 21 de abril de 2008). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-3514>

Kalender, U. (2010). Nothing beyond the able mother? A queer-crip perspective on notions of the reproductive subject in German feminist bioethics. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 3 (2), 150-169.

Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (Boletín Oficial del Estado núm. 55, de 4 de marzo de 2010). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-3514>

López, M. (2008). *Mujeres con discapacidad: Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Madrid: Narcea.

ONU: Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), Observación general núm. 3 (2016), *sobre las mujeres y las niñas con discapacidad*, 25 de noviembre de 2016, CRPD/C/GC/3, disponible en esta [dirección](#).

OMS/WHO. 2018. *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach* [La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo]. Geneva: World Health Organization (WHO) / Organización Mundial de la Salud (OMS). Disponible en web: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf?ua=1>

O'Toole, C. (2002): Sex, Disability and Motherhood: Access to Sexuality for Disabled Mothers. *Disability Studies Quarterly*, 22(4), 81-101.

Plena inclusión (2017). Posicionamiento de Plena inclusión por la necesidad de educar y dar apoyo a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Plena inclusión España. <https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/posicionamiento-institucional-sobre-sexualidad-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo/>

Plena inclusión (2018). Posicionamiento de Plena inclusión por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Plena inclusión España. <https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/posicionamiento-de-plena-inclusion-por-el-derecho-a-la-sexualidad-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo/>

Plena inclusión (2018). Posicionamiento institucional de igualdad de género de Plena inclusión. Plena inclusión España. <https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/posicionamiento-institucional-de-igualdad-de-genero-de-plena-inclusion/>

Plena Inclusión (2020). Informe sobre las vulneraciones de derechos humanos a personas con discapacidad intelectual, del desarrollo, trastorno del espectro de autismo o parálisis cerebral, 2019. Plena Inclusión España. <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/informeddhh-2019ok.pdf>

Plena Inclusión Aragón (2018). *Boletín Sin diferencias*. Número 26, junio de 2018. http://plenainclusionaragon.com/www2/sites/plenainclusionaragon.com/files/revista_sd_26.pdf

Ruiz, J. I. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. 3ª edición. España: Universidad de Deusto.

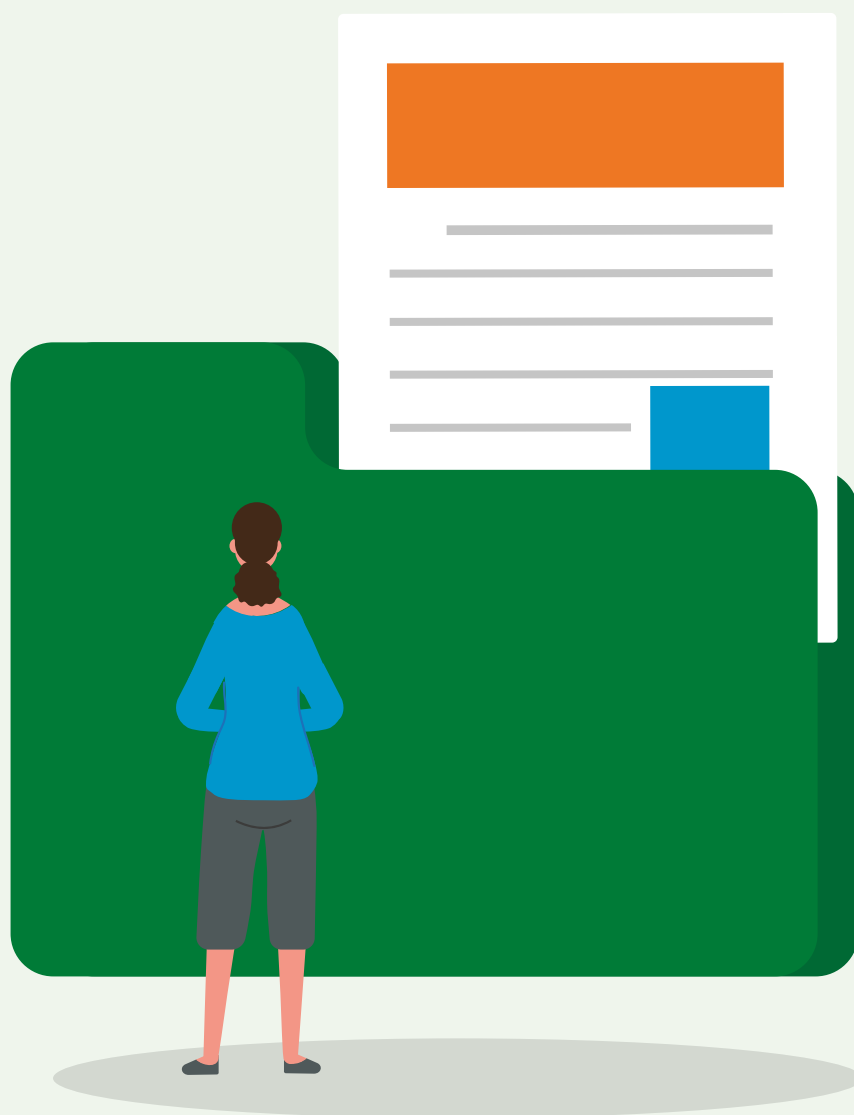
Rodríguez Osuna, J. (2005). *Métodos de muestreo: casos prácticos* (2a ed.). Centro de Investigaciones Sociológicas.

