

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD  
CATÓLICA DEL PERÚ**

**Escuela de Posgrado**



Estereotipos, prejuicios y barreras en el ejercicio de la  
sexualidad de un grupo de mujeres con síndrome de Down en  
Lima Metropolitana

Tesis para obtener el grado académico de Magistra en Derechos  
Humanos que presenta:

***Karol Debora Murga Cotrina***

Asesor:

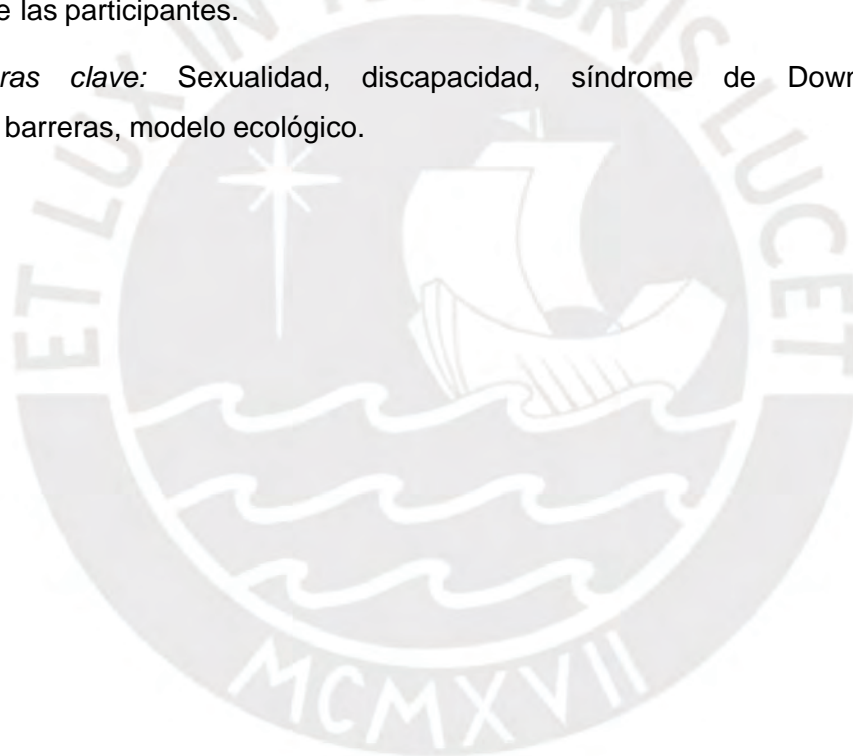
***Renato Antonio Constantino Caycho***

Lima, 2021

## Resumen

La sexualidad es un eje inherente en la vida de las personas, implica el sexo, la identidad, roles, orientación sexual, erotismo, reproducción, intimidad, entre muchas otras prácticas. A pesar de su diversidad, también es catalogada y jerarquizada, lo cual lleva a que se cree una definición de normalidad en torno a ella. La sexualidad de las personas con discapacidad es concebida desde lo abyecto, es omitida, sancionada y vulnerada. Desde el enfoque interseccional se hace evidente que la situación de las mujeres con discapacidad y específicamente las mujeres con síndrome de Down, se encuentra en un nivel particular de discriminación debido a la lectura negativa que implica el cruce de las categorías mujer, discapacidad y dentro de esta discapacidad intelectual. En la presente tesis, a partir de una metodología cualitativa, se recogen y organizan en categorías, los componentes, estereotipos, prejuicios y barreras en torno al ejercicio de la sexualidad de un grupo de mujeres mayores de edad con síndrome de Down residentes en Lima metropolitana. Finalmente, la información obtenida fue organizada bajo el marco del modelo ecológico, el cual permitió entender los diferentes niveles sociales que influyen en la construcción de la sexualidad de las participantes.

*Palabras clave:* Sexualidad, discapacidad, síndrome de Down, prejuicios, estereotipos, barreras, modelo ecológico.



### Abstract

Sexuality is an inherent axis in people's life's, involving sex, identity, roles, sexual orientation, eroticism, reproduction, intimacy, among many other practices. Despite its diversity, it is catalogued and hierarchized, which leads to the creation of a definition of normality around it. The sexuality of people with disabilities is conceived from the abject, it is omitted, sanctioned and violated. From the intersectional approach it becomes evident that the situation of women with disabilities and specifically women with Down syndrome, is in a particular level of discrimination due to the negative conception that implies the crossing of the categories; women, disability and within this intellectual disability. This thesis, based on a qualitative methodology, collects and organized into categories the components, stereotypes, prejudices and barriers surrounding the exercise of sexuality of a group of older women with Down syndrome living in Lima metropolitana. Finally, the information obtained was systematized under the framework of the ecological model, which allowed us to understand the different social levels that influence the construction of the participants' sexuality.

*Key words:* Sexuality, disability, Down syndrome, prejudice, stereotypes, barriers, ecological model.



## Agradecimientos

A todos los que me acompañaron en este proceso, a Renato por su inmensa paciencia, a mi familia por confiar en mí, a Plinio, Dantito y mis mejores amigas por siempre apoyarme y darme cariño cuando lo necesité; y a todas las mujeres que participaron en esta investigación, gracias por permitirme y permitirnos conocer más de ustedes.



<b>ÍNDICE</b>	<b>5</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>6</b>
<b>1 Revisión teórica sobre la sexualidad de las mujeres con Síndrome de Down</b>	<b>11</b>
1.1 Discapacidad intelectual	12
1.2 Síndrome de Down	16
1.3 Interseccionalidad	19
1.4 Sexualidad: Estereotipos, prejuicios y barreras	23
1.4.1 Sexualidad	24
1.4.2 Estereotipos y prejuicios	27
1.4.2.1 Estereotipos y prejuicios sobre la sexualidad de mujeres con síndrome de Down	31
1.4.3 Barreras	33
<b>2 Estereotipos, prejuicios y sexualidad de un grupo de mujeres con discapacidad intelectual residentes Lima metropolitana</b>	<b>36</b>
2.1 Ética de la investigación	36
2.2 Método	38
<i>Participantes</i>	38
<i>Medición</i>	40
<i>Procedimiento</i>	40
<i>Análisis de la información</i>	42
2.3 Resultados	42
<b>3 Una mirada a la sexualidad de mujeres con síndrome de Down desde el modelo ecológico</b>	<b>62</b>
3.1 Modelo ecológico	62
3.2 Construcción de la sexualidad de un grupo de mujeres con síndrome de Down residentes en Lima metropolitana desde el modelo ecológico de Corsi	66
3.2.1 Individuo y sexualidad	66
3.2.2 Microsistema y sexualidad	68
3.2.3 Exosistema y sexualidad	71
3.2.4 Macrosistema y sexualidad	73
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>77</b>
<b>REFERENCIAS</b>	<b>78</b>
<b>APÉNDICES</b>	<b>87</b>

## Introducción

*El Informe Mundial sobre las personas con discapacidad* estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad en el mundo, esto correspondería aproximadamente al 15% de la población mundial (OMS, 2011). En el Perú, el último censo realizado en el 2017 evidenció que existen 3 millones 51 mil 612 personas que padecen alguna discapacidad. Estos números representan el 10,4% del total de la población nacional (INEI, 2018). Asimismo, del total de esta población el 57% (1 millón 739 mil 179) son mujeres y el 43% (1 millón 312 mil 433) hombres. Estas cifras muestran que existen más mujeres que hombres con discapacidad, superándolos en más de 426 mil personas (INEI, 2018).

Conviven múltiples modelos que buscan explicar la discapacidad, el primero de ellos es el de prescindencia. En él se supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso (Palacios, 2008). Las personas con discapacidad son consideradas innecesarias, dependientes y marcadas por el sometimiento. La sociedad puede prescindir de ellas ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o situándolas en el espacio destinado para los “anormales” y las clases pobres (Palacios, 2008).

En segundo lugar, está el modelo rehabilitador, en este se considera que las causas que producen la discapacidad son biológicas, y están derivadas de las limitaciones individuales de las personas (Palacios, 2008). Bajo este modelo se establece que las personas con discapacidad deben normalizarse para ingresar en los márgenes socialmente aceptados. Para alcanzar estos estándares se utilizan prácticas como la rehabilitación, la cual es un medio para ocultar la diferencia que la misma discapacidad representa (Palacios, 2008).

Finalmente está el modelo social. Este surge como una superación de los modelos de prescindencia y rehabilitador, y cuestiona la concepción de *normalidad* abriendo las puertas a la diversidad funcional (Palacios, 2008). Esta diversidad implica esa característica –órgano-función- mecanismo- del cuerpo o de la mente que no se desempeña de igual manera que

en la mayoría de las personas (Constantino, 2015; Palacios, 2008 y Valega, 2016). Asimismo, considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni biológicas, sino que son, en gran medida, sociales (Palacios, 2008). Desde este, la discapacidad se define de manera situacional, relacional e interactiva entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a factores ambientales, actitudinales y culturales que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2007). En este sentido, es la sociedad quien discapacita debido al rechazo a acomodarse a las necesidades individuales y colectivas de este grupo (Broyna, 2009; Maldonado, 2013).

Este modelo está íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal (Palacios, 2008). Sus bases consideran la vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, autonomía, adaptación del entorno, diálogo civil, entre otros (Palacios, 2008). Se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, con el fin de lograr equidad en el acceso de oportunidad e inclusión social (Palacios, 2008).

Incluso la OMS, a pesar de seguir una tendencia médica, ha reconocido al modelo social y define a la discapacidad como un fenómeno complejo que abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación (OMS, 2011). Siguiendo la línea social, postula que las restricciones devienen de una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que la persona habita (OMS, 2011).

Resulta importante mencionar que estos modelos coexisten entre sí. Es decir, el surgimiento de uno no implica la superación o cierre de otro, en las sociedades pueden convivir discursos sociales, políticas rehabilitadores y leyes o actuares eugenésicos. En esta línea, la identidad discapacitada se posiciona como un terreno de lucha que visibiliza la situación de segregación, discriminación y opresión en distintos niveles (Maldonado, 2013).

Se comprende que para lograr un desarrollo e integración sistémica son necesarios cambios integrales en diversos ámbitos de la sociedad, que permitirían a las personas un óptimo desarrollo, incluso en áreas específicas como el del ejercicio de la sexualidad (Maldonado, 2013).

La discapacidad tiene distintas tipologías; físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, cada una con particularidades, necesidades y etiologías diferentes (ONU, 2007). La discapacidad intelectual, considerada como uno de los subgrupos que enfrenta más barreras, exclusión y violencia en el ejercicio de su vida, también posee distintos tipos, entre los cuales está el Síndrome de Down, que abarca alrededor del 25% del total de discapacidades intelectuales, siendo la más numerosa y común de este subgrupo (López, 2013).

Así como la distinción entre tipos de discapacidad permite rescatar diferencias, la distinción por sexo, también aporta a este panorama. Las mujeres con discapacidad constituyen un grupo particularmente excluido y discriminado en nuestra sociedad. A lo largo de su vida se ven enfrentadas a diversas barreras actitudinales y del entorno que deben de superar para desarrollarse en igualdad de condiciones que los demás ciudadanos (Povis, 2015). En este contexto de vulneración de los derechos fundamentales, se ha encontrado que las mujeres con discapacidad intelectual, y en el caso puntual de este estudio, con síndrome de Down, son particularmente vulnerables ya que sufren una triple discriminación al incluirse en colectivos con características especiales: la asociada al género por ser mujer, por tener discapacidad y por ser esta intelectual (De la Cruz, 2004 y Villaró y Galindo, 2012).

Uno de los ejes en los que las mujeres con síndrome de Down sufren discriminación es el ejercicio de su sexualidad. En nuestra sociedad la sexualidad es tomada como privilegio del blanco/a, heterosexual, joven, y no discapacitado. De acuerdo con Foucault (1998) la sexualidad puede funcionar como un dispositivo de control sobre el cuerpo. En el cuerpo se intentan inscribir regímenes de poder y conocimientos que intentan legitimar creencias como



verdades fundamentales (Foucault, 1998). En este sentido, para poblaciones que han estado tradicionalmente relegadas no se reconoce el ejercicio de la sexualidad (Tepper, 2000).

Entonces, sexualidad y discapacidad, son términos que las sociedades han concebido bajo prejuicios y estereotipos, con connotación principalmente negativa. Se silencia, sataniza e invisibiliza su vinculación, pues se la considera peligrosa e innecesaria, más aún cuando está gira en torno de mujeres con discapacidad intelectual.

Frente a esta problemática y la escasa información que se tiene al respecto se realizó una investigación de tipo cualitativa, que tuvo como objetivo principal recoger cuáles son los estereotipos y las barreras que enfrenta las mujeres con síndrome de Down frente al ejercicio de su sexualidad. Como objetivos específicos se tiene: Analizar la construcción de la sexualidad de mujeres con síndrome de Down, como segundo objetivo se propone identificar cuáles son los estereotipos y prejuicios que se construyen entorno al ejercicio de la sexualidad de mujeres con síndrome de Down. Y finalmente, se planteará el identificar las barreras entorno al ejercicio de la sexualidad de mujeres con síndrome de Down.

Para exponer la información recogida, se presentará un primer capítulo que brindará un marco teórico sobre la sexualidad de las mujeres con discapacidad intelectual. Se partirá de una mirada interseccional que nos permitirá entender la situación particular de estas mujeres. De igual manera, se realizará una revisión teórica sobre la sexualidad y de manera específica sobre la sexualidad de las mujeres con discapacidad. El capítulo continuará con la revisión teórica sobre estereotipos, prejuicios y una recopilación de diferentes investigaciones relacionadas a la sexualidad y que permiten ejemplificar la presencia de prejuicios y estereotipos. Finalmente se construye una definición sobre barreras y accesibilidad.

El segundo capítulo pretende presentar una revisión teórica sobre lo que implica una investigación inclusiva y el marco metodológico de la investigación cualitativa realizada, es decir las características de la población y del proceso de entrevista; en este también se

sistematizará en categorías la información recogida sobre el ejercicio de la sexualidad de las mujeres con síndrome de Down.

Finalmente, está el tercer capítulo, en el cual se presentará desde el modelo ecológico como se da la construcción de la sexualidad este grupo de mujeres en conjunto con un análisis de los diferentes contextos sociales en los que se ven inmersas y con los que interactúan de manera directa e indirecta.



## Capítulo 1. Revisión Teórica Sobre La Sexualidad de Las Mujeres con Síndrome de Down

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2007), incluye en su consideración de discapacidad a aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que interactúen con barreras que surgen de la actitud y el entorno, y que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Cada discapacidad es un universo distinto: por su origen, tipología, grado, manifestación, consideración en el entorno social, cultural, y por la situación individual en la que la persona esté y que haya experimentado (Gomiz, 2016; Naciones Unidas, 2016; OMS, 2011; OMS, 2018 y Palacios, 2015). En suma, las vivencias sobre la discapacidad serán distintas entre sí y se verán influenciadas por múltiples factores sociales y estructurales, por lo que dada la diversidad antes planteada resulta necesario definir a la discapacidad intelectual y al síndrome de Down desde su especificidad y particularidad.

De igual manera, resulta importante el vínculo y las construcciones que se plantea entre discapacidad y sexualidad, pues el cuerpo humano es sujeto y objeto de la producción estética (Siebers, 2013). Los cuerpos y mentes discapacitados son posicionados en una relación de poder bajo la cual son analizados desde los lentes de la construcción política de la categoría de *normalidad* que se da en la sociedad (Foucault, 2008). Su particularidad genera poderosas emociones, algunos cuerpos pueden gustar, complacer, otros pueden generar múltiples emociones negativas (Foucault, 1998; Siebers, 2013). El reconocimiento que las personas con discapacidad hacen de su sexualidad, de sus cuerpos como sexuados cuestiona la unicidad de la representación del cuerpo “sano” y “normal” como símbolo de la estética, llevando a que se haga presente una realidad que muchos buscaron negar (Siebers, 2013).

En el presente capítulo se partirá desde un enfoque interseccional que nos permitirá entender la situación particular de las mujeres con síndrome de Down. De igual manera, se

realizará una revisión teórica sobre la sexualidad, sexualidad y discapacidad, barreras y estereotipos. Finalmente, se culminará este capítulo con una recopilación de diferentes investigaciones relacionadas a la discapacidad y que permitirán ejemplificar diferentes prejuicios, estereotipos y barreras que han sido vinculadas al ejercicio de la sexualidad de las mujeres con síndrome de Down.

### **1.1 Discapacidad Intelectual**

Numerosas definiciones sobre discapacidad intelectual han sido propuestas desde las diferentes disciplinas (medicina, psiquiatría, psicología, entre otras), cada una de ellas considera una revisión teórica, análisis y perspectiva particular (Magaña, Domínguez, Álvarez, Espinoza, Angulo, Castro y Duarte, 2019). Las variaciones en la terminología usada para definir la discapacidad intelectual tienen influencia en la sociedad por lo que resulta importante ver los cambios que se gestan en ellas; adicionalmente también resulta importante analizarlas y contrastar lo que proponen con los diferentes modelos de aproximación que definen a la discapacidad.