Rojas, S. et al. (2015). Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia subjetiva, *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2): 41-54.

Anexos.

Anexo 1. Consentimiento informado: entrevistas y grupos focales

Anexo 2. Cuestionario



Anexo 1. Consentimiento informado: entrevistas y grupos focales

Permiso para participar en la investigación sobre la situación de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo en relación con los derechos sexuales y reproductivos

De qué trata la investigación

Desde el programa Lideresas para el Cambio, estamos haciendo una investigación para saber si las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo conocen sus derechos sexuales y reproductivos y los ejercen en su día a día.

Hacemos esta investigación en colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid.

Para conseguir información y datos vamos a entrevistar a algunas mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Así podremos conocer sus opiniones sobre cuestiones que tienen que ver con estos derechos sexuales y reproductivos.

Te invitamos a participar en este estudio.



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Quién hace la investigación

Las personas responsables de esta investigación son de Plena Inclusión España y de la Universidad Autónoma de Madrid.

Puedes consultarles cualquier duda.

Sus datos de contacto son:

Nombre	Rosa Pérez Gil
Teléfono	XXXXXXXXXXXX
Correo	XXXXXXXXXXXX

Nombre	Amparo Moreno Hernández	Helena Pérez De la Merced
Correo	XXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXX

¿Cómo será tu participación?

- ▶ Vas a participar en un grupo de debate con otras mujeres con discapacidad.
- ▶ Una de las investigadoras os hará preguntas sobre los derechos sexuales y reproductivos.
- ▶ El grupo de debate durará de hora y media a 2 horas.

Tu participación es voluntaria.

Eso quiere decir que puedes decidir si quieres o no quieres participar.

Puedes dejar de participar en el estudio cuando quieras.

No hace falta que des explicaciones.

Si decides dejar el estudio a la mitad, los datos que hayas dado hasta ese momento podrán utilizarse para el estudio.

Pero no guardaremos nuevos datos.

Vamos a proteger tus datos

Necesitamos tus datos personales para el estudio.

Por ejemplo: tu nombre, apellidos y teléfono.

Vamos a guardar y proteger tus datos.

Las únicas personas que podrán ver los datos personales serán las personas responsables del estudio.

La Confederación Plena Inclusión España cumplimos la Ley de datos personales.

Esta ley se llama así:

Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Según esta ley, tú tienes derecho a:

- ▶ Saber qué datos guardamos.
- ▶ Cambiar los datos.
- ▶ Decir que no quieres que guardemos tus datos.
- ▶ Pedirnos que borremos los datos.

Contacta con las personas responsables del estudio si quieres hacerlo.

También puedes contactar con la Agencia de Protección de Datos.

Te informamos de que:

- ▶ Guardaremos tus datos en un archivo.
- ▶ Usaremos tus datos solo para el estudio.
- ▶ Los resultados del estudio no publicarán tus datos.
- ▶ Solo verán tus datos las personas que deben trabajar con ellos.
- ▶ Nadie más podrá ver tus datos.
- ▶ Puedes preguntarnos cualquier duda sobre tus datos.
- ▶ Puedes negarte a dar cualquier dato en cualquier momento.

Datos de la persona participante

Tu nombre y apellidos:

Tu dirección:

Tu número de teléfono:

Número de identificación:

(Este campo lo rellenan las entrevistadoras)

Nombre de la persona que te ha informado del estudio:

	Sí	No
Me han informado de forma suficiente sobre el estudio y para qué es.		
Entiendo de qué trata el estudio y para qué es.		
Me han informado de cómo protegerán mis datos.		
Me han informado del estudio de forma oral. Es decir, me lo han contado con voz.		
Me han informado del estudio también por escrito. Es decir, me han dado un documento que puedo leer.		
He leído el documento que me han dado.		
Me han aclarado las dudas que tenía.		
Entiendo que mi participación es voluntaria.		
He podido hacer preguntas sobre el estudio.		
Sé que puedo dejar el estudio cuando quiera.		
Conozco los derechos que tengo sobre mis datos		

¿Quieres participar en el estudio?

Marca con una X

Sí quiero participar.

Doy mi permiso para usar mis datos
como explican en este documento.

No quiero participar.

Tu firma:

Firma de la investigadora:

Fecha:

Anexo 2. Cuestionario²

Cuestionario sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo

Este cuestionario sirve
para conocer lo que saben las mujeres
con discapacidad intelectual y del desarrollo
sobre sus derechos sexuales y reproductivos.

Los derechos sexuales
son los derechos que tenemos
para decidir sobre nuestra sexualidad.
Por ejemplo: actividades relacionadas con el placer sexual
como besos, caricias y relaciones sexuales.

Los derechos reproductivos son los derechos que tenemos
para decidir si queremos tener hijos o no queremos tenerlos.
También para decidir
el momento en el que vamos a tener hijos
y el número de hijos que vamos a tener.

Este cuestionario es una actividad
que hacemos dentro de un proyecto que se llama Lideresas para el cambio.

Una lideresa es una mujer que es una líder.

Lideresas para el cambio es un programa
del área de mujer de Plena inclusión España
y lo paga el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Todas las respuestas del cuestionario son anónimas,
no sabemos qué persona responde.

Si tienes preguntas sobre este cuestionario
puedes escribir a este correo: xxxxxxxxx@uam.es

2 El cuestionario estuvo disponible a través del siguiente enlace:
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfhSYKL7ZkGM-giwCjT0j_HpeoqLJmhoDIMH60RxtcAX73tsA/viewform



Este cuestionario tiene preguntas sobre varias cosas y todas las respuestas son buenas.

Queremos saber cómo te sientes y qué piensas sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Es muy importante que leas cada pregunta antes de responder el cuestionario.

Cuando termines el cuestionario tienes que pulsar en enviar.

Vas a tardar 20 minutos en responder al cuestionario.

Es importante que respondas a todas las preguntas.

Al responder a estas preguntas das permiso a Plena inclusión para usar tus respuestas en un documento que vamos a publicar.

¡Muchas gracias!

Primera parte del cuestionario



Vamos a hacerte preguntas sobre ti.

¿Cuál es tu género?

- ☐ Hombre
- ☐ Mujer
- ☐ Otro género

¿Cuántos años tienes?

Pon el país en el que naciste.

Pon la comunidad autónoma donde vives.