La forma en la que la discapacidad mental ha sido concebida ha variado a lo largo de la historia, por ello se ha recopilado las variaciones, posturas, prácticas, denominaciones y concepciones que se han tejido sobre ella. Se ha sintetizado información desde la prehistoria y antigüedad, hasta la época actual.

En la prehistoria y la antigüedad, se hablaba de la deficiencia mental como problema ligado a lo religioso, mágico, místico, embrujado y al animismo (Carpintero y del Barrio, 1979). Se utilizaba para aplacarla determinados rituales de curación realizados por hombres importantes de la época, ellos estaban dotados de “poderes especiales” para “salvar” a estas personas de castigos divinos (Aguado, 1995). Otra respuesta que se dio fue de rechazo total, esto se evidenció en las prácticas de infanticidio y eliminación, que llevó a que sean prescindidos por sus dificultades para la caza y el nomadismo (Aguado, 1995).

En la antigüedad clásica, entre los siglos VIII A.C y V D.C la deficiencia mental fue considerada por primera vez como un fenómeno natural (Aguado, 1995). Los médicos de la época construyen teorías que les permitirían llegar a la cura; por ejemplo, estaban las aportaciones de Hipócrates desde la antigua Grecia, quien planteó que la deficiencia mental podía ser atribuida al estancamiento de la bilis negra, por tanto, se concluía que se daba a causa de procesos naturales (Aguado, 1995). Con estas premisas se comienza a hablar de enfermedad y no de castigo de los dioses o de posesión de los espíritus del mal (Aguado, 1995). Dado la consideración médica y biológica, comienzan a desarrollarse tratamientos para responder a este malestar propio del organismo (Aguado, 1995). A pesar de esta postura médica, el infanticidio y la eliminación de los débiles y deficientes siguió siendo una práctica común recomendada por los intelectuales de la época (Aguado, 1995).

Durante la edad media el abordaje estuvo relacionado con el socorro y cuidado, se fundaron orfanatos y hospitales (nosocomios), que buscaron ayudar a los deficientes y enfermos mentales (Estas son las denominaciones propias de la época para referirse a las personas con discapacidad intelectual) (Aguado, 1995). Durante los primeros años coexiste la consideración de enfermo mental como inocentes del Señor y habitados por satanás. Se delimita el campo de acción de este grupo, en muchas ocasiones se los encierra en torres y jaulas alejándolos de la comunidad (Aguado, 1995). El encierro como forma de abordaje se torna como un acto permanente y definitivo durante los siglos XVII y XVIII (Aguado, 1995).

La psiquiatría funciona -a principios del siglo XIX, hasta alrededor de 1850- como una rama especializada de la higiene pública, se institucionalizó como dominio particular de la protección social contra todos los peligros que pueden venir hacia la sociedad debido a la enfermedad o a todo lo que se puede asimilar directa o indirectamente a esta, es decir lo que escapaba a la norma de lo esperado para la sociedad (Foucault, 2000)

En esta misma época se da la revolución psiquiátrica se trata de explicar lógicamente la conducta irracional, se distingue entre posesión diabólica, susceptible de eliminación por

exorcismo, alteración mental y enfermedad (Aguado, 1995). Se reafirma la idea de que la enfermedad mental es una dolencia natural, por lo que hacia ella se debe responder mediante un diagnóstico, pronóstico y tratamiento (Aguado, 1995). Los tratamientos con los que se busca sanar son variados, incluyen tranquilizantes, estimulantes, vendajes, dietas, baños, ejercicios, sangrías, entre otros (Aguado, 1995).

El siglo XIX supone grandes avances para la concepción de la deficiencia mental en cuanto a la descripción, clasificación, grados e identificación de formas clínicas asociadas (Aguado, 1995). En esta época también inicia el reconocimiento de las diferencias entre las categorías de enfermedad y deficiencia mental, la primera hace referencia a estas corporales alterados, o al ser leída como *illness* a una persona que está enferma; mientras que la segunda, aún con una mirada médica, comienza a ser comprendida dentro de los tipos de discapacidad (López, 2013). Comienza a identificarse tipologías dentro de la deficiencia mental y surgen conceptos como: retraso mental moderado, grave y profundo; imbecilidad; debilidad mental, retardo del desarrollo, desarrollo intelectual lento, entre otros (Aguado, 1995).

En 1876 se funda la American Association of Mental Retardation, la cual es la organización interdisciplinaria más grande y antigua de profesionales que centran su trabajo en la discapacidad intelectual y del desarrollo, sus definiciones se han ido ajustando y variando a lo largo del tiempo, estando las primeras asociadas al rendimiento e inteligencia (Grossman, 1983).

A finales del siglo XIX y en adelante, se da una revolución sobre salud mental, la cual está relacionada con el surgimiento de las ciencias sociales, y conectada con el nacimiento de la psiquiatría como especialidad médica y como ciencia (Aguado, 1995). Las innovaciones de la época surgen como respuesta a problemas planteados en el campo de las deficiencias, como el desarrollo de técnicas de evaluación de inteligencia y la psicología de la rehabilitación (Aguado, 1995).

Avanzado en el siglo XX, un recuento de las definiciones incluiría la planteada por la Asociación americana de retraso mental (con las siglas AAMR en inglés), que en 1961 propuso que la discapacidad intelectual consiste en un rendimiento intelectual general inferior a la media, que se origina durante el periodo de desarrollo y que se asocia con discapacidades en la conducta adaptativa (Heber, 1961, Citado en Peredo, 2016). En 1983 la AAMR ajustó su definición con pequeños cambios, mencionando que "La discapacidad intelectual consiste en un rendimiento intelectual general significativamente inferior al promedio, que se relaciona o está asociado con discapacidades de la conducta adaptativa y que se manifiesta durante el período del desarrollo"(Grossman, 1983). Estas visiones de la discapacidad intelectual siguen una línea cercana al modelo de prescindencia y rehabilitador, pues se hace énfasis en la carencia, en el déficit y en la "anormalidad" en comparación con el resto de la sociedad. El foco está en que la discapacidad solamente está en la persona, dejando de lado factores contextuales y por ende son contrarias a lo propuesto desde el modelo social.

Las definiciones que se enfocaban en la inferioridad y deficiencia como único eje llevaban a que discapacidad intelectual sea asociada a términos peyorativos y humillantes (Flórez, 2018). Adjetivaciones como imbécil, idiota, retrasado mental, tonto, subnormal, mongólico, entre otros, han atravesado las definiciones, dejando de lado que esta es una condición más dentro de la diversidad funcional que adorna a toda la familia humana (Flórez, 2018). Estas concepciones reforzaban el estigma sobre la discapacidad dejándola envuelta y asociándola a una realidad que no representa.

Esta visión de la discapacidad validaba, al igual que en épocas antiguas, situaciones de eugenesia, este es el caso de los abortos en condiciones en las que el feto presentó alteraciones que, a la postre, resultarían con "problemas" para la persona por nacer y para sus cuidadores (Cruz, 2020). En el siglo XIX y parte del XX la esterilización fue un remedio común contra la "debilidad mental", nombre que recibían la mayor parte de las discapacidades, ejemplo de esto se dio en Winfield Kansas donde se esterilizó a 44 niños y 14 niñas que tenían algún tipo de discapacidad (Pfeiffer, 2008)

Las definiciones más actuales enfatizan que tanto los factores cognitivos como del comportamiento deben estar presentes de forma *significativa* (Peredo, 2016). En este sentido, la discapacidad intelectual puede entenderse como un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y por ser originada antes de los 18 años (Flórez, 2018). Las deficiencias en el funcionamiento adaptativo tienen que ver con que el individuo no alcanza los estándares de independencia personal y de responsabilidad social en uno o más aspectos de la vida cotidiana, incluidos la comunicación, la participación social, el funcionamiento académico, el ocupacional y la independencia personal en casa o en la comunidad, pero podría alcanzarlos con los apoyos y adaptaciones necesarias (Flórez, 2018; Magaña, Domínguez, Álvarez, Espinoza, Angulo, Castro y Duarte, 2019).

Si bien en las definiciones anteriores el lenguaje es menos peyorativo sigue respondiendo a un modelo médico, bajo el que la discapacidad intelectual sigue siendo un déficit o “falta de”. Es significativo también que, a pesar de que se reconoce el modelo social, no se han encontrado definiciones desde las diferentes disciplinas que puedan asociarse a lo promulgado por este. Siguiendo la línea teórica, hoy en día las definiciones no deberían enfatizar como eje central déficit de la persona, sino también el medio en el que esta se desenvuelve y los apoyos necesarios para fomentar mejoras en la calidad de vida (Magaña, Domínguez, Álvarez, Espinoza, Angulo, Castro y Duarte, 2019).

## **1.2 Síndrome de Down**

El síndrome de Down es una de las categorías existentes dentro de la discapacidad intelectual. Si bien comparte aproximaciones, prácticas, denominaciones y tradición médica con esta gran categoría, resulta importante revisar su historia.

Las primeras evidencias sobre la existencia de personas con síndrome de Down se pueden encontrar en las obras de arte del pueblo Olmeca que vivió en América Central entre



los años 1500 a.C. y 300 d.C. (Rogers, 1994 en López, 2013). Sin embargo, el primer dato antropológico corroborado que se tiene sobre el síndrome de Down, es el hallazgo de un cráneo sajón que se remonta al siglo VII D.C. (Pueschel, 1981 en López, López, Pares, Borges y Valdespino, 2000).

La posterior evidencia de su existencia resulta difícil de recolectar, se recoge de la presencia de su imagen en altares, retablos, pinturas de la época y cuadros; como el de “Lady Cockburn y sus hijos”, en donde se representaban niños con rasgos faciales y físicos característicos del síndrome de Down (López, Et Al., 2000). A pesar de todas estas conjeturas, antes del siglo XIX no se publicaron informes bien documentados sobre las personas con síndrome de Down, se presume que, por la escasa información médica, el poco interés por las investigaciones sobre los niños que presentaban problemas genéticos y con discapacidad intelectual y la preocupación por la prevalencia de ciertas enfermedades e infecciones (López, Et Al., 2000).

El primer parte médico documentado de un niño con síndrome de Down, en donde se realizan las primeras descripciones del fenotipo se atribuye a Étienne Esquirol en 1838 y a Edouard Séguin en 1846 (Cammarata-Scalisi, Da Silva, Cammarata-Scalisi y Sifuentes, 2010). Esquirol describe unos sujetos cuya talla era pequeña, la cabeza poco voluminosa, la comisura palpetral externa más elevada que la interna y la nariz deprimida en su raíz (Cammarata-Scalisi, Da Silva, Cammarata-Scalisi y Sifuentes, 2010). Sin embargo, no fue hasta la segunda mitad del siglo XIX que se dio su descubrimiento y reconocimiento tal.

El descubrimiento del síndrome de Down se atribuye al John Langdon Down, quien plasmo su investigación en el artículo “Observations on an Ethnic Classification of Idiotos”. En este documento plasmó múltiples observaciones con el fin de clasificar a los deficientes mentales según estándares étnicos (Down, 1866). Langdon describe posibles hipótesis vinculadas al origen del síndrome de Down, como la edad de la madre y el padecimiento de alguna enfermedad de la misma, enfermedad del feto, entre otros (Down, 1866). También se

realiza un recuento de las características físicas más predominantes, características faciales, la coordinación neuromuscular anormal, las dificultades que enfrentaban con el lenguaje oral, así como la facilidad para imitar las actitudes y su marcado sentido del humor, cognición, facultades y desarrollo de posibles capacidades (Down, 1866). Pasaron casi 100 años entre la descripción médica sobre el síndrome de Down y los hallazgos vinculados a su genética, en este lapso de tiempo se dieron prácticas de rehabilitación, terapia, castigo y segregación (López, 2013).

La cúspide de la violencia ejercida sobre las personas con síndrome de Down ocurre alrededor de 1930, cuando el partido nazi de Alemania comenzó a experimentar la eugenesia y esterilización forzada de sospechosos “sospechosos” de tener “serias enfermedades hereditarias”, o que incluía los niños con síndrome de Down (McCabe y McCabe, 2011). Estas prácticas se validaron a partir de principios nazi como el de “vida no valiosa para ser vivida” y “limpieza de la raza”, con los que aceleraban el exterminio en los campos de concentración (McCabe y McCabe, 2011).

En 1932, Waardenburg sugirió que la causa probable del síndrome de Down residía en un reparto anormal de los cromosomas; sin embargo, esta anomalía no pudo ser demostrada sino hasta 1956 cuando Tjio y Levan establecieron que el número de cromosomas que se encuentra en el ser humano, en condiciones “normales”, es de 46 (López Et Al., 2000). Así, en 1959 Lejeune, Gautrier y Turpin descubrieron que los pacientes con SD tenían 47 cromosomas en lugar de 46, en ellos existe una copia extra del cromosoma 21, o una parte del mismo, en lugar de las 2 esperadas (Vilchis – Huerta en López Et Al., 2000). La trisomía 21, también llamada síndrome de Down, desde 1950, es la causa principal del síndrome de Down en el 95% de los casos y que el otro 5% es causado por translocaciones cromosómicas (cambios de posición) (López, 2013).

A inicios de los 60, se cambian en el uso formal y académico, los términos de mongol, mongólico y mongolismo por el de síndrome de Down, ya que este tenía una clara

connotación negativa y peyorativa; además, el uso de esta terminología podía comprometer la posibilidad de aceptación social de estos niños (López Et Al., 2000).

En adelante, el abordaje hacia el síndrome de Down implicó el tamizaje y el diagnóstico prenatal, así como múltiples terapias que buscaban abarcar las áreas social, cognitiva, física y sensorial, con el fin de rehabilitar a esta población (Castro, 2006).

La mirada que se tenía hacia las personas con síndrome de Down era de segregación y en ocasiones integración en la sociedad. En los años 90, el síndrome de Down fue incluido en la Clasificación internacional de enfermedades, con siglas CIE-10. En este manual el síndrome de Down es conceptualizado bajo una mirada biomédica, en su definición se plantea que *“es una alteración cromosómica numérica que origina retardo mental y otros trastornos del desarrollo, frecuentemente asociado a defectos congénitos importantes. Es causado por la presencia de una dosis extra de genes que se encuentran en la región crítica en el cromosoma 21, que origina el fenotipo Down (trisomía 21)”* (OMS, 1994). También se hace evidente la mirada asistencial y rehabilitadora cuando se menciona que *“el paciente que presenta la condición de Síndrome Down tiene derecho a recibir atención médica integral, odontológica, psicológica y funcional y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social”* (OMS, 1994).

### **1.3 Interseccionalidad**

Las personas con discapacidad han visto su existencia atravesada por manifestaciones estructurales y sociales basadas en el odio, castigo, curación pena o lástima (Gomiz, 2016; Palacios, 2015; Lee, Devine, Marco, Zayas, Gill-Atkinson y Vaughan, 2015). Enfrentan discriminación política, económica, social y cultural a lo largo de sus vidas, debido a que sus características físicas, sensoriales y/o intelectuales no corresponden con las exigencias que el medio plantea (Gomiz, 2016; Palacios, 2015 y Lee et al., 2015). A partir de la discriminación, se generaron vulneraciones que interactúan con diferentes características

del entorno y personales, por lo que serán distintas las realidades y limitaciones que enfrentan hombres y mujeres que posean algún tipo de discapacidad. Esto podrá ser entendido desde la teoría interseccional.

La teoría interseccional surge a partir de los años 60 en EE. UU y fue acuñada por Kimberlé Crenshaw, la autora cuestionó que los feminismos de la época y los discursos antirracistas habían fallado en su consideración de las identidades interseccionales, en este sentido da el ejemplo de las mujeres afro, quienes respondían a una situación particular de marginación, las categorías mujer y afro no debían ser vistas por separado, sino como un todo interrelacionado (Crenshaw, 1991). Este marco permitió el surgimiento de movimientos que hicieron reclamos públicos sobre derechos que no eran reconocidos ni considerados, se comenzaron a escuchar voces de mujeres afros, lesbianas, chicanas, entre otros (Bueñaño, 2017). Entonces, Crenshaw (1991), acuñó la idea de interseccionalidad, afirmando la existencia de múltiples y simultáneas variables de opresión que generan una subordinación específica (Crenshaw, 1991).

El enfoque propuesto permite reconocer la complejidad de los procesos que generan las desigualdades e injusticia social, revela que estas producidas por las interacciones entre los sistemas de subordinación de género, orientación sexual, etnia, religión, origen nacional, discapacidad, situación socioeconómica, que se constituyen uno a otro dinámicamente en el espacio (Crenshaw, 1991 y La Barbera, 2016). Es decir, que no eran únicamente una suma de desigualdades, sino que cada factor de discriminación interrelacionado interactuaba de manera diferente en cada situación personal o grupo colectivo, causando distintos efectos de discriminación a hombres negros, blancos o burgueses o a mujeres negras, blancas o burguesas (Bueñaño, 2017). La interseccionalidad ilumina varios factores interactivos que afectan la vida de los seres humanos e intenta identificar como estas diferentes condiciones sistémicas varían en el lugar, el tiempo y circunstancias, pero cooperan para reproducir condiciones de desigualdad (Goethals, De Schauwer, Van Hove, 2019).

Las personas tienen múltiples roles e identidades, son miembros de más de un grupo; pueden simultáneamente experimentar privilegio y opresión, por ello el enfoque hacia la interacción invita a plantear que, al considerar sólo una dimensión de discriminación a la vez, se excluyen otras y no se tiene un panorama real de lo que vive la persona (Crenshaw, 1991).