- ☐ Andalucía
- ☐ Aragón
- ☐ Principado de Asturias
- ☐ Illes Balears
- ☐ Canarias
- ☐ Cantabria
- ☐ Castilla y León
- ☐ Castilla-La Mancha
- ☐ Cataluña
- ☐ Comunitat Valenciana
- ☐ Extremadura
- ☐ Galicia

- ☐ Comunidad de Madrid
- ☐ Región de Murcia
- ☐ Comunidad Foral de Navarra
- ☐ País Vasco
- ☐ La Rioja
- ☐ Ciudad Autónoma de Ceuta
- ☐ Ciudad Autónoma de Melilla

Pon la ciudad donde vives. _____

¿Qué formación tienes?

Tienes que poner la última formación que has hecho:

- ☐ No tengo estudios
- ☐ Primaria
- ☐ Secundaria
- ☐ Bachillerato
- ☐ Formación Profesional
- ☐ Universidad

Pon la opción que más se parece a tu situación.

- ☐ Estoy trabajando
- ☐ Estoy buscando trabajo
- ☐ Tengo una pensión por discapacidad
- ☐ Estoy jubilada

¿Sabes qué grado de discapacidad tienes?

El grado de discapacidad es una valoración sobre las necesidades de apoyo que tienen las personas para hacer actividades de la vida diaria.

Por ejemplo, lavarte, ir al baño o hacer la comida.

Ahora pon tu grado de discapacidad si lo sabes:

☐ Sí

☐ No

Pon el grado de discapacidad que tienes.

☐ Más del 33 por ciento

☐ Entre 50 por ciento y 65 por ciento

☐ Más del 65 por ciento

¿Necesitas apoyos para hacer actividades de la vida diaria?

Las actividades diarias son las que haces todos los días.

Por ejemplo, lavarte, ir al baño o hacer la comida.

☐ No necesito apoyo

☐ Necesito pocos apoyos

☐ Necesito bastantes apoyos

☐ Necesito apoyo en todas las actividades diarias

Las personas que respondéis al cuestionario sois mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo.

¿Tienes otro tipo de discapacidad?

☐ Sí

☐ No

☐ Otro

Pon qué otra discapacidad tienes.

- ☐ No tengo otra discapacidad
- ☐ Discapacidad visual
- ☐ Discapacidad auditiva
- ☐ Discapacidad física
- ☐ Enfermedad mental

¿Dónde vives actualmente?

- ☐ En casa de mi familia
- ☐ En un piso tutelado
- ☐ En una residencia de personas con discapacidad
- ☐ En otro sitio. Escríbelo:

¿Recibes apoyos de alguna asociación de personas con discapacidad?

- ☐ Sí
- ☐ No

Por favor, dinos cuáles son los apoyos o servicios que recibes por parte de la asociación.

Puedes poner 3 apoyos o servicios como máximo:

Conocimiento y ejercicio de los derechos sexuales



**Ahora te vamos a preguntar sobre los derechos y la sexualidad.
Queremos saber tu opinión.**

¿Sabes que tienes derecho a tener información sobre sexualidad?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Has recibido información sobre sexualidad?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Dónde has aprendido sobre sexualidad?

Puedes señalar más de una respuesta:

- ☐ En el colegio
- ☐ En la familia
- ☐ A través de los medios de comunicación.
- ☐ Por ejemplo, la televisión o internet
- ☐ En mi asociación
- ☐ En el centro de salud
- ☐ En un centro de planificación familiar
- ☐ A través de materiales adaptados en lectura fácil

¿Cuánto te gustaría saber sobre sexualidad?

- ☐ Mucho más
- ☐ Más
- ☐ Igual
- ☐ Menos

¿Hablas de sexo?

- ☐ Mucho
- ☐ Bastante
- ☐ Poco
- ☐ Nada

¿Con quién hablas de sexo?

Puedes señalar más de una respuesta

- ☐ Con mis amigas/os
 - ☐ Con mi familia
 - ☐ Con otras personas de la asociación
 - ☐ Con mi novio/a, con mi pareja
 - ☐ Otros. Por favor, indica con quién a continuación
-

¿Te han dicho

o te han hecho pensar que no se habla de sexo?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Tienes oportunidades de tener pareja?

- ☐ No tengo oportunidades
- ☐ Tengo pocas oportunidades
- ☐ Tengo bastantes oportunidades
- ☐ Tengo muchas oportunidades

¿Ahora tienes pareja?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Vives con tu pareja?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿A tu familia le parece bien que tengas pareja?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Por qué ahora no tienes pareja?

Puedes señalar más de una respuesta:

- ☐ Porque yo no puedo tener pareja
- ☐ Porque no está bien que yo tenga pareja
- ☐ Porque no me gusta nadie
- ☐ Otras razones.

Explica estas razones. Puedes poner 3 razones como máximo.

¿Quieres tener pareja?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Sabes que tienes derecho a tener pareja?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Sabes que tienes derecho a que tu pareja sea un hombre o a una mujer?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Sabes que tienes derecho a que te den información sobre relaciones sexuales entre mujeres?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Quién te ha hablado de mujeres a las que les gustan las mujeres?

- ☐ Nadie
- ☐ Mi familia
- ☐ Mis amistades
- ☐ En mi centro o en mi asociación
- ☐ Lo he visto en la televisión o en Internet
- ☐ Otros. Pon quién o quiénes
-

¿A ti quién te gusta como pareja?

- ☐ Mujeres
- ☐ Hombres
- ☐ Mujeres y hombres

¿Le has contado a alguien que te gustan las mujeres?

- ☐ A nadie
- ☐ A mi familia
- ☐ A mis amistades
- ☐ A personas de mi asociación
- ☐ A otras personas

¿Cómo han reaccionado al saber que te gustan las mujeres?

- ☐ Muy bien
- ☐ Bastante bien
- ☐ Regular
- ☐ Mal

¿Cómo te sientes diciendo que te gustan las mujeres?

- ☐ Muy bien
- ☐ Bastante bien
- ☐ Regular
- ☐ Mal



Vamos a preguntarte por tus relaciones sexuales.

¿Tienes ahora sexo con otras personas?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Por qué no tienes sexo con otras personas?

Puedes señalar más de una respuesta:

- ☐ No me gusta nadie
- ☐ No soy guapa
- ☐ No está bien
- ☐ No me dejan
- ☐ Me da miedo
- ☐ No tengo lugar para hacerlo
- ☐ No sé hacerlo
- ☐ Otras razones. Explica estas razones.

Puedes poner 3 razones como máximo:

Elige las cosas que haces cuando tienes relaciones sexuales.

- ☐ Puedes elegir más de una cosa.
- ☐ Besos, abrazos y caricias
- ☐ Masturbo o me masturban
- ☐ Penetración
- ☐ Sexo oral.
Sexo oral es cuando se tocan los genitales con la boca.
- ☐ Sexo anal.
Sexo anal es cuando el pene se introduce en el ano de una persona.

¿Cada cuánto tiempo tienes sexo con otras personas?

- ☐ No tengo relaciones
- ☐ Todos los días
- ☐ Una vez a la semana
- ☐ Una vez al mes

¿Te masturbas? ¿Te tocas a ti misma?

- ☐ No me masturbo
- ☐ Todos los días
- ☐ Una vez a la semana
- ☐ Una vez al mes

¿Por qué no te masturbas?

- ☐ No sé hacerlo
 - ☐ No disfruto con eso
 - ☐ No tengo un lugar para hacerlo
 - ☐ Eso es algo malo
 - ☐ No me dejan hacerlo.
 - ☐ Otras razones. Pon cuáles
-

¿Te han obligado a tener relaciones sexuales?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Qué has hecho cuando alguien te ha besado o te ha acariciado sin tu permiso?

- ☐ Me defiendo, no le dejo
- ☐ Le grito
- ☐ Pido ayuda
- ☐ No he hecho nada

¿Cómo estás de contenta con tus relaciones sexuales?

- ☐ Nada contenta
- ☐ Poco contenta
- ☐ Bastante contenta
- ☐ Muy contenta

Conocimiento y ejercicio de los derechos reproductivos



Ahora te vamos a preguntar sobre temas que tienen que ver con tus derechos reproductivos.