Desde el Derecho se recogen los aportes del enfoque interseccional, y se plantea que la discriminación interseccional se produce cuando a una persona, por el hecho de poseer dos o más características que son parte de los motivos prohibidos de discriminación, se le restringe el ejercicio de sus derechos (Constantino, Ramos, Bregaglio y Verano, 2019). En esta línea, la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad incluye a la discriminación desde un enfoque múltiple, pues desde su preámbulo se menciona la preocupación por *“la difícil situación en que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión (...)”* (Naciones Unidas, 2007). De igual manera en su artículo 6, Mujeres con discapacidad, se menciona que *“Los Estados Parte reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación”* (Naciones Unidas, 2007).

La interseccionalidad recoge la complejidad de la discriminación, en el caso de las mujeres con discapacidad, su situación y experiencia variará considerablemente de acuerdo a las características particulares que posean (Goethals, De Schauwer, Van Hove, 2019). En esta misma línea, el derecho internacional desde el artículo 5 de la Observación general N°3, sobre las mujeres y las niñas con discapacidad reconoce el enfoque al plantear que las mujeres con discapacidad no constituyen un grupo homogéneo, sino una multiplicidad de identidades (Naciones Unidas, 2016). Incluso visibiliza la diversidad dentro del mismo, pues incluye todos los tipos de deficiencias; trastornos físicos, psicosociales, intelectuales o sensoriales que pueden combinarse o no con limitaciones del entorno (Naciones Unidas, 2016).

La Recomendación General Nº 18 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, también contempla un enfoque interseccional o de discriminación múltiple, hace hincapié en que las mujeres con discapacidad podían ser objeto de una doble discriminación debido a su género y a su discapacidad, y que eran consideradas un grupo vulnerable (Naciones Unidas, 1991)

En el informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer sus causas y consecuencias (Naciones Unidas, 2016), se reconoce la existencia de casos de discriminación múltiple hacia mujeres y niñas. En el Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad también recoge que las niñas y las jóvenes con discapacidad pertenecen a grupos históricamente desfavorecidos o discriminados, y experimentan formas de discriminación múltiple e interseccional en la esfera de la salud y los derechos sexuales y reproductivos (Naciones Unidas, 2017). En esta misma línea, considera como medida de promoción que los Estados reconozcan la diversidad de identidades existentes en la comunidad de personas con discapacidad a fin de afrontar adecuadamente las desigualdades y la discriminación interseccional de la que son objeto las niñas y las jóvenes con discapacidad (Naciones Unidas, 2017).

Esta teoría ha permitido realizar una crítica a la noción de mujer, como concepto unívoco y hegemónico, en el que el sujeto se caracteriza por experimentar una única realidad uniforme y sin fisuras, sin posibilidad de que por éstas se filtre cualquier otra dimensión de su identidad real y compleja (Caballero, 2016). Desde la crítica inicial se plantea que el modelo único de mujer está basado en la referencia exclusiva a las mujeres blancas, heterosexuales y de clase media, el cual en la realidad es contestado por otras muchas mujeres desde los márgenes, entre ellas las mujeres con discapacidad (Caballero, 2016).

En este sentido, reconoce que las mujeres con discapacidad experimentan una desventaja única y adicional por la discriminación interseccional asociada al género y la discapacidad, resultando en mayor probabilidad de experimentar exclusión en comparación

con hombres con discapacidad o mujeres sin discapacidad (Lee et al., 2015). Así mismo, las mujeres con discapacidad intelectual, entre las que está el síndrome de Down, sufren una triple discriminación al incluirse en colectivos con características especiales: la asociada al género por ser mujer, por tener discapacidad y por ser esta intelectual, los cuales conllevan la construcción de roles, estereotipos y barreras de carácter psicosocial que frecuentemente limitan su plena integración a la vida social y el ejercicio de sus derechos (De la Cruz, 2004 y Villaró y Galindo, 2012). Se afecta gravemente su desarrollo como personas, soportan una enorme vulnerabilidad que las hace ser víctimas potenciales de muchas clases de abuso (Senent, 2014).

Los abusos se traducen en situaciones de discriminación contra ellas, en particular en relación con: la igualdad de acceso a la educación, las oportunidades económicas, la interacción social y la justicia; el igual reconocimiento como persona ante la ley; y la capacidad de participar en la política y ejercer control sobre sus propias vidas en diversos contextos, por ejemplo, respecto de la atención de la salud, incluidos los servicios de salud sexual y reproductiva, la toma de decisiones de dónde y con quién desean vivir (Naciones Unidas, 2016). La teoría interseccional nos permite entender que la falta de estudios que contemplen las distintas variables y factores exclusógenos que dan origen a esta interseccionalidad, contribuye a mantener la invisibilidad, la cual se traduce en un incremento de la vulnerabilidad y de la indefensión de las mujeres con síndrome de Down en la sociedad (Gomiz, 2016).

#### **1.4 Sexualidad: Estereotipos, Prejuicios y Barreras**

La salud sexual y reproductiva es un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad, y no solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o malestar (OMS, 2018). Implica un enfoque respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales en el que las personas puedan tener una vida sexual segura y satisfactoria, la capacidad de tener hijos y la libertad de decidir si quieren tenerlos, cuándo y con qué frecuencia; de igual manera implica la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia (OMS, 2018).

La sexualidad es una dimensión fundamental en la vida de las personas, está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales (OMS, 2018). La forma en la que cada persona ejerza su sexualidad se verá influida por el medio en el que se desarrolla, en este sentido resulta importante recoger la información que se tiene sobre el ejercicio de la sexualidad de las mujeres con síndrome de Down.

### **1.4.1 Sexualidad**

Desde el nacimiento hasta la muerte se vive en un cuerpo sexuado a través del cual cada persona percibe, experimenta, siente y se relaciona de una manera particular consigo misma y con otras personas (Parra y Oliva, 2015). La sexualidad abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción (OMS, 2002). Esta categoría multidimensional y polisémica se experimenta y expresa en sentimientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones interpersonales (OMS, 2002). El concepto de sexualidad es histórico y socioculturalmente construido y, por lo tanto, cambiante, puede incluir múltiples dimensiones que podrían o no manifestarse, y que están influidas por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales (OMS, 2002).

En este sentido, la sexualidad puede entenderse como una parte inherente de la constitución de la personalidad, de los tipos de relaciones, de la construcción de la identidad, de la organización social y de derechos, integrando elementos físicos, psicológicos y socioculturales (Castillo, 2010). Castillo (2010), menciona que la sexualidad va más allá de la genitalidad y el erotismo, pues también abarca el contacto físico, la intimidad, logro del placer, afecto, ternura y amor, es decir un conjunto de prácticas variadas. En esta misma línea Croocks y Baur (2009) entienden a la sexualidad como interacciones individuales, interpersonales o sociales del individuo en las que se puede dar deseo de contacto, intimidad,



expresión de emociones, placer, ternura, amor, reproducción, asociación y toma de decisiones.

La característica principal del hecho sexual humano es su diversidad y, por tanto, implica un viraje a lo plural y heterogéneo (Parra y Oliva, 2015). Atendiendo a la diversidad humana, a las múltiples y disímiles formas de vivir la sexualidad por parte de las distintas personas en diferentes momentos y situaciones de sus vidas, resultaría más acertado hablar de sexualidades (Dulcey, 2015). La sexualidad tiene muchas historias, cada una de las cuales necesita ser entendida, en su unicidad, y como parte de una compleja integralidad; sin embargo, la sociedad ordena, cataloga y jerarquiza esa diversidad, ella define lo que es normal – esperado y lo que no, utilizando para ello la educación, moral, religión y legislación (Barragan, 1999). Bajo esta regulación una gran cantidad de personas quedan en los márgenes dándose situaciones de exclusión, discriminación y vulneración de derechos (y Parra y Oliva, 2015).

Muchas veces la sexualidad queda envuelta en múltiples definiciones, siendo la más común la referencia a las relaciones sexuales y, específicamente, a las coitales, lo cual implica una limitación de su significado, una reducción y simplificación que tiene diferentes consecuencias, entre las que destacamos un abordaje limitado y restrictivo del hecho sexual, su diversidad y sus valores, que desemboca en una educación sexual parcial y centrada en los riesgos a evitar más que en los valores a cultivar (Parra y Oliva, 2015). Estas máximas se eclipsan en la realidad, cuando el cuerpo y las diferencias se convierten en justificación para imponer obstáculos y limitaciones para acceder al ejercicio efectivo de la ciudadanía, y específicamente de la sexualidad (Cruz, 2013 y Castillo, 2010).

Los cuerpos de las mujeres y su autonomía sobre el ejercicio de su sexualidad siempre han sido problemáticos, el intento del control político de las dimensiones reproductivas y sexuales son expresión de la subordinación, desigualdad y falta de autonomía que se les otorga (Maier, 2007). La incorporación de las experiencias y necesidades de las

mujeres con discapacidad a las reflexiones feministas y de género, no han estado exentas de la mirada tradicional, médica y normalizadora, que las define en función de sus diferencias corporales como dependientes, incapaces y víctimas permanentes, a quienes se debe compadecer y/o en el mejor de los casos “rehabilitar” (Cruz, 2013). Las demandas iniciales del feminismo solo respondían a las necesidades e intereses de mujeres blancas, burguesas, heterosexuales, omitiendo que factores como clase, raza, religión, preferencia sexual y discapacidad, al interactuar entre sí, pueden crear una diversidad de experiencias, limitaciones y discriminaciones en la vida de las mujeres (Cruz, 2013).

Desde el enfoque interseccional se evidencia que las mujeres con discapacidad se ven enfrentadas con problemas derivados de las atribuciones sociales por su sexo y su condición física, mental y/o funcional, lo que las pone en desventaja y limita su acceso a diferentes espacios (Cruz, 2013). Las necesidades de las mujeres con discapacidad entorno a la sexualidad y sus cuerpos se omiten, se sancionan y pasan inadvertidas pues se estiman poco relevantes (Cruz, 2013). Pese a todo, este grupo realiza grandes esfuerzos por lograr el ejercicio de su vida sexual, afectiva y reproductiva (Cruz, 2013). Estudios desde este enfoque muestran cómo ellas saltan convenciones para concretar sus deseos, posicionándose como agentes activos frente a la opresión y estereotipos que enfrentan diariamente (Cruz, 2013).

En el caso de las mujeres con discapacidad, es importante reconocer que la consideración sobre el tipo de discapacidad influirá en el reconocimiento del ejercicio de su sexualidad, este es el caso de las personas con discapacidad intelectual, ellas tienen mayores dificultades para el ejercicio y disfrute de sus derechos tanto civiles como sociales (Villaró y Galindo, 2012).

A menudo, a las mujeres con discapacidad intelectual se les niega el control de su salud sexual y reproductiva porque el personal de salud, sus “cuidadores” y/o familiares consideran que la restricción y prohibición son mecanismos idóneos para cuidarlas y evitar

violencia sexual y embarazos no deseados (Naciones Unidas, 2016). No se considera su voz, se les niega control sobre sus cuerpos autonomía sexual y reproductiva; la toma de decisiones en este ámbito de su vida y se justifican actos como el matrimonio de las niñas con discapacidad intelectual, el cual se valida con el pretexto de prever seguridad, atención y financiación en el futuro (Naciones Unidas, 2016 y Principios de Nairobi, 2018).

Así también, se encontró que las niñas y mujeres con discapacidad intelectual están en situación de mayor vulnerabilidad frente a esterilizaciones, abortos y anticoncepciones forzadas, muchas veces viéndose coaccionadas para realizarse estos procedimientos (Naciones Unidas, 2016). Las barreras debidas a la actitud del personal de atención de la salud y a su familia pueden dar lugar a que se deniegue a el acceso a servicios y profesionales de atención de la salud, así como a información y educación sobre planificación familiar y anticoncepción (Naciones Unidas, 2016).

#### **1.4.2 Estereotipos y Prejuicios**

En el artículo 8 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se insta a que los Estados parte se comprometan a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para, entre otras situaciones, *luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad (...)* (ONU, 2016). En esta misma línea, en el artículo 5 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer se menciona que los estados parten deben tomar las medidas para alcanzar la eliminación de los prejuicios y las prácticas consuetudinarias, que estén basadas en funciones estereotipadas de hombres y mujeres (ONU, 1979). Se reconoce desde ambas Convenciones lo nocivos que pueden ser los estereotipos y prejuicios en las vidas de las mujeres y de las personas con discapacidad y por ello la importancia de combatirlos

Existe una estrecha relación entre los conceptos estereotipo y prejuicio, su vínculo se da bajo una lógica de consistencia cognitivo-afectiva, siendo el estereotipo la categoría

cognitiva y el prejuicio la afectiva (Espinoza y Cueto, 2014). Lo cognitivo implica lo que se cree saber del asunto, mientras que lo efectivo, las emociones y actitudes negativas (González, 1999). Si bien se reconoce que ambos tienen una naturaleza distinta, León Et Al (1998), plantea que los primeros son un componente cognitivo constitutivo de los segundos. Además, a pesar de que todos los prejuicios contienen elementos cognitivos estereotipados, pero no todos los estereotipos representan imaginarios prejuiciosos (Cerquera, Alvarez, Saavedra, 2010).

Los estereotipos son los esquemas cognitivos, organizados, generalizados, simplificados y rígidos, con base real o no, mediante los cuales categorizamos a las personas, principalmente de manera inconsciente, en grupos o tipos particulares que nos permiten diferenciarlos de los demás (Cook y Cusack, 2009, Tajfel, Sheikh y Gardner, 1964 y Stangor, 2009). Representan los rasgos que consideramos predominantes; sin embargo, estas imágenes no constituyen copias fieles de la realidad, sino que están afectadas por un componente que la distorsiona dentro de un contexto social que se mantiene estable en el tiempo (Cerquera, Alvarez, Saavedra, 2010).

Si bien los estereotipos emergen del medio social y son un reflejo de la cultura y de la historia; Miller (1982; citado por León et al, 1998) define a los estereotipos como una construcción errónea de la realidad, la cual es el reflejo de una actitud defensiva, rígida y sobregeneralizadora de los atributos de los demás. De igual manera, menciona que los estereotipos se definen como los rasgos que se atribuyen a un grupo, pero en función del consenso de opiniones (Miller, 1921 citado por León et al, 1998).

Una característica importante de los estereotipos es que además de utilizarse para tener una idea del ideal del comportamiento de otras personas, también influyen en el comportamiento que uno mismo se atribuye o atribuye al grupo al que pertenece, y, por lo tanto, además de describir a los otros, lo que hace también es describir nuestra relación con ellos, subrayando aquellos aspectos que más nos distinguen de los demás (Olmo, 2005).

Los estereotipos se clasifican en positivos y negativos, esta connotación se aplica sobre los atributos, características y conductas de un individuo o de un grupo (Marx y Ko, 2019). Generamos muchos más estereotipos negativos que positivos cuando se nos pide que lo hagamos el ejercicio de expresarlos (Stangor, 2009). Se puede asumir que, si tenemos estereotipos positivos, también habremos generado estereotipos negativos (Stangor, 2009). Ejemplificando las clasificaciones, los estereotipos sobre las mujeres pueden incluir atributos negativos como: Poco asertiva, emocionalmente dependiente. De manera opuesta, estarían los atributos positivos: empática, dada a la crianza (Marx y Ko, 2019). Es preciso señalar que en ocasiones un estereotipo positivo sobre una categoría social va a conllevar un reconocimiento prejuicioso y dañino; en el caso de las mujeres al naturalizar ciertas características como propias de su existencia (González, 1999).

Asimismo, abundante investigación sobre percepciones ha demostrado que los estereotipos pueden tender a una naturaleza mixta, pueden incluir combinaciones ambivalentes de atributos (Rohmer y Louvet, 2018). Aquellos grupos que reciben consideraciones positivas o altas en una dimensión generalmente son vistos bajos en otras, por ejemplo, las personas con discapacidad son generalmente estereotipadas como incompetentes y a la vez como cálidas (Rohmer y Louvet, 2018).

Se considera a los prejuicios como fenómenos de conocimientos constituidos por estereotipos, que llevan asociados un componente conductual y una actitud negativa o desfavorable hacia un grupo (Cerquera, Alvarez, Saavedra, 2010). Así, las actitudes negativas hacia un grupo, implican sentimientos o creencias de desvalorización hacia el mismo, expresan desacuerdo evidente, e incluso desprecio y desagrado, hacia condiciones o características del grupo (Cerquera, Alvarez, Saavedra, 2010).

Los prejuicios no son innatos, son adquiridos en el transcurso de la vida, estas representaciones son internalizadas por las personas desde una edad temprana (Cerquera, Alvarez, Saavedra, 2010 y Poal, 1993). Los prejuicios, al igual que los estereotipos son un

fenómeno cultural que se transmite en diferentes procesos de socialización, se adquieran actitudes y definiciones aprendidas de otros, se establecen modelos de conducta, expectativas y percepciones de la realidad que se atribuye a cada grupo en particular (Cerquera, Alvarez, Saavedra, 2010 y Poal, 1993).