Los derechos reproductivos son los derechos que tenemos las personas para decidir si queremos tener hijos e hijas o no queremos tenerlos.

También para decidir el momento en el que vamos a tener hijos y el número de hijos que vamos a tener.

¿Te han dado información de lo que tienes que hacer si no quieres quedarte embarazada?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Qué haces para no quedarte embarazada?

Aquí tienes varias opciones.

Entre las opciones hay métodos anticonceptivos, que son pastillas, parches y otras cosas que nos tomamos o nos ponemos las mujeres para no quedarnos embarazadas.

- ☐ No hago nada
- ☐ No tengo relaciones sexuales
- ☐ Estoy operada
- ☐ No puedo quedarme embarazada
- ☐ Tomo pastillas anticonceptivas
- ☐ Me pongo una inyección
- ☐ Llevo un DIU
- ☐ Llevo un “parche”
- ☐ Uso otros métodos anticonceptivos

¿Tú tomaste la decisión de usar esas medidas para no quedarte embarazada?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ Otras personas han decidido por mí.

Pon quién ha decidido que tomes esas medidas:

¿Sabes que tienes derecho a tener información sobre embarazos, tener hijos?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Has recibido información sobre estos temas?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Dónde has recibido información sobre embarazos, tener hijos?

Puedes señalar más de una respuesta:

- ☐ En el colegio
- ☐ En la familia
- ☐ A través de los medios de comunicación como la televisión o internet
- ☐ En mi asociación
- ☐ En el centro de salud
- ☐ En un centro de planificación familiar
- ☐ A través de materiales adaptados en lectura fácil
- ☐ Otros. Pon dónde:

¿Qué te gustaría saber sobre ser madre?

- ☐ Mucho más
- ☐ Más
- ☐ Igual
- ☐ Menos

¿Quieres hacer preguntas sobre ser madre, pero no te atreves?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Quién te ha hablado de tu derecho a ser madre?

Puedes señalar más de una respuesta:

- ☐ Mi familia
 - ☐ En mi centro o en mi asociación
 - ☐ Mis amigas y mis amigos
 - ☐ Mi persona de apoyo
 - ☐ En el centro de salud
 - ☐ En un centro de planificación familiar
 - ☐ Otros. Pon quién te ha hablado de tu derecho a ser madre:
-

¿Sabes que tienes derecho a abortar?

Abortar es interrumpir tu embarazo.

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Alguna vez has abortado?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Tienes hijos o hijas?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Sabes si puedes quedarte embarazada?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo sé

¿Te han operado para no quedarte embarazada?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo sé

¿Has decidido tú no tener hijos?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ Otras personas han decidido por mí.

Pon quién ha decidido que no tengas hijos

¿Sabes que tú puedes tener hijos si quieres?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Te han hablado de tu derecho a ser madre?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Por qué has decidido no tener hijos?

- ☐ No quiero ser madre
- ☐ No me han dejado
- ☐ No me siento capaz
- ☐ Porque no voy a tener apoyos
- ☐ Otras razones. Puedes poner 3 razones como máximo

Nombra los apoyos que crees que necesitas para ser madre.

Puedes poner 3 opciones como máximo

¿Cuántos hijos e hijas tienes?

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ Más de 2

¿Qué edades tienen tus hijos o hijas?

- ☐ Entre 0 y 2 años
- ☐ Entre 3 y 12 años
- ☐ Entre 13 y 18 años
- ☐ Más de 18 años

Pon la opción que explica tu situación:

- ☐ Mis hijos los he tenido yo
- ☐ Mis hijos son adoptados
- ☐ Son hijos de mi pareja

¿Tú decidiste que querías ser madre?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Recibiste información sobre tu embarazo y el parto cuando te quedaste embarazada?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Quién te dio esa información?

- ☐ Mi familia
- ☐ El médico o la médica
- ☐ Mi asociación
- ☐ Mis amistades
- ☐ Otros. Pon quién te dio esa información:



Responde a las siguientes preguntas

¿Cómo te han tratado por ser madre y tener discapacidad?