Algunas de las funciones vinculadas a los prejuicios son: Proporcionar ventajas económicas y sociales a las mayorías, negando derechos y oportunidades a los grupos objetos de discriminación; reúne características negativas sobre un grupo o persona, posicionándolo en una situación de vulnerabilidad; finalmente, busca la autoafirmación de la persona o grupo que los ejerce (León et al, 1998).

Dada su vinculación con los afectos, los prejuicios pueden ser contradictorios entre sí, imprecisos e inexactos y pueden estar marcados por la ambivalencia (Allport, 1954 y Glick y Fiske, 1996). Pueden resultar inflexibles y resistente al cambio, incluso cuando son confrontados con información y sustento contradictorio a ellos (Allport, 1954). El prejuicio también puede presentarse de una manera más tradicional, reflejando antipatía e intolerancia hacia un grupo de personas (Tavris y Wade, 1984 citado en Glick y Fiske, 1996)

En suma, prejuicios y estereotipos son internalizados por las personas desde una edad temprana, se adquieran actitudes y definiciones aprendidas de otros, se establecen modelos de conducta, percepciones de la realidad y manejo emocional propios de lo que se espera de hombres y de mujeres (Poal, 1993).

Construimos una preconcepción generalizada, una imagen mental y un conjunto de creencias sobre atributos asignados a un individuo o grupo que tienen como fin organizar la información recibida, simplificar el entendimiento, predecir acontecimientos y formar categorías sociales y económicas para hacer más sencilla la percepción de la realidad (Cook y Cusack, 2009). Estas representaciones ignoran la individualidad, lo que significa que se hace innecesario considerar las habilidades, necesidades, deseos y circunstancias

individuales de cada miembro, pues la mirada es a partir de los lentes del estereotipo y la calificación del prejuicio (Cook y Cusack, 2009).

Los estereotipos y prejuicios afectan tanto a hombres como a mujeres; sin embargo, con frecuencia tienen un efecto más marcado sobre la vida de ellas, debido a que aportan a la perpetuación y legitimación de su subordinación legal y social (Cook y Cusack, 2009). Los estereotipos degradan a las mujeres, les asignan roles de menor categoría en la sociedad y devalúan sus atributos y características, generando condicionamiento social para cumplir con el papel subordinado y pasivo que se considera apropiado para su estatus (Cook y Cusack, 2009).

En el Perú, en la II encuesta nacional de derechos humanos, se encontró que existen estereotipos y actitudes discriminatorias hacia las personas con discapacidad (INEI, SF). En una escala del 1 al 100, la presencia de actitudes negativas hacia las personas con discapacidad se enmarcó en el punto 46, así mismo, el 61% del total de las personas con discapacidad encuestadas se han sentido discriminadas o muy discriminadas (INEI, SF). Dentro de este grupo se encontró que en un índice de prejuicios y actitudes negativas sobre 100, las mujeres con discapacidad están en el punto 44, así mismo sobre las personas con discapacidad intelectual el 60% de las personas encuestadas consideran que necesitan ayuda para tomar decisiones propias de la vida como casarse, viajar o comprar, etc. (INEI, SF).

Los prejuicios y estereotipos tienen repercusiones importantes en la vida de las personas, pueden generar restricciones, vulneración, menores oportunidades, entre otros (Naciones Unidas, 2016).

#### **1.4.2.1 Estereotipos y Prejuicios Sobre La Sexualidad De Mujeres Con Síndrome De Down**

En el caso particular de los estereotipos relacionados con la discapacidad, género y sexualidad, se puede determinar que estos tienen repercusiones especialmente graves en el

disfrute de la salud, autonomía y derechos sexuales y reproductivos (Naciones Unidas, 2016). Los estereotipos hacia las mujeres con discapacidad dependen del tipo de discapacidad y del nivel de independencia que se suponga que tienen (Constantino, Ramos, Bregaglio, Verano, 2019 y Naciones Unidas, 2016 y Valega, 2016).

La construcción de estereotipos y prejuicios entorno a la posibilidad de establecer relaciones de pareja, se basa en una mirada infantilizadora frente al sexo, pues ellas serán “niñas para toda la vida”, poseedoras de almas ingenuas y puras, y no mujeres sexuales (Ruíz, 2012). Siguiendo esta línea, también está presente la consideración de asexualidad, anulando la humanidad de las mujeres con síndrome de Down, hasta el punto de considerarlas ángeles libres de pulsiones de carácter sexual (Amor, SF). También se las plantea como cariñosas, efusivas, muy sociables, tranquilas y testarudas (Ruíz, 2012).

De manera opuesta también se plantea que las mujeres con síndrome de Down pueden ser bastante promiscuas, que aceptan pasivamente el contacto sexual, sin mayores consideraciones, pues al ser personas incapaces de controlarse a sí mismas, podrían dejarse llevar por la impulsividad, por ello deberán ser controladas desde la supervisión que se pueda dar desde el exterior (Amor, SF).

También se les niega la posibilidad de alcanzar los ideales hegemónicos de feminidad, se les imponen cánones de belleza irreales y extremos, los cuales, para el grupo específico, son muchas veces inalcanzables, generando sufrimiento y estigmatización y afectando su percepción sobre sí mismas, se puede apreciar una influencia de la discapacidad en la imagen corporal de la mujer (Moya, 2009 y Valega, 2016). También se las considera como seres imposibilitados de ser madres, debido a la supuesta incapacidad para asumir la responsabilidad del cuidado de sus futuros hijos (Ugaz, 2015). Se piensa que, al no poder “regular” su autonomía y capacidad necesaria para el cuidado, se genera una situación que pone en jaque la integralidad de los hijos/as con consecuencias emocionales, o que la



discapacidad es necesariamente heredable o transmisible (Intendencia de Montevideo, 2011).

Considerando lo anterior, puede decirse que a pesar de que la identidad femenina tradicional se basa en los pilares de la relación de pareja y la maternidad, para las mujeres con discapacidad esta función está prohibida o limitada socialmente (De la Cruz, 2004). En los Principios de Nairobi sobre aborto, pruebas prenatales y discapacidad se reconoce que a lo largo de la historia las mujeres con discapacidad han sido blanco de políticas eugenésicas, que coaccionaban hacia el control sobre la sexualidad, el cual tiene encubierta la idea de no reproducir aquello que la sociedad considera “anormal o disfuncional”, siendo socialmente aceptado, a pesar de que son actos que implican una grave violación de derechos humanos (Principios de Nairobi, 2018 y Ugaz, 2015).

A partir de la consideración de incapaces se les niega el control de su salud sexual y reproductiva porque el personal de salud, sus “cuidadores” y/o familiares consideran que la restricción y prohibición son mecanismos idóneos para cuidarlas y evitar violencia sexual y embarazos no deseados (Naciones Unidas, 2016). El cuerpo de las mujeres en situación de discapacidad es objeto de dominación, por ello, cuando expresan o concretan deseos de entablar una relación sexual, de pareja o una familia, son criticadas y sancionadas por la sociedad, pues están transgrediendo lo que es socialmente permitido y esperado de ellas (De la Cruz, 2004).

### **1.4.3 Barreras**

Las barreras son todos aquellos factores tangibles y no tangibles que dificultan la participación, el desarrollo de una vida digna y la inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad; ya que tienen un impacto directo en el funcionamiento de los órganos y las estructuras físicas, así como en la realización de las actividades de la vida cotidiana y el desempeño social (Lotito y Sanhueza, 2011 ; Serrano, Ramírez, Abril, Ramón, Guerra y Clavijo, 2013).

La Convención reconoce en su preámbulo que las personas con discapacidad, de manera generalizada, siguen encontrando barreras para lograr una participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás personas (ONU, 2007). Este colectivo enfrenta una constante exclusión en todos los aspectos de la vida, ejemplo de esto son las áreas de educación, empleo, vida social, política, salud, entre otros (ONU, 2007; OPS, 2018).

Las barreras que enfrentan las personas con discapacidad son de distintos ámbitos, en primer lugar, identificamos a las barreras urbanísticas, las cuales se presentan en todos los espacios públicos y comprenden también la ubicación del mobiliario urbano (Huerta, 2006). En primer lugar, están las barreras arquitectónicas son las que se encuentran en las vías y espacios públicos, aceras, pasos de distinto nivel, obstáculos en la vía pública, parques y jardines que dificultan o impiden el acceso y tránsito (Huerta, 2006 y Polo y López, 2005). Las barreras arquitectónicas también tienen un subgrupo, el cual está centrado en la edificación y refiere a las que encuentran en el interior de los edificios, escalones, peldaños, pasillos, ascensores reducidos, etc. (Polo y López, 2005).

En segundo lugar, las barreras en la comunicación son las que afectan la captación, emisión y comprensión de los mensajes visuales, verbales, auditivos o los que se dan por medios técnicos (Huerta, 2006). Las barreras de transporte impiden el acceso a unidades de transporte, ya sea terrestre, fluvial, marítimo y aéreo, tanto privadas como públicas; dificultades para el estacionamiento del transporte privado y también pueden implicar la ausencia de los mismos (Huerta, 2006 y Polo y López, 2005).

Finalmente, las barreras sociales y/o actitudinales hacen referencia a una actitud negativa frente a la discapacidad, la cual está vinculada a la presencia de estereotipos, prejuicios y estigmas, estas barreras también contemplan la falta de apoyo y desconocimiento acerca de este grupo de personas, sus necesidades y vivencias (Serrano, Ramírez, Abril, Ramón, Guerra y Clavijo, 2013).

Una sociedad puede ser considerada como accesible cuando depone todo tipo de barreras en búsqueda de la real inclusión, cuando practica la tolerancia y el respeto hacia la diferencia, valorando la discapacidad como algo positivo y no como algo que debe ser borrado, curado o arreglado (Maldonado, 2013).

Al realizar la revisión bibliográfica sobre las investigaciones enfocadas en las barreras y personas con discapacidad, se encontró que muchas responden a las áreas de trabajo, educación, salud y en el caso de los tipos barreras, hacen hincapié en las arquitectónicas; sin embargo, a pesar de los esfuerzos que esto ha implicado, existen otras áreas que han sido poco estudiadas, se sabe relativamente poco sobre temas de sexualidad de personas con discapacidad intelectual y aún menos sobre la sexualidad de las mujeres con síndrome de Down, esta población enfrenta muchas barreras durante su desarrollo hasta la edad adulta y en la edad adulta, incluido el acceso a su propia sexualidad (Sinclair, Unruh, Lindstrom y Scanlon, 2015). Desafortunadamente, las barreras que enfrentan a menudo se ven reforzadas por la falta de atención, mitos, estereotipos y prejuicios y conceptos sociales erróneos vinculados a su sexualidad y la educación sexual (Sinclair, Unruh, Lindstrom y Scanlon, 2015).

## **Capítulo 2: Estereotipos, Prejuicios, Barreras y Sexualidad de Un Grupo de Mujeres con Discapacidad Intelectual Residentes en Lima Metropolitana**

En el presente capítulo se sintetizará información teórica sobre estereotipos, prejuicios y barreras, y su relación con el ejercicio de la sexualidad de las mujeres con síndrome de Down intelectual en Lima Metropolitana. Para recoger y describir esta situación específica se realizará una investigación cualitativa, que tendrá como instrumento principal la realización de entrevistas. Se tendrán los acápites de consideraciones éticas, metodología de investigación y finalmente, análisis de la información.

### **2.1 Ética de La Investigación**

El origen de las consideraciones éticas en la investigación implica remontarnos hasta la Segunda Guerra Mundial, en aquel momento, y ante las atrocidades cometidas en los campos de concentración nazis, surge la necesidad de reflexionar sobre esta cuestión, pero, sobre todo, de definir marcos regulatorios colectivos (Abad, 2016). Surgen códigos como el de Nuremberg de 1947, la Declaración de Helsinki sobre principios éticos para la investigación médica con seres humanos de 1964, y la publicación en 1979 de la guía ética para la investigación con seres humanos conocida como Informe Belmont (Abad, 2016).

Desde la perspectiva bioética surgen tres principios como marco de referencia: la autonomía, la beneficencia y la justicia (Abad, 2016). Desde las ciencias sociales la reflexión gira en torno a la responsabilidad social del investigador para con los y las participantes, la profesión y la sociedad en general (Abad, 2016). Continúa el debate sobre los diferentes riesgos/beneficios que pueden tener los distintos tipos de investigación, dado que en algunos casos las consecuencias no son tangibles, por lo que a partir de aquí se propone la sustitución de la evaluación de riesgos y beneficios por la protección de derechos (Abad, 2016).

Los principios éticos que requiere cualquier investigación que involucre seres humanos deben enmarcarse respetando los derechos humanos de todos los involucrados (National Disability Authority, 2009). El bienestar de los participantes en la investigación debe

estar en el centro del proceso, por lo que los objetivos y beneficios que se espera alcanzar nunca deben ser a costa de la vulneración de derechos (National Disability Authority, 2009). Además, en el marco institucional en el que se encuentra esta investigación, se deben respetar todos los principios éticos requeridos, los cuales son: respeto por las personas, principios de beneficencia y no maleficencia, justicia, integridad científica y responsabilidad (Millán, 2017).

En el caso específico de las investigaciones que tengan como grupo focal a las personas con discapacidad, también se deben considerar los principios generales de la convención, es decir: Respetar la dignidad y autonomía, incluyendo la libertad para tomar decisiones y la independencia de las personas; aportar a la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad; respetar y aceptar las diferencias como parte de la diversidad humana; ser accesibles y finalmente, no discriminar (ONU, 2007).

El consentimiento informado jugará un papel importante dentro de los criterios éticos que siga la investigación, este es un proceso que involucra al investigador o terapeuta y al participante o paciente, abarcando toda la investigación o intervención y no solo el comienzo de esta (Muñoz y Lucero, 2014). Los elementos de un consentimiento informado comprenden; describir la investigación, mencionar y explicar riesgos y beneficios, especificar alternativas de participación, explicar la confidencialidad, enumerar las normas de compensación, los datos de contacto de los responsables de la investigación y la explicitación de la voluntariedad de ingresar, continuar en el estudio o decidir culminar con la participación en el estudio (Michaud, 2006)

Este instrumento está vinculado con la capacidad de tomar decisiones, de manera libre y voluntaria, y que dicha decisión sea adoptada tras comprender y evaluar la información recibida, es decir considera su autonomía para aceptar o rechazar la participación a partir de la información que se otorga (Muñoz y Lucero, 2014).

Además del uso de consentimientos informados, las investigaciones deben tener adaptaciones en todas las etapas del proceso, algunas consideraciones prácticas con las que puede incluirse a las personas con discapacidad son las siguientes: Adaptar la duración y la intensidad de la participación a las necesidades de los participantes de la investigación; Presentar diferentes versiones de consentimientos informados, así como informar sobre las opciones dentro del proceso; proporcionar medios variados de comunicación; uso de materiales de fácil lectura; uso de recursos visuales, entre otros (National Disability Authority, 2009).

## **2.2 Método**

La presente investigación se realizó con una metodología de tipo cualitativa, se realizaron entrevistas semiestructuradas a mujeres con discapacidad intelectual, específicamente con síndrome de Down y con sus familiares. La construcción metodológica ha sido adaptada considerando la situación generada por el Covid-19, en este sentido todas las coordinaciones y entrevistas se realizaron de manera virtual.

### **Participantes**

La distribución de la muestra se dividirá en grupos para una mejor comprensión de información sociodemográfica. En primer lugar, se encuentra el grupo de mujeres con discapacidad, el cual estuvo conformada por 8 mujeres adultas con síndrome de Down, cuyas edades oscilan entre los 20 y 36 años. Todas las participantes reportaron residir en Lima metropolitana con sus familias nucleares o extendidas, en distritos de estratos socioeconómicos calificados dentro del rango AB (CPI, 2019). Todas las participantes culminaron estudios; sin embargo, 6 de ellas lo hicieron mediante inclusión educativa, mientras que 2 lo hicieron en centros de educación básica especial. Actualmente 2 participante se encuentra cursando estudios para especialización. Sobre trabajo, 6 de las participantes han laborado en el algún momento de sus vidas y 4 se encuentran trabajando en este momento. Todas mencionaron seguir la religión católica, pero no dieron información

de su práctica. Todas contaban con algún dispositivo propio (Laptop, computadora o celular) y conexión de internet para poder acceder a la sesión de entrevista. Asimismo, 7 de las 8 participantes han tenido pareja en algún momento, mientras que 4 informan de encontrarse en pareja en la actualidad.

También se realizaron entrevistas a familiares, se tuvo acceso a 4 madres de mujeres mayores de edad con síndrome de Down. Las edades de estas participantes oscilaron entre los 41 y 69 años de edad. Todas las participantes de este grupo cuentan con grado educativo superior y/o técnico completo, y residen en Lima metropolitana.

El contacto con todos los participantes se dio por disponibilidad, accesibilidad de la muestra y por bola de nieve, es decir el contacto con el primero llevo al contacto con los demás por asociación. El presente trabajo se enmarcará en una epistemología socioconstruccionista, pues se entenderá a la realidad a partir de construcciones que se crean en la interacción entre los individuos, poseyendo por tanto un carácter intersubjetivo (Berger & Luckmann, 2003; Gergen, 2007).

**Tabla 1**

*Distribución de las participantes*

<b>Participantes</b>			
8 Mujeres con síndrome de Down (P)		4 Madres de familia (F)	
P1	P5	F1	
P2	P6	F2	
P3	P7	F3	
P4	P8	F4	
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>Total</b>	<b>4</b>

## **Medición**

### **Ficha de Datos Sociodemográficos**

Como parte de los instrumentos se construyó una ficha de datos sociodemográficos con la intención de recopilar datos en relación con: edad, sexo, pareja, educación, ocupación, religión que profesa, distrito de procedencia, composición familiar y lugar de nacimiento. La información recolectada permitirá identificar si existen variables interseccionales que influyan los resultados de la investigación.

### **Entrevista Semiestructurada**

Con el objetivo de recolectar información sobre los estereotipos y prejuicios entorno al ejercicio de la sexualidad de mujeres con síndrome de Down en Lima metropolitana, se crearon 3 entrevistas semi estructuradas para cada uno de los grupos con los que se trabajaría: Mujeres con síndrome de Down, familiares y especialistas. Para la creación de cada instrumento se realizó una revisión bibliográfica y pilotos con la finalidad de conocer si las personas comprendían las preguntas y comprobar si permitía explorar la percepción de los participantes respecto al constructo planteado. De manera específica, para las entrevistas para las mujeres con síndrome de Down contaron con disparadores, los cuáles fueron utilizados como ayuda visual e incentivo para entablar el diálogo en los casos que fuera necesario. Este grupo de entrevistas también pasó por una revisión constante después de cada primer contacto con las participantes, esto permitió que se adaptara en cada entrevista se adapte la redacción y construcción verbal, uso de disparadores, ejemplos y duración.

### **Procedimiento**

El proyecto de investigación pasó por el Comité de Ética de la Pontificia Universidad Católica del Perú y considerará todos los principios éticos requeridos, respeto por las personas, principios de beneficencia y no maleficencia, justicia, integridad científica y responsabilidad (Millán, 2017). Posteriormente con la autorización de la institución



correspondiente se iniciaron las entrevistas semi estructuradas a fin de recoger detalles e información sobre el ejercicio de la sexualidad de las mujeres con síndrome de Down Lima Metropolitana.

La recolección de información con las familias y especialistas se dio en una sola sesión que abarco la lectura del consentimiento, llenado de datos sociodemográficos y entrevista. Al finalizar la entrevista, 2 de las 4 madres participantes solicitaron feedback y recomendaciones sobre el tema.

Sobre el proceso de recolección de información, en 6 de 8 casos el primer contacto se dio con algún miembro de la familia, con quienes se conversó sobre la investigación y el tipo de participación que se buscaba. Después de la aceptación de parte de la familia de brindar el contacto, es que se tuvo acceso a las participantes y se consultó sobre su interés por formar parte de la investigación. Se dieron dos casos en los que el contacto directo fue con las posibles participantes; sin embargo, y a pesar de ellas ser mayores de edad y estar de acuerdo con participar, las familias se negaron debido a que consideraban el tema como controversial e inapropiado o que sus familiares no podrían aportar al tema, debido a que no lo conocían, por lo que pidieron que se corte toda comunicación.

Una vez iniciado el proceso de entrevista y tomando en cuenta los pilotos, se decidió realizar el proceso de entrevista en dos partes con quienes lo necesitaran, que fue en 5 de los 8 casos, pues resultaba agotador para las participantes revisar el consentimiento informado, la fichas e datos sociodemográficos y la entrevista en una sola sesión. Entonces en el primer encuentro programado se realizó la lectura y revisión del consentimiento informado y llenado de datos sociodemográficos. En esta sección todas las participantes fueron informados sobre el estudio, a cada participante se le entregó y leyó un consentimiento informado de manera virtual para explicar el objetivo de la investigación y las consideraciones en cuanto a la confidencialidad, el anonimato, la participación voluntaria y la posibilidad de retirarse del estudio cuando lo deseen.

En el caso de la segunda sesión, esta se inició con un resumen de consentimiento informado y la realización de la entrevista. Tras la finalización del proceso de entrevistas a todas las participantes se les planteó la posibilidad de mantener el contacto para preguntas o dudas que pudieran surgir. De las 8 participantes 2 mantuvieron la comunicación pues este era el primer espacio en el que podían conversar con libertad sobre su sexualidad y realizar preguntas sobre este tópico.

### **Análisis de la Información**

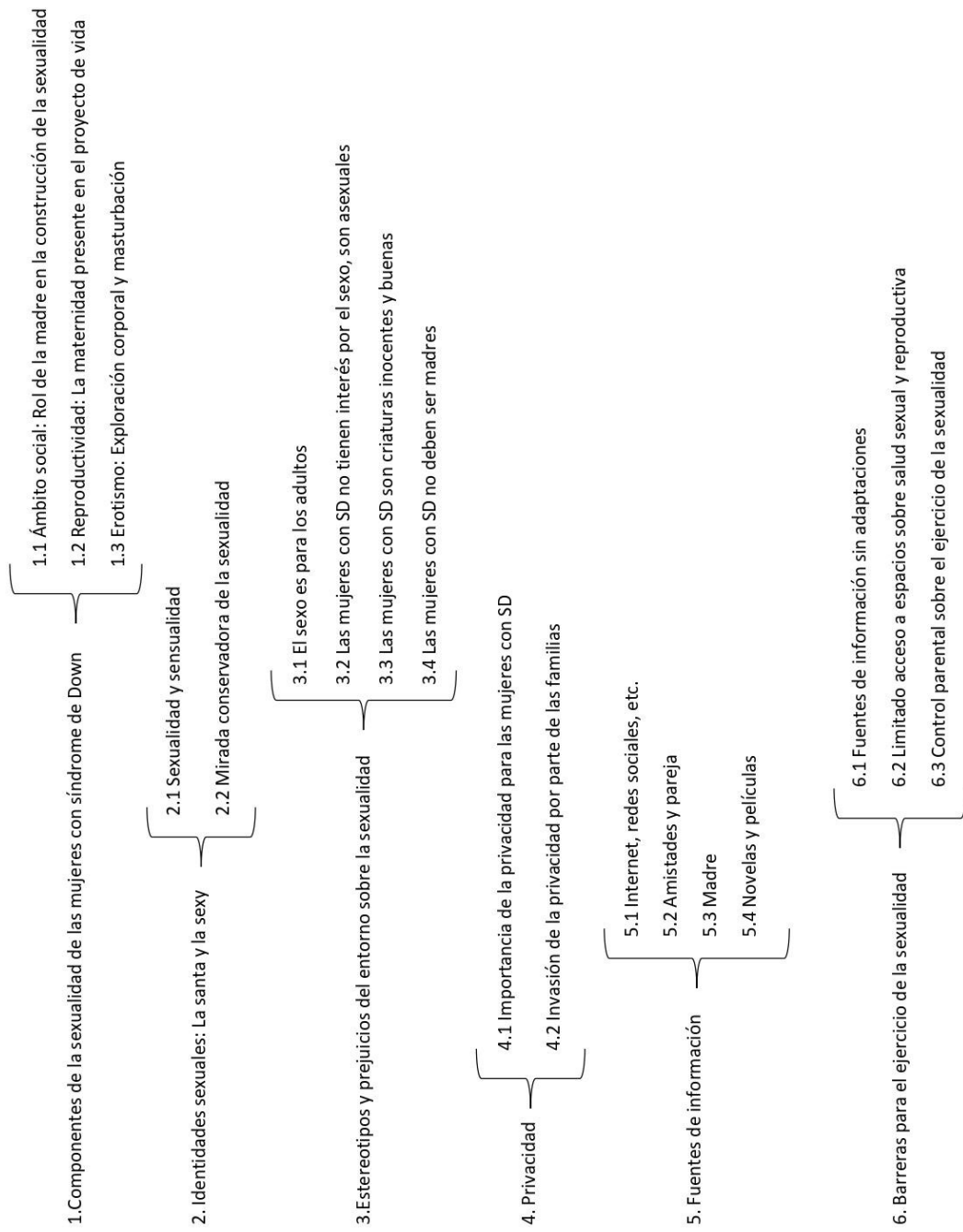
Para la elaboración de resultados, las entrevistas fueron transcritas y codificadas, se conformaron códigos de manera descriptiva analizando las entrevistas línea por línea. Luego, se elaboró un primer borrador de libro de códigos en Word. Posteriormente, se generaron categorías y subcategorías utilizando el programa Atlas-ti versión 7.

### **2.3 Resultados**

A partir de la realización de las entrevistas se organizó la información en 6 categorías, cada una de las cuales cuenta subcategorías adicionales. Dada la cantidad de información recolectada, y en busca de mejorar su exposición se creó un gráfico en donde se presentan los resultados de manera conceptual. El gráfico sigue el orden de presentación escrito de las categorías y subcategorías.

### **Figura 1**

*Resumen de categorías sobre la sexualidad de un grupo de mujeres con síndrome de Down*



## **1. Componentes de la Sexualidad de las Mujeres con Síndrome de Down**

La sexualidad es subjetiva y contextual, cada persona la construye y define a partir de lo que percibe, experimenta, desea y siente (Parra y Oliva, 2015). Se manifiesta y evoluciona a lo largo de todo el ciclo de vida e incluye componentes como el género, identidades de sexo y género, orientación sexual, erotismo, vínculo emocional, amor, reproducción, entre otros (Godoy, Gonzales y Rivero; 2013). A pesar de su particularidad se pueden establecer generalidades según las condiciones de vida y características compartidas por distintos grupos de personas, como puede ser el sexo, género y tipo de discapacidad (Cruz, 2015). Las investigaciones que abarcan sexualidad, sexo y discapacidad arrojan en sus resultados, que ser mujer y tener discapacidad implica una situación particular de opresión, a menudo significa la exclusión de la feminidad, negación de la maternidad, sanción y control (Addlakha, Price, Heidari, 2021 y Cruz, 2015). Las restricciones y el control de la sexualidad provienen de diferentes ámbitos, desde el familiar, el medio social, hasta el nivel institucional (centros de salud, postas, etc.), esta postura niega la autonomía sexual y reproductiva, el control sobre sus cuerpos, la toma de decisiones y planificación sobre el futuro, utilizando como pretexto la prevención sobre la violencia sexual (Naciones Unidas, 2016 y Principios de Nairobi, 2018).

En esta línea, la presente categoría pretende recoger los elementos identificados como centrales en la sexualidad de las mujeres con síndrome de Down. Se ha identificado 3 dimensiones; en primer lugar, **Ámbito social: Rol de la madre en la construcción de la sexualidad**. En segundo lugar, está la reproductividad: La maternidad presente en el proyecto de vida; en tercer lugar, **El erotismo: La exploración del cuerpo y masturbación**.

### **1.1 Ámbito Social: Rol de La Madre En la Construcción de La Sexualidad**

Las madres intentan establecer control sobre el ejercicio de la sexualidad de sus hijas, lo hacen intentando regular la forma de vestir; buscando que esta no sea “sensual o atrevida” y también regulando la conducta, es decir que acciones están y no están permitidas en la

interacción con sus parejas. El control pareciera buscar que ciertas manifestaciones de la sexualidad sean evitadas, en pro de un ejercicio más conservador.

*P1: P1: Y cuando voy a la tienda con mi mamá, yo soy de “Esa ropa me gusta, ese sí, ese no”. A mí a veces me llama la atención de no ponerme esa ropa (...) A mi mamá no le gusta, pero a mí sí. Me llama la atención*

*E: y por qué no le gusta*

*P1: Es que no quiere que sea mucha atrevida (...) A ella no le gusta.*

*E: Y has conversado con alguien sobre lo que es sexualidad*

*P2: Es de mi mamá, yo converso con mi mamá*

*E: Sobre qué han conversado*

*P2: Qué yo puedo tener novio, tener novio, me va a cuidar o sino no me, ella se pone triste hacia esa persona. Hablamos un poco que yo puedo tener mi novio, eso sí, ya nada más*

*E: Tú mamá alguna vez te ha hablado sobre relaciones sexuales*

*P2: A veces*

*E: Y qué te ha dicho*

*P2: A secas, si me acerco mi novio es hombre, es hombre me besa a mí y ya, nada más. Después de un rato separamos. Así me dice que debe ser (...) Solo eso, darse un beso y separarse*

*E: ¿A ti te gustaría que se te hable más sobre estos temas? Sobre sexualidad, salidas...*

*P7: Sí, también mi mamá y mi hermanx saben de esto...*

*E: Y tu mamá es más tolerante a estos temas*

*P7: No, igual que mi papá estricto. Mi hermanx estricta (...) Mi mamá también me decía que no permitas que nadie te toque. Y yo le decía: ya entendí, ya entendí.*

## **1.2 Reproductividad: La Maternidad Presente en El Proyecto de Vida**

En el diálogo sobre la sexualidad, y en los planes que sobre esta se tienen a futuro, está incluido el deseo de ser madres. En la mayoría de casos, este es un proyecto para el que actualmente no se sienten listas, pero que sí les gustaría poder realizar. Así mismo, también es tema que han tratado alguna vez con sus parejas.

*P7: Me gustaría formar una familia, casarme. Yo opino que quiero tener 3 hijos. No sé 2, no sé todavía.*

*P5: Es que no tengo hijos, pero quiero tener. Sí*

*P4: Primero no lo sé cuántos hijos quiero tener, me gustaría 4 de frente, pero no se puede pues. Para que sean 4 es mejor, 4 embarazos, pero distintos. Nace, crece todo bacán, otra vez y así, rotando.*

*E: Alguna vez has conversado con tu enamorado sobre casarte o sobre tener hijos*

*P6: Sí, quiero 4 hijos. De hombres y mujeres*

### **1.3 Erotismo: Exploración Corporal y Masturbación**

Existe noción sobre la exploración corporal y de las sensaciones esto puede generar. Específicamente sobre la masturbación, esta es una práctica asociada a la privacidad y que se ha dado a partir de un autodescubrimiento espontaneo que muchas de ellas no saben cómo denominar, es decir no la etiquetan bajo el nombre de masturbación. Se presentan emociones encontradas sobre esta práctica, por un lado, placer, pero también sensación culpa al sentirla como un acto incorrecto.

*P8: Eso se llama exploración, autoexploración. Es como cuando te conoces tu cuerpo, en palabras más obscenas es la masturbación (...) No sé, pero, pero no sé, no sé qué hice, pero mi dedo se mojó con no sé qué cosa.*

*E: Te exploraste la vagina*

*P8: Sí, eso mismo, ahí fue*

*P7: (...) yo sí lo hice (...) yo aprendí yo sola, yo así de la nada (...) Se sintieron sensaciones bien nervioso, ahí aprendí. Me toqué. Así aprendí.*

*P4: (...) o sea estiro mis piernas y como que, me siento y hago círculos, en la vagina hago circulitos al otro lado, al otro lado, eso puedo hacer (...).*

*P3: Conozco mi cuerpo, me gusta que me toquen, tocarme, las caricias (...)*

*E: alguna vez lo has hecho (En referencia a la masturbación)*

*P2: A veces sí. Eso es de mi personal. Pero es mal hecho (...) Yo misma, es que yo pienso eso. Yo misma lo hago, pero no quiero ni hacerlo, creo que está mal ¿Es cierto?*

## **2. Identidades Sexuales: La Santa y La Sexy**

Existen distintos estándares de permisividad sexual, siguen manteniéndose actitudes sexuales más restrictivas para las mujeres en comparación con los hombres, de este modo, se espera que los hombres disfruten de mayor libertad y actividad sexual en forma de sexo prematrimonial, muestren un papel activo en las relaciones sexuales y expresen una sexualidad manifiesta (Sierra, Rojas, Ortega y Martín-Ortiz, 2007). En ciertos ámbitos la virginidad es considerada como un símbolo de pureza, constituyendo su pérdida antes del matrimonio una devaluación de su imagen (Monge, 2013). Contrario a esto están los ideales que se muestran en medios de comunicación y difusión en los que se valora en ámbito estético y/o sexual de las mujeres, al mostrarse como seres sensuales y eróticos (Rámirez y Yaulema, 2021).

Estos estándares se contraponen entre sí, pero reflejan las vivencias de las mujeres con síndrome de Down, ellas construyen su identidad sexualidad como un fenómeno que puede oscilar entre el polo de la sensualidad y el conservadurismo. Recogemos que se consideran a sí mismas como seres independientes, sexuales, sensuales; pero que también pueden optar por una postura tradicional en la que ciertas prácticas son juzgadas y el sexo es asociado al matrimonio y maternidad.

### **2.1 Sexualidad y Sensualidad**

La sensualidad y el mostrarse sexy son dos características que las mujeres con síndrome de Down valoraron como importantes cuando hablan sobre sexualidad y sobre la expresión de la misma, para lograr este propósito actúan de manera sensual, utilizan ropa que les

permite mostrar su cuerpo y prestan atención al arreglo personal. Estas conductas muchas veces están dirigidas a la interacción con la pareja.