- ☐ Muy bien
- ☐ Bien
- ☐ Regular
- ☐ Mal

¿Cómo te han tratado los médicos por ser madre y tener discapacidad?

- ☐ Muy bien
- ☐ Bien
- ☐ Regular
- ☐ Mal

¿Cómo reaccionó tu familia cuando se enteró de que ibas a ser madre?

- ☐ Muy bien
- ☐ Bien
- ☐ Regular
- ☐ Mal

¿Crees que tus hijos pueden nacer con discapacidad?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo sé

¿Sabes que tienes derecho a que te apoyen para ocuparte de tus hijos?

- ☐ Sí
- ☐ No

Elige la opción que se parezca más a tu realidad:

- ☐ No necesito apoyos para ocuparme de mis hijos
- ☐ Necesito algunos apoyos para ocuparme de mis hijos
- ☐ Necesito bastantes apoyos para ocuparme de mis hijos
- ☐ Necesito muchos apoyos para ocuparme de mis hijos

Pon 3 ejemplos como máximo de los apoyos
que necesitas para cuidar de tus hijos.

¿Quién te da los apoyos?

- ☐ Mi pareja
- ☐ Mi familia
- ☐ Mi asociación
- ☐ Otros. Pon quién te da los apoyos:

Pon otras tareas relacionadas con cuidar a tus hijos para las que necesitas apoyo y no lo tienes.

Puedes poner 3 tareas como máximo.

¿Quién crió a tu hijo o hija?

- ☐ Lo crié yo
- ☐ Lo criaron mis padres
- ☐ Me quitaron la custodia
- ☐ He vivido otra situación

¿Te gustaría tener más hijos?

- ☐ Sí
- ☐ No



Vamos a hablar de qué crees que piensa la gente.

Di si estás de acuerdo o no con las siguientes frases:

La mayoría de las personas piensa que una madre con discapacidad va a tener hijos con discapacidad

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

La mayoría de las personas piensa que los hijos de madres con discapacidad sufren más que los hijos de madres sin discapacidad

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

La mayoría de las personas piensa que las personas con discapacidad no deben mantener relaciones sexuales

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

La mayoría de las personas piensa que no hay que dar información sobre sexualidad a las personas con discapacidad porque no la entienden

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

La sociedad debe controlar las relaciones sexuales de las personas con discapacidad para protegerlas de ellas mismas

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

Las mujeres con discapacidad son siempre como niñas y por eso no deben tener relaciones sexuales

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

Me siento mujer cuando tengo relaciones sexuales

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo



Ahora te preguntamos sobre darte besos con tu pareja.

Pon la opción que se parezca más a lo que te pasa:

- ☐ Nunca me he besado en público con nadie
- ☐ Nunca he sentido que me miran cuando me doy un beso en público con alguien
- ☐ Alguna vez he sentido que me miran cuando me doy un beso en público con alguien
- ☐ Bastantes veces he sentido que me miran cuando me doy un beso en público con alguien
- ☐ Muchas veces he sentido que me miran cuando me doy un beso en público con alguien

Accesibilidad, apoyos y ajustes

¿Vas al ginecólogo o la ginecóloga?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Cuándo vas al ginecólogo o ginecóloga a quién le habla?

- ☐ A mí
- ☐ A la persona que me acompaña

¿Tienes apoyos para entender lo que te hace el ginecólogo o la ginecóloga?

Por ejemplo, cuando el ginecólogo o la ginecóloga te explica lo que te va a hacer antes de hacerlo

- ☐ Sí
- ☐ No



Ahora te preguntamos sobre apoyos y relaciones sexuales.

¿Sabes que tienes derecho a recibir apoyo para tener relaciones sexuales?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Sabes lo que es un asistente sexual?

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Has pedido apoyo para tener relaciones sexuales?

- ☐ Nunca
- ☐ A veces
- ☐ La mayoría de las veces
- ☐ Siempre

¿En el lugar que vives tienes un lugar privado para tener relaciones sexuales?

☐ Sí

☐ No

Muchas gracias por tus respuestas.