*P1: Un día le dije “si tú te portas mal, no lo hago, si tú te portas bien hay premio, sino, no” (En referencia al sexo).*

*(...)*

*P1: O sea, por ejemplo, A mí me gusta andar, porque quiero ser un poco atrevida o quiero ser sexy. Eso es lo que a mí me gusta ser.*

*P1: Me gusta ser atrevida, sexy, yo quiero ser así con mi cuerpo. Yo tengo unas ropas (...) que son escotadas, esas son unas ropas que tengo yo que son hasta acá, entonces yo a veces cuando me veo esas cosas, mi, ya mi cuerpo ya está acostumbrado. O sea, mi cuerpo ya está acostumbrado a usar ese tipo de ropas.*

*P3: Hablamos por celular, también viene algún día, pero pocos, yo subo fotos para mi novio, así sensual, él manda fotos así de su pecho, así como lo que quieres hablar, de eso yo quiero saber.*

*P4: A mí me gusta la ropa sexy, sensual, con escotes, que muestre acá (señala busto) así como Britney. A mi mamá no tanto, pero uso shorts y faldas, pero un poquito más acá (Señala el largo) Pero no me gusta que se me vea la parte de atrás (Señala su trasero). Actualmente cuando se me sale algo, no me gusta mostrarlo (Hace la mímica de agacharse y taparse), yo hago así, agacho las rodillas hasta recoger.*

*E: X, ahora vamos a volver a hablar sobre las parejas. Cuando tu tenías pareja, cuando estabas con XX, qué actividades hacías, qué cosas hacían*

*P4: Los apasionados besos en la boca, no parábamos, no era un ejercicio entre los dos (Risas)*

*P7: Con mi pareja nos hacemos masajes, yo a él y él a mí (...) Yo tomo, fumo y tengo relaciones (...) Me tratan como si fuera una niña, pero tienen que entender que estoy abierta a todo y que no me gusta que digan eso. Soy una mujer.*

*P7: De mi cuerpo me encanta mis ojos, mi sonrisa, mi cabello, mi forma de bailar, eso me encanta muchísimo, moverme, me arreglo. Soy hiperactiva, sexy.*

## **2.2 Mirada Conservadora de La Sexualidad**

De manera contraria a la mirada sensual de la sexualidad, está la postura conservadora, en la cual hay una crítica a la realización de conductas sexuales, pues estás



son posicionadas contra la moral, el honor, la pureza, e incluso la religión. Asimismo, la realización de estas está enfocada al futuro y/o al matrimonio.

*P2: YY a veces me pregunta, a veces me pregunta sobre relaciones sexuales, si quiero tener. Yo le digo por mi futuro, ahora no. Todavía no porque él tiene xx años y ya va a cumplir el otro año xy años, quiero esperar un poco más, para que cumpla más años.*

*E: Ahí si podrías tener relaciones*

*P2: Sí*

.....

*P2: Está mal hacer eso (Sobre la masturbación)*

*E: Alguien te ha dicho que está mal hacer eso (...)*

*P2: A veces sí. Eso es de mi personal. Pero es mal hecho (...) Yo misma, es que yo pienso eso. Yo misma lo hago, pero no quiero ni hacerlo, creo que está mal ¿Es cierto?*

*P4: A ver, las cosas son así: primero yo estoy comprometida, luego vamos a la iglesia. Ojo ahí se me cumple mi deseo, con mi vestido blanco de cuentos de hadas. Porque mi vestido va a ser al estilo princesa, de la bella y la bestia. Esos vestidos de la bella y la bestia, me encanta (...) estando ya comprometida, casa y eso, esa misma noche (Noche de bodas), me besa, y justo cuando yo estoy en la cama así (Echada) y él encima y estamos sin ropa, sin nada, nos comenzamos a besar, porque ya estamos y eso, y eso y ya... ¡se desbloquea! (Se señala la vagina), como que amasa la masa, así esto y se desbloquea todo, así esto se desbloquea (Muestra su puño cerrado) (...).*

*P8: ¿QUÉ? (Tono más fuerte). No, no, no, no, no, a ver nos hemos besado, pero no hemos llegado a tener relaciones. Mira yo voy a tener relaciones después de casarme, he dicho*

*E: Tú has decidido eso*

*P8: Sí, ah no para tener relaciones, eso se ve mal, eso se ve mal a los ojos de dios.*

*E: ¿Por qué todavía no has tenido relaciones?*

*P6: Todavía, esperar.*

*E: ¿Has conversado con tu pareja de ello? ¿Qué han conversado?*

*P6: Nada, él me dice que él quiere tener un hijo, él se quiere casar conmigo, pero yo no. Yo le he dicho todavía. Aún soy joven, en futuro.*

### **3. Estereotipos y Prejuicios del Entorno Sobre La Sexualidad**

Los estereotipos y prejuicios poseen una naturaleza distinta; sin embargo, existe entre ellos una estrecha relación bajo la lógica de consistencia cognitivo-afectiva (Espinosa y Cueto, 2014). Los estereotipos son un componente cognitivo constitutivo de los prejuicios, en otras palabras, todos los prejuicios contienen elementos cognitivos estereotipados, caso contrario es que no todos los estereotipos representan imaginarios prejuiciosos (Cerquera, Alvarez, Saavedra, 2010). Tomando en cuenta esta vinculación, es que se presentará en conjunto los resultados recogidos a nivel cualitativo.

Los estereotipos y prejuicios tienen un importante efecto en la vida de las mujeres con discapacidad intelectual, pues aportan a la perpetuación de generalizaciones, modelos de conducta y expectativas de comportamiento, mitos e imaginarios, así como a la legitimación de su subordinación legal y social (Cook y Cusack, 2009 y Poal, 1993). Al centrarnos en la situación de las mujeres con Síndrome de Down, encontramos que además de la vulneración antes mencionada, existen repercusiones particulares en el ejercicio de su sexualidad, validadas por la presencia de estereotipos y prejuicios (Naciones Unidas, 2016). En investigaciones revisadas se recogió la presencia de los siguientes prejuicios y estereotipos: anormales, ángeles bellos y lindos, mujeres asexuales, incapaces de experimentar placer, irracionales, dependientes, carentes de control, sexualmente hiperactivas, inquietas y promiscuas (Naciones Unidas 2016, Principios de Nairobi, 2018 y Ugaz, 2015).

En la presente investigación se identificó los siguientes estereotipos y prejuicios: El sexo es para los adultos; las mujeres con síndrome de Down son asexuales, las mujeres con síndrome de Down son criaturas inocentes y buenas; y finalmente, las mujeres con síndrome de Down no deben ser madres.

### **3.1 El Sexo es Para Los Adultos**

Las mujeres con síndrome de Down no son consideradas por sus familias como adultas, a pesar de que todas las entrevistas fueron mayores de edad, reportaron tratos y miramiento hacia ellas como niñas, tomando esto como sustento, se le restrinja el acceso a información,

posibilidad de tener pareja, maternidad, entre otros. La reacción de los padres sobre la posibilidad del sexo es vista con temor y asociada con emociones y prácticas negativas.

*P1: Si yo le digo algo a mi mamá, se va a caer como patatús, se va para atrás. Lo que pasa es que mi mamá no quiere saber nada de eso, dice que esas cosas no son para ti, dice que esas cosas son para los adultos*

*P4: Te dije, llora de la emoción porque obviamente (...) toda la familia de mi mamá llora “Por qué mi hijita se va a casar”, “Por qué mi niñita”, “la engreída” así, que esto que el otro, algo así muchas.*

*P7: Si el test de embarazo sale positivo (...) Mi papá se desmaya, me castiga, me llamaría la atención (...) Mi familia no quiere eso para mí, porque me tratan como una niña.*

*F4: (...) Los mismos padres de chicos con síndrome de Down lo ven como algo negativo, como algo que no debe suceder (...) que están preparados, que son niños, así lo dicen que no tienen por qué estar en esas cosas (...).*

### **3.2 Las Mujeres con Síndrome de Down No Tienen Interés Por El Sexo, Son Asexuales**

Las familias de las mujeres con síndrome de Down consideran que el sexo no es algo que está presente en los pensamientos de su familiar, que no es un tópico de interés o deseo para ellas. La ausencia de diálogo e información sería suficiente para evitar el tema y no despertar interés por este tópico. De igual manera, cuando brindan la información o establecen diálogos sobre sexo, lo hacen con cautela porque creen que podrían fomentar interés o “abrir los ojos” a un tema antes desconocido.

*F1: (...) Yo no sé si ella a la edad que tiene (risa nerviosa), debe tener alguna necesidad, querer experimentar algo, no, no, no lo sé, yo no he visto, que... no sé algo como que se toca el cuerpo, cosas así, no he llegado a ese punto todavía eh... espero no llegarlo (...) A mí me costaría (...) Yo la veo conmigo hasta el final de mis días.*

*F2: (En referencia al temor de que su hija se enamore) No, me parece que no, porque tendría que cuidarse para no tener bebés, y eso la puede enfermar de otra cosa. Yo digo como dicen, lo que no se conoce, no se extraña, pues ¿no? No creo que sea una opción para ella.*

*F3: (...) Aunque a veces digo, a veces siento, pucha que tal si le estoy dando demasiada información de la que ella se está imaginando, y yo le estoy abriendo los ojos de otras cosas que no le interesan (Haciendo referencia al sexo).*

*F4: (...) Como yo pienso que ella no entiende propiamente el hacer un sexo, entonces no sé qué tanto sería informarle y hablarle de esto.*

### **3.3 Las Mujeres con Síndrome de Down Son Criaturas Inocentes y Buenas**

Los pensamientos, intereses y acciones vinculadas al sexo, sexualidad y relación de pareja, son leídos desde la inocencia, ingenuidad y bondad por las familias, ellos no consideran que sea posible que las acciones estén vinculadas con deseos genuinamente sexuales, esta postura está relacionada con la mirada de niñez que se tiene sobre las mujeres con síndrome de Down, por lo que intentan dar explicaciones como la travesura e inocencia.

*P7: Bueno mi familia, ellos piensan que mi enamorado puede hacerme algo, que me haga eso, me dañe (...) Me tratan como si fuera una niña, pero tienen que entender que estoy abierta a todo y que no me gusta que digan eso.*

*F2: Si eso me pasa a mí, yo que soy una persona mayor (Haciendo referencia al acoso), imagínate lo que le podría pasar a una criatura así (...) La que es más tranquila, más buena como ella, se burlan se puede decir hasta cierto punto (...) pero yo le digo, y se enamora va a sufrir el día que el chico se vaya.*

*F4: Yo le digo El cuerpo de una dama se respeta, de una mujercita, nadie tiene por qué tocarlo (...). Cuando paso lo del video que vio, pucha dije yo esta es capaz de irse y meterse al cuarto de su enamorado ¿Te das cuenta? Pero por una travesura lo puede hacer.*

*F1: (...) A veces no sé si quitárselo (Haciendo referencia al celular y a mensajes que enviaba su hija) por este tipo de situaciones porque también es un poco intensa ¿no? Eh... en ese tipo de mensajes, sin ir al tema del morbo, pues. Porque no, no va por eso.*

### 3.4 Las Mujeres con Síndrome de Down No Deben Ser Madres

La maternidad es considerada un campo de la vida para el que las mujeres con síndrome de Down no están preparadas, ellas son consideradas incapaces de poder hacerse cargo del cuidado de otra persona, incluso se recoge que en algunos casos ellas mismas han interiorizado esta visión. La mejor alternativa de parte de las familias ante la presencia de los deseos, ha sido negarles esta posibilidad.

*P1: Me gustaría, pero no puedo (en referencia a ser madre)*

*E: ¿Por qué?*

*P1: Yo ahorita ya tengo 36 años y mi mamá no quiere que yo me case o tenga hijos. Ya a esta edad para tener hijos es muy difícil, yo no puedo hacer nada...*

*F4: (Sobre la posibilidad de que su hija sea madre) La maternidad gracias a dios que me está ayudando el que no menstrúa, eso me está ayudando bastante, bastante. Su mismo cuerpo me está ayudando y he tenido... Ella como siempre me decía, me insistía: Mamá yo quiero un hermanito, entonces ya empecé a explicarle como vi que ella también ya estaba en ese proceso, le he empezado a explicar eso. Entonces ella misma me está ayudando en ese sentido sobre la maternidad.*

*P2: No, no pregunte (Sobre casarse y tener hijos), pero a mi mamá no me, no me pregunta eso a mí. Yo quería casarme, ser mi propia familia, no me deja. Todavía no*

*F3: (...) Por el caso de que se casen o que tengan hijos, he escuchado que, los mismos padres de chicos con SD lo ven como algo negativo, como algo que no debe suceder, que los chicos y las chicas no están preparadas (...) y les quitan la posibilidad a sus hijas de hacer cosas.*

## 4. Privacidad

La privacidad puede considerarse como un campo de acción de la sexualidad, en donde el individuo puede expresarse y vivir su vida íntima, que implica más que el coito, con total libertad (Croocks y Baur, 2009). Está también vinculada con la autonomía y toma de

decisiones, pues, así como estas, el respeto de la privacidad está considerado como un derecho que debe ser protegido para las personas con discapacidad (ONU, 2007). Las respuestas recogidas en la presente categoría describen posturas contradictorias sobre la privacidad. Por un lado, está la importancia de la privacidad para las mujeres con síndrome de Dow; quienes valoran y cuidan este eje de sus vidas; mientras que por el otro está la postura de las familias, quienes invaden constantemente este espacio, vulnerando su autonomía. Se crearon por ello las subcategorías de importancia de la privacidad para las mujeres con Síndrome de Down e invasión de la privacidad de parte de las familias.

#### **4.1 Importancia de La Privacidad Para Las Mujeres Con Síndrome de Down**

La privacidad es un eje y derecho de la vida que todas las mujeres entrevistadas valoraron, consideran que hay temas que pertenecen a este campo, como sería el de la sexualidad, y que sobre él tienen la libertad de decidir. La privacidad es comprendida como algo propio, que no puede ser traspasado por sus familias y que debe de ser respetado.

*P1: No lo quiero contar porque es un secreto que yo tengo, es mi derecho de mi vida privada, no quiero*

*F3: (...) no le gusta que yo agarre su celular y le diga a ver enseñame el whatsapp de tus amigos. No lo quiere hacer me dice: No mamá, este es mi celular, yo estoy conversando con ellos, déjame.*

*E: ¿Y cuándo te quita el celular lo revisa?*

*P3: No, eso es de mi privado, de privacidad, luego yo voy y lo recojo de arriba (Señala hacia arriba). Tengo mi contraseña que son unos numeritos, que van así (Me enseña).*

*E: Por qué no le cuentas a nadie (En referencia a los videos que ve)*

*P4: Es de mi privacidad, porque esos yo podría hacerlo con mi nueva parejita.*

*E: ¿Qué cosas son de tu privacidad?*

*P6: Mi privacidad, claves, lo que yo hago de ejercicios, mis cosas.*

*P7: Es que es bastante, bastante incomodo hablar estos temas en pareja y no queremos que nadie se entere, o sea que lo hacemos en privado (...) Existe información privada un poco de lo que ya hablamos (Haciendo referencia a la sexualidad).*

#### **4.2 Invasión de La Privacidad de Parte de Las Familias**

De manera opuesta a la anterior subcategoría, las familias vulneran la privacidad de las mujeres con síndrome de Down, justifican estas acciones con el cuidado, y prevención; por lo que consideran estas acciones como validad. En algunos casos, se reconoce la importancia de la privacidad, pero con límites.

*F1: Tiene periodos para el uso del celular (...) No lo tiene para libre disposición (...) hay que estar supervisando con quien se escribe, con quien no, qué hace, que no, también es otra preocupación ¿no? Si la dejara con el celular libre.*

*F4: (...) Ella sabe que no debe dormir con el celular en el cuarto, entonces lo deja acá en la mesa, entonces yo mamá (...) le reviso el celular.*

*F4: Yo paso y paro la oreja (...) estoy escuchando, cuál es su día a día, qué es lo que piensa (...) la escucho de lo que dice.*

*F3: Siempre sé a dónde está y a donde va y lo que hacen ellos solos. Pero siempre a veces este... O yo estoy de observadora muy lejos, o la mamá de él está de observadora muy lejos (...).*

*E: Y tienen momentos o espacios para estar solos y hablarlo*

*P7: Ahora no se puede porque mi papá escucha y se le para la oreja*

#### **5. Fuentes de Información**

El acceso a la información es un derecho vinculado a la salud sexual y reproductiva que se reconoce (Naciones Unidas, 2007). Cada persona y grupo tendrá acceso a distintas fuentes, en el caso de las mujeres con síndrome de Down, se identificó que ellas se agencian diferentes medios para poder resolver sus dudas y adquirir referencias sobre el sexo y la

sexualidad. Entre ellas encontramos el uso de internet, redes sociales, etc; amistades; madre y novelas y películas.

### **5.1 Internet, Redes Sociales, Etc.**

Para las mujeres con síndrome de Down el uso de internet, webs, buscadores, redes sociales y plataformas digitales son la principal herramienta para acceder a información vinculada a sexualidad. Esta fuente de información es utilizada para absolver sus dudas y explorar sus curiosidades, así mismo, manifiestas que es de uso individual, es decir lo hacen por cuenta propia, sin la autorización de sus padres.

*E: ¿Toda tu información la tienes de internet?*

*P8: Es más fácil y a veces cuando la mamá no está tenemos el internet (...) Lo busco por internet, Aunque a veces las palabras son difíciles y tengo que buscar en fácil lectura.*

*E: En dónde has visto eso?*

*P4: En mi celular, por internet, en videos (...) Con el celular sí, he explorado un poquito, tengo un micrófono donde hablo, están también las imágenes donde yo veo videos, pero yo solita, no le cuento a nadie*

*P7: Realmente yo estaba viendo cosas, sin autorización de mis papás por mi celular estoy buscando información de todo eso.*

### **5.2 Amistades y Pareja**

Las amistades y parejas se posicionan como un medio amplio de información. Son asociados como un espacio seguro de confianza y comprensión, ya que están pasando por situaciones similares y comparten las mismas necesidades y curiosidad, por lo que pueden intercambiar información, comparar prácticas, interiorizar modelos, realizar preguntas y absolver dudas.

*E: ¿Con quién hablas de estos temas (Haciendo referencia al sexo, anticonceptivos, ginecólogo)?*



*P3: Puedo hablar con XX, o en mis grupos de amigos también pregunto*

*E: ¿Y Con tu mamá?*

*P3: Ella no, es de mi privacidad, de mis cosas, pero hablo con mi amiga que es mi comadre, a ella puedo preguntar o conversar sobre cosas de mi confianza.*

*P5: En verdad sí, lo aprendí viendo mi celular. Sabes yo escribo en mi celular siempre. Veo en Facebook, ahí información, en Messenger, cosas así. Mis amigos también, me mandan mensajes, mensajes, WhatsApp, así (...) Yo pregunto por whatsapp.*

*P1: Bueno, a veces este chico, un día yo me acuerdo dije ¿Qué miras? "Un video" Yo dije qué raro, nada más y de ahí dije ¿Puedes enseñarme? Y me enseñó un video de sexo, yo dije estás loco, algo así, estás loco.*

*P8: Él si quería, y una vez supuestamente él estaba haciendo algo en la cama, me mostró estaba hablando por cámara web conmigo y su mamá lo descubrió y yo le había dicho: no hagas eso, porque tu mamá te puede descubrir y lo descubrió.*

### **5.3 Madre**

Las madres son una fuente de información presente en la vida de casi todas las participantes, con ellas se han generado espacios de diálogo y enseñanza. La comunicación con ellas es directa, inmediata y cotidiana. La información muchas veces viene acompañada de directivas y límites, enfocados en la postura de la madre sobre la sexualidad.

*E: Quién te ha enseñado toda esta información que tú tienes sobre el parto, las relaciones sexuales*

*P4: Mi mamá, ella. Que me cuide*

*E: Y para entender yo bien, cuidarte significa...*

*P4: Que no me toquen, cuando son esposos ahí sí ya*

*E: ¿Alguna vez has conversado con alguien sobre sexualidad?*

*P6: Sí, con mi mamá. Con ella hablamos, a ella le digo*

*E: Y de qué han hablado*

*P6: De sus cosas y mis cosas (Señala sus senos y vagina)*

*E: ¿De las partes del cuerpo?*

*P6: De lo que hacen las partes del cuerpo, de su trabajo*

*E: Y si en algún momento tienes alguna pregunta sobre parejas, tener hijos, sexo*

*P8: Le pregunto a mi mamá o sino leo en internet*

*E: Y alguna vez te han hablado de sexualidad*

*P5: A mí sí, sobre eso me dijo mi mamá creo*

#### **5.4 Novelas y Películas**

Las novelas y películas muestran modelos de interacción vinculados con el sexo, matrimonio y romanticismo. Los modelos que principalmente se exponen siguen un paradigma capacitista, blanco y heterosexual. Estos modelos son de fácil acceso y dan lineamientos de acción, así como modelos de conductas sexuales que se pueden realizar. A partir de lo observado también se construyen aspiraciones y se generan identificaciones e idealizaciones con los personajes.

*P3: Eso yo he visto en unos videos, que se tocan, se casan con anillo (Señala su dedo), matrimonio, fiesta y viven juntos, luego hijos*

*E: ¿En qué videos?*

*P3: No recuerdo, son de una película, chica que viaja a Nueva York, se enamora así, y tiene sexo, eso de sexualidad que yo quiero hacer*

*F1: Ahora estoy viendo con mi hija una novela, que vergüenza (...). Nos hemos apuntado todos los días que podemos, Porque ahí hay una joven (...) Y como está enamorada, esta novela es más abierta y se ve que la chica le propone al chico irse a un hotel para estar juntos, y eso ha hecho, y eso me gustó porque me permitió conversar y preguntar (...).*

*E: Has tomado una situación cotidiana, como ver una novela*

*F1: Claro, para hablar más de ese tema, entonces eso, por eso es que hemos vuelto a hablar sobre ese asunto*

## **6. Barreras Para El Ejercicio de La Sexualidad**

Las barreras son todos los elementos que dificultan la participación en la sociedad y el desarrollo de una vida digna las personas con discapacidad (Lotito y Sanhueza, 2011; Serrano, Ramírez, Abril, Ramón, Guerra y Clavijo, 2013). Pueden ser de distintos tipos, arquitectónicas, urbanistas, transporte, comunicación, sociales, actitudinales, entre muchas otras.

La presencia de barreras implica falta de accesibilidad, la cual es considerada desde la Convención como un principio general necesario para la participación plena en todos los aspectos de la vida, dentro de los cuales está la salud y la salud sexual y reproductiva, por lo que las personas con discapacidad deben tener acceso a información, programas y atención de salud sexual y reproductiva, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, la cual, además debe contar con las adaptaciones necesarias para permitir una real accesibilidad (Naciones Unidas, 2007). En la categoría creada sobre barreras y acceso a información se plantean las subcategorías: *Fuentes de información sin adaptaciones y limitado acceso a espacios sobre salud sexual y reproductiva, y finalmente control parental sobre el ejercicio de la sexualidad.*

### **6.1 Fuentes de información sin adaptaciones**

Una barrera importante al acceder a información es que esta no se encuentra adaptada al esquema de fácil lectura, por lo que, aunque el acceso a la búsqueda de información esté presente, la posibilidad de comprenderla no, llevando a que la información brindada sea inexacta.

*P8: Sí, pero también de internet. Aunque a veces las palabras son difíciles y tengo que buscar en fácil lectura*

*E: Ah... para entenderlo*

*P8: Sí, pero a veces no hay, no todas las páginas tienen*

*P7: Realmente yo estaba viendo cosas, sin autorización de mis papás por mi celular estoy buscando información de todo eso. Hay información fácil, otra no.*

## **6.2 Limitado Acceso a Espacios Sobre Salud Sexual y Reproductiva**

En su mayoría, las mujeres con síndrome de Down no han asistido, ni conocen el ginecólogo, muchas no conocen el término, ni la existencia de esta especialidad médica. La atención en salud sexual y reproductiva no es considerada como una necesidad para ellas, por lo que es omitida como una necesidad por parte de las familias.

*E: alguna vez has ido al ginecólogo*

*P2: No, no. He ido al hospital por mi garganta, los pies, mi nariz, pero ginecólogo no.*

*E: alguna vez has ido al ginecólogo*

*P3: no.... Qué es eso*

*E: Hay diferentes tipos de doctores, el dentista para los dientes, el ginecólogo para revisar el útero, la vagina*

*P3: Ahí tengo que ir para hablar de sexo, para cuidar.*

*E: Entonces sí has ido al ginecólogo*

*P4: No, no he ido, pero sí he visto en mi celular*

*E: Y alguna vez has ido al ginecólogo*

*P8: Sí, pero por temas de, por otros temas no por ya sabes qué. Fui para ver algo de acné y hormonas*

*E: Y esa ha sido la única vez que has ido a la ginecóloga*

*P8: Sí, aunque dicen que cuando sea más grande tenemos que ir a ver lo del Papanicolaou, algo así se llama*

## **6.3 Control Parental Sobre el Ejercicio de La Sexualidad**

Los padres de familia se posicionan como figuras con control, en muchos casos son ellos quienes ejercen influencia en la toma de decisiones sobre la sexualidad de las mujeres con síndrome de Down. El control está sobre los tipos de interacciones y prácticas permitidas, maternidad, matrimonio, sexo, entre otros.

*P1: Me gustaría, pero no puedo (Sobre casarse y tener hijos) (...) Mi mamá no quiere que yo me case o tenga hijos.*

*P2: A secas, si me acerco mi novio es hombre, es hombre me besa a mí y ya, nada más. Después de un rato separamos. Así me dice (Haciendo referencia a su mamá) que debe ser.*

*F1: yo veo que hay parejas con síndrome de Down, por ejemplo, que llegan a entablar una relación, si a mí me llegara a suceder eso, la verdad es que a mí como mamá si me costaría más ¿no? Yo no sabría cómo manejarlo (...) yo en realidad la veo conmigo hasta el final de mis días no la veo con una pareja, en realidad.*

*F2: Sobre sexualidad y discapacidad le diría, no mamita, para qué, trataría de llevarlo por otro lado, distraerla, no la quiero ver sufrir, eso no es para ella.*

*F4: A ver, para comenzar no me opondría que realice su ilusión de casarse; pero, también hay el tema de la otra mamá. Qué piensa la otra mamá del joven si también desea eso.*

### **3. Una Mirada a La Sexualidad de Mujeres con Síndrome de Down Desde el Modelo Ecológico**

#### **3.1 Modelo Ecológico**

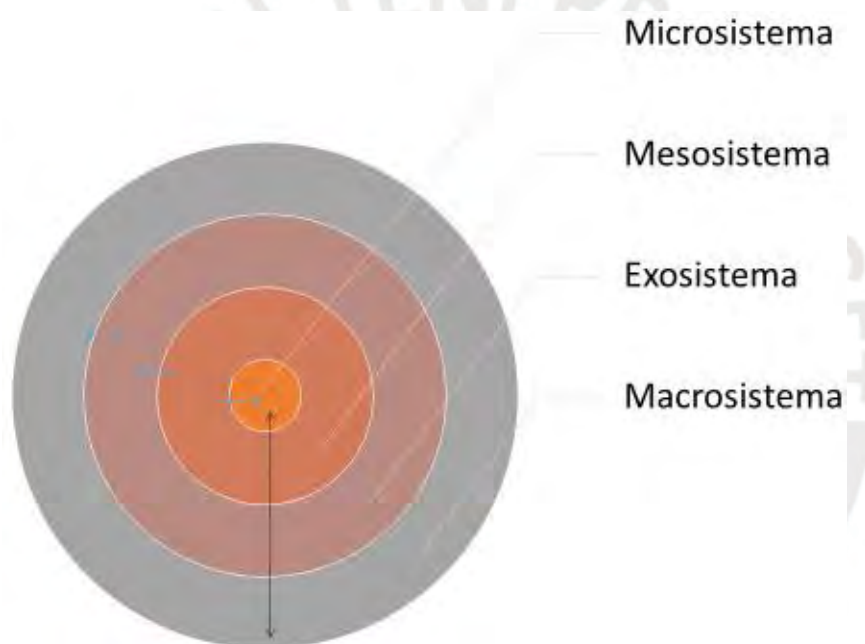
El modelo ecológico de Bronfenbrenner surge como una respuesta crítica a la psicología evolutiva de la época de los 70s, la cual se planteaba como la ciencia que estudiaba la conducta extraña de los niños en situaciones extrañas con adultos extraños en los periodos de tiempo más cortos posibles (Bronfenbrenner, 1979). Siguiendo esta tendencia, el 76% de las investigaciones de la época se había realizado bajo un paradigma experimental de laboratorio (Situación controlada), 17% utilizaba técnicas de papel y lápiz, y 8% implicaba la observación en ambientes más naturales (García, 2001). Los esquemas clásicos, como el antes mencionado, interpretaban a los diferentes medios sociales como independientes entre sí, pero con una relación compleja (Pérez, 20004). Para el modelo ecológico esta forma de estudiar los fenómenos humanos desvirtuaba su autenticidad, pues les daba a los problemas una dimensión equívoca y poco ajustada de la realidad (Pérez, 20004).

Frente a lo antes mencionado, el modelo ecológico propone considerar simultáneamente los distintos contextos y entornos en los que las personas se desenvuelven para poder generar una correcta comprensión de cómo se dan los fenómenos del desarrollo humano (Corsi, 1994 y García, 2001). Bajo esta mirada contextual el desarrollo humano debe considerarse como una progresiva acomodación entre un ser humano activo, sus entornos inmediatos, entornos lejanos y las influencias directas e indirectas que se generan en la vida de cada persona (Bronfenbrenner, 1979). Entonces, no solo es relevante la consideración de las relaciones individuo-entorno, sino también las relaciones que se establecen entre los entornos más pequeños o micro con los entornos de mayor alcance o macro (Bronfenbrenner, 1979).

La perspectiva tradicional de Bronfenbrenner (1979) concibe al ambiente ecológico como un conjunto de estructuras seriadas en diferentes niveles, los cuales son, el microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. Cada una de estas dimensiones cuenta con características y parámetros particulares, pero que en la interacción generan una constante influencia.

## Figura 2

*Modelo ecológico de Bronfenbrenner*



El microsistema, se refiere al entorno más próximo del individuo, incluye al patrón de actividades, los comportamientos, roles sociales relaciones interpersonales y dinámicas características de los contextos cotidianos en los que éste pasa sus días; y que influyen indirectamente sobre el sujeto que actúa dentro del mismo (Bronfenbrenner, 1979 y Pérez, 2004). El mesosistema comprende las interacciones entre los diferentes entornos en los que la persona participa activamente, es por tanto un sistema de microsistemas, que se amplía cuando la persona entra en uno nuevo (Bronfenbrenner, 1979 y Torrico, Santín, Andrés, Menéndez, López, 2002). El exosistema se refiere a uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los que se producen hechos que

afectan directamente a las personas (Bronfenbrenner, 1979 y Torrico, Santín, Andrés, Menéndez, López, 2002). Finalmente está el macrosistema, el cual se sitúa en un plano más distante y refiere a los marcos culturales, políticos, ideológicos y el momento histórico-social que afecta transversalmente a los sistemas de menor orden (Microsistema, mesosistema y exosistema); es decir, lo que ocurre en el macrosistema trasciende a la persona (Bronfenbrenner, 1979; Torrico, Santín, Andrés, Menéndez, López, 2002 y Salinas, 2014). (Figura 2).

Corsi (1994), al igual que Bronfenbrenner, considera que la familia, sociedad y cultura forman un ensamble articulado; en este sentido, en la creación de su modelo también contempla la presencia de 3 de las 4 dimensiones que el primer autor nos presentó, las cuales son el microsistema, exosistema y macrosistema. Corsi (1994) Presenta cada uno de estos ejes con ligeras modificaciones en su contenido, pero manteniendo la esencia e importancia de la interacción que se da entre ellos. En busca de poder explicar a nivel psicológico y social los fenómenos añade un cuarto contexto: "individual" (Corsi, 1994). (Figura 3).

El contexto añadido es el individual, el cual contiene cuatro dimensiones, que buscan explicar las particularidades que cada persona posee, para ello considera la dimensión cognitiva, la cual implica las "formas de percibir y conceptualizar el mundo; la conductual, que incluye los comportamientos con los que la persona se relaciona con el mundo; psicodinámica abarcando el área emocional y finalmente está la dimensión interracional con las pautas de relación y comunicación interpersonal (Corsi, 1994). El microsistema es el contexto más reducido, el cual contiene la red vincular más próxima y cercana de la persona, en este caso la familia es la estructura básica más importante que el autor considera, pero también pueden hacerse presentes relaciones de amistad, pareja, entre otros (Corsi, 1994).

El exosistema es el contexto compuesto por la comunidad más próxima, incluye las instituciones mediadoras entre el nivel de la cultura y el nivel individual, los cuales pueden ser: la escuela, la iglesia, los medios de comunicación, los ámbitos laborales, las instituciones

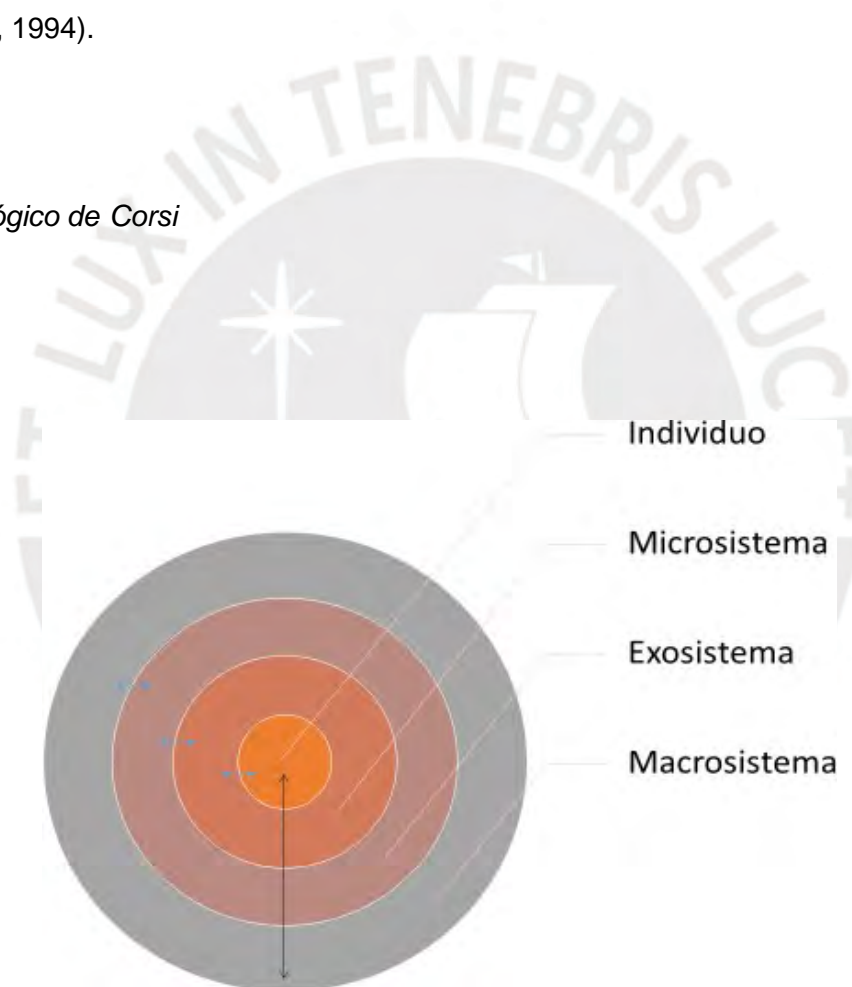


recreativas, los organismos judiciales y de seguridad (Corsi, 1994). El macrosistema considera las formas generalizadas de organización social, los sistemas de creencias y los estilos de vida que prevalecen en una cultura o subcultura en particular (Corsi, 1994).

Dentro de este modelo, se debe mencionar al individuo como un ser poseyente de un rol activo, conjugado con las propias características personales y subjetivas que posee (Salinas, 2014 y Corsi, 1994). Bajo esta mirada, las personas se encuentran en una dinámica de mutua influencia directa e indirecta, con los sistemas en los que está inmersa (Salinas, 2014 y Corsi, 1994).

### Figura 3

*Modelo ecológico de Corsi*



El modelo ecológico permite una mirada integral y asentada en la realidad, se considera pertinente su uso para el análisis de la construcción de la sexualidad de mujeres con síndrome de Down ya que, al igual que el modelo social, da gran importancia al nivel de corresponsabilidad del contexto en el desarrollo humano (Forero, Orjuela, Perea y Cruz,

2015). El modelo de Corsi (1994) añade un factor determinante y valioso en el estudio de la situación de las personas con discapacidad, ya que la consideración del individuo y de las características que este posea, nos permiten mayor criterio de realidad en el entendimiento del desarrollo humano de estas personas.

En esta línea, el desarrollo de las personas con discapacidad debe ser entendido como un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive, por lo que resulta relevante el estudio de cualquier contexto de desempeño humano, el conocimiento del ecosistema y sus diferentes niveles, junto con la consideración de las características individuales (Hurtado, Aguilar, Mora, Sandoval, Peña y León, 2012).

### **3.2 Construcción de La Sexualidad de Un Grupo de Mujeres con Síndrome de Down Residentes en Lima Metropolitana Desde El Modelo Ecológico de Corsi**

La información recogida se organiza bajo los 4 niveles planteados por el modelo ecológico de Corsi (1994). Para un mejor entendimiento y descripción de los niveles individuo, microsistema, exosistema y macrosistema, se presenta la figura 4.

#### **3.2.1 Individuo y Sexualidad**

La construcción de la identidad de las personas es un fenómeno abierto a la interacción y al cambio; por lo que posee diversas facetas según el contexto en el que cada uno se encuentre, es decir podemos poseer una identidad colectiva, así como una cultural, social, sexual, entre muchas (Escalona, 2011). Los individuos están inmersos en una realidad social, por lo que su desarrollo personal no puede disociarse del intercambio con ella, en este sentido la identidad implica un conjunto de representaciones de sí mismos, características, creencias, actitudes valores, tradiciones, roles y modos de comportamiento que cada quien ejerce (Escalona 2011 y Villoró, 1998).

La diversidad identitaria puede quedar envuelta en parámetros sociales homogeneizadores, estas determinaciones jerárquicas socialmente definidas promueven formas de ser, actuar y verse, que dejan de lado el reconocimiento de identidades como las de las personas con discapacidad (Ferreira, 2008). Las identidades divergentes de estas construcciones sociales se construyen a partir de la diferencia, de la ausencia de los rasgos, formas y actitudes comunes a los otros (Ferreira, 2008).

La conformación de la identidad es un proceso diverso y subjetivo, dentro del cual resulta importante reconocer las características que podrían intersectarla. Dentro del contexto de la presente investigación se identifica como características de la muestra las siguientes; Mujeres, mayores de edad, con un tipo de discapacidad intelectual: síndrome de Down. La intersección o lectura individual de estas características es central, pues las mujeres con síndrome de Down constituyen un grupo particularmente vulnerable y discriminado en nuestra sociedad, por lo que el ejercicio de su identidad, se ve influenciada por la connotación negativa que recibe (De la Cruz, 2004 y Villaró y Galindo, 2012).

Es importante tener en cuenta las características antes mencionadas; pero no deben ser vistas como únicas dimensiones de la identidad, en muchas ocasiones esta se reduce al diagnóstico médico de la deficiencia, llevando a que podamos encontrarnos con tantas identidades como tipos de discapacidad, o como se encontró desde el lenguaje médico, tantas identidades como tipos de enfermedades, deficiencias y subdeficiencias que se puedan diagnosticar (Díaz, 2010).

Al centrarnos en la lectura individual de un ámbito de la identidad, encontramos que la identidad sexual que las participantes ejercen implica la visión de sí mismas como seres independientes, sexuales y con agencia en la toma de decisiones en ámbitos como el de pareja, matrimonio, maternidad, amistades, sexo, exploración sexual, privacidad, acceso a información, entre otros. Asimismo, la identidad sexual que performan posee rasgos polares, por un lado, valoran cualidades como el ser seres hermosos, divinos, únicos, diosas bonitas,

sexuales, sexys y sensuales, mientras que en el otro polo está la conformación de una identidad más conservadora en la que vinculan la sexualidad y el sexo con el matrimonio, la maternidad posterior, la moral, el honor, la pureza, e incluso la religión.

### **3.2.2 Microsistema y sexualidad**

Dentro del microsistema las redes identificadas fueron la familia, colegio, pareja y amigos. Estas redes son las más próximas y de principal influencia en la vida de las participantes, ya que son con quienes tienen una interacción permanente en cuanto al ejercicio, información y toma de decisiones sobre su sexualidad (Corsi, 1994).

En el caso de la familia, el personaje central es el de madre, quien se posiciona a sí misma como una figura de control y es vista por las participantes como fuente de confianza, información y también como quien marca el modelo de referencia sobre el ejercicio de la sexualidad, es decir sobre lo que está y no permitido. Las madres se comportan vigilantes del actuar y toma de decisiones de sus hijas, la supervisión está en los espacios sociales, lugares y personas a las que frecuentan sus hijas; espacios, tiempos y acciones que sus hijas comparten con sus parejas; e incluso sobre los contextos individuales, como lo sería la privacidad en las conversaciones, uso de celular, entre otros. Esta postura está enfocada en el tiempo presente, es decir en las acciones que puedan darse hoy en día (como lo sería tener sexo y acceder a información sobre sexualidad) y en el tiempo futuro, sobre la posibilidad de permitir la maternidad y el matrimonio. De igual manera, plantean límites y cuestionan la cantidad de información y acceso a espacios sobre salud sexual que se le debe brindar a sus hijas, en busca de no alimentar una curiosidad que consideran innecesaria.

El colegio también es un escenario socializador en el que se manifiestan diferentes expresiones culturales de la sociedad, los cuales reproducen modelos de conducta, estereotipos de género, valores y actitudes para vivir en armonía social (Morales, 2020). La información que se brinda en las escuelas sobre salud sexual es esencial para preparar a los adolescentes a llevar una vida sexual y reproductiva saludable, ejercer sus derechos y

prevenir resultados negativos en su salud (Motta, Keogh, Prada, Núñez-curto, Konda, Stillman y Cáceres, 2017). La ausencia de información también es un mensaje de invisibilidad, que puede implicar la búsqueda y adquisición de información equívoca (Motta et al., 2017).

En el caso específico de la investigación, se recoge que todas las participantes accedieron a espacios educativos, en algunos casos lo hicieron mediante inclusión educativa y en otros por medio de centros de educación básica especial. En las entrevistas solo dos participantes hicieron referencia al dialogado sobre estos temas, y una lo obtuvo debido a que lo buscó de manera independiente. La información que en suma se les dio a estas mujeres fue en cursos como el de persona, familia y relaciones humanas, se les habló sobre la menstruación, partes del cuerpo, prevención de la violación sexual, y así mismo sobre regulación sexual, es decir que “No era el momento indicado para hacerlo”. La información que se brinda está centrada en el ámbito biológico y la inhibición de la sexualidad, pues es un acto que debe postergarse.

Las parejas son otro medio de importante interacción para estas mujeres, casi la totalidad de la muestra ha tenido o tiene pareja en este momento. Las parejas están y han estado compuestas por personas con síndrome de Down o con alguna discapacidad intelectual. Esta interacción responde a la restricción sobre los vínculos, segregación y a la consideración de “enfermo/a” o con segundas intenciones de aprovechamiento, de parte de las personas que estén con una mujer con discapacidad (Constantino, Ramos, Bregaglio y Verano, 2019).

El habitus de las personas con discapacidad se configura, práctica y simbólicamente, como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, por lo que las asociaciones y vinculaciones sociales también se construyen de acuerdo con las clasificaciones médicas (Díaz, 2010 & Luna y Jacome, 2019). Desde esta lógica hay una mayor aceptación a la conformación de parejas con una discapacidad similar, pero combinado con temor a la reproducción de la misma (Luna y Jacome, 2019).

La afectividad de las personas con discapacidad no es distinta la del resto de seres humanos, resulta central las condiciones en las que viven (entornos sociales limitados, sobreprotección, falta de información, oportunidades o ambientes restrictivos), pues serán las que les impida gozar de una vida amorosa y sexual digna (Garvia, 2014).

En la vinculación existen planes y diálogos sobre el compromiso, matrimonio, la posibilidad de ser padres e independencia. Estos planes suelen estar enfocados en el futuro. De una investigación realizada en España se recoge las personas con síndrome de Down Dan importancia a los rituales de visibilización de su relación, como lo es: El matrimonio, el banquete, la fiesta, los anillos, estos son para ellos símbolos de reconocimiento que anhelan y raramente consiguen dado el poco reconocimiento social y legal de sus relaciones (Garvia, 2014).

En la dinámica actual de pareja, existe mucha curiosidad por la exploración y experimentación de la sexualidad, se hacen presentes deseos y prácticas vinculadas con la generación de sensaciones placenteras, más allá del coito, reflejando la riqueza de prácticas entorno a la satisfacción sexual.

Las amistades suponen un importante recurso para las personas, la vinculación tiene efectos positivos en términos de interacción social y emocional (Díaz, 2010). Los grupos de amistad de las mujeres entrevistadas están principalmente conformados por personas con síndrome de Down y en menor medida por personas sin discapacidad, esto podría estar vinculado con la segregación en la participación social, política y comunitaria, en la integración educativa, limitaciones en el acceso a bienes y servicios; que el tipo de sociedad en el que están inmersas aún implica (Abad, 2016).

Se recoge que las amistades se construyen como un espacio social de confianza, seguridad y diálogo constante. También son una importante fuente de información sobre la sexualidad, problemas y consejos de pareja, en el intercambio vincular se absuelven dudas;

se contrasta, comparte y difunde información, se relatan experiencias y en muchos casos, ciertos miembros del grupo se posicionan como modelos de referencia.

### **3.2.3 Exosistema y Sexualidad**

Desde la perspectiva del modelo ecológico se identifican los modelos que surgen desde los medios de comunicación. Los medios de comunicación y la publicidad han tenido una función socializadora en la existencia humana, estableciendo tendencia, modelos y valores en la sociedad (Caldevilla, 2013 y Núñez, Olarte y Reinares, 2008). Los Medios deben ser entendidos como espacios de socialización, construcción de identidades e intercambio social de estereotipos (Manicini, 2014; Bernárdez, 2015). La información que se comparte en ellos responde a las subjetividades de los creadores, implicancias sociales, económicas, políticas y recursos que posean (Constantino, Ramos, Bregaglio y Verano, 2019). Se difunden diversos modelos a seguir para hombres y mujeres, teniendo los de los hombres un valor superior (Vega, Barredo y Merchan, 2019).

En el caso de las mujeres se han identificado categorías como la mujer segura, la mujer pasiva, la mujer seductora, la mujer infantilizada, la mujer narcisista, la mujer con cuerpo atlético, entre muchas otras (Vega, Barredo y Merchan, 2019). Un rasgo que intersecta todos estos modelos es que la belleza es el atributo más valorado, en cualquier categoría existen determinados estándares sociales y de conducta, pero todos ellos van bajo el paraguas y mandato de la belleza hegemónica (Vega, Barredo y Merchan, 2019).

Encontramos que los principales modelos que identifican las mujeres con síndrome de Down como roles a seguir son los que se asocian a una mujer segura, con un andar seductor, erótico, enfocado en el arreglo personal y uso de ropa sensual. Junto con este modelo está el de la mujer pasiva e infantilizada, en el que se oculta la madurez, se enfatiza la dulzura, fragilidad y sensualidad dócil (Vega, Barredo y Merchan, 2019 y Fernández, Baños y García, 2014). Los modelos identificados por las entrevistas en los medios de comunicación,

principalmente música y novelas, combinan las 3 categorías antes mencionadas y son el de Britney Spears, Mia Colucci, Antonella de la telenovela "Patito feo" y Christina Aguilera.

No se hizo referencia a modelos de mujeres con discapacidad, lo cual podría estar relacionado con su escasa representación, así como a la connotación negativa que se construye alrededor de ellas, como se recoge en la investigación Voces en Off: La representación mediática de las mujeres con discapacidad en medios periodísticos impresos de Lima y Huancayo (Constantino, Ramos, Bregaglio y Verano, 2019), este grupo de mujeres son representadas desde la vulnerabilidad, dependencia, necesidad de apoyo, tragedia, entre otros.

Entonces, los modelos que las mujeres con síndrome de Down recogen y plantean como referente, son modelos con estándares principalmente heteronormativos, con cuerpos distantes de la discapacidad, se enfocan en cánones de belleza irreales y extremos, formas de vincularse centradas una única funcionalidad, lo cual genera prácticas de exclusión y opresión para quienes no las puedan cumplir, estos modelos se vuelven inalcanzables para ellas generando frustración, así como cuestionamiento constante (Ferreira, 2008). La identidad de las mujeres con síndrome de Down, bajo este mandato social se construye en negativo, es una no-identidad que se asume, pues en la comparación con los modelos y referentes que se le imponen, se hace presente la insuficiencia, la carencia y lo inalcanzable (Ferreira, 2008).

Otro eje del Exosistema son las leyes y políticas, las cuales específicamente, establecen deberes hacia las instituciones para lograr la eliminación de barreras y mejoras en cuanto a las oportunidades de acceso y participación que se ofrece a las mujeres con síndrome de Down en el contexto de acceso a sus derechos sexuales y reproductivos (Salinas, 2014).

En el ámbito nacional, existe la Ley General de la Persona con Discapacidad - Ley N° 29973, en el artículo 26, sobre el derecho a la salud, se menciona que la persona con discapacidad tiene derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación. El



Estado les garantiza el acceso a prestaciones de salud integrales de calidad e implementados con infraestructura, equipamiento y recursos humanos capacitados, incluidas la rehabilitación y la salud sexual y reproductiva (Ley 29973, 2012).

Asimismo, en línea con el artículo 12 de la Convención se promulgó el Decreto Legislativo que Reconoce y Regula la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad en Igualdad de Condiciones (El peruano 2018:4). Esta modificación resulta revolucionaria pues reconoce la autonomía en todos los aspectos de la vida y la necesidad de contar con apoyos para la toma de decisiones, así como salvaguardias para impedir abusos (Bregaglio y Constantino, 2020). Todas estas modificaciones en suma abren las puertas a la posibilidad de un adecuado ejercicio de la salud sexual y reproductiva. La norma interna se ha adaptado a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, esto se evidencia en la evolución del artículo 172 del código penal al introducir el elemento “libre consentimiento” con relación al acceso carnal. Al traspalarlo con los elementos de la salud sexual y reproductiva, hace referencia a la posibilidad de tener experiencias sexuales consentidas, placenteras, seguras y libres de coacción y violencia (Naciones Unidas, 2016).

Desde la normativa nacional existen esfuerzos por dar lugar a la dimensión de la sexualidad, por respetarla, protegerla y promoverla; sin embargo, esta no es suficiente pues en la práctica se ha recogido que las mujeres con síndrome de Down se enfrentan a las siguientes barreras: Fuentes de información sin adaptaciones y de difícil acceso, limitado acceso a espacios de salud sexual y reproductiva, y por último control parental. Es importante mencionar que estos pueden no ser las únicas barreras que se presenten; sin embargo, son las que se recogen del discurso de las participantes.

### **3.2.4 Macrosistema y Sexualidad**

En el macrosistema, en el que están inmersas las mujeres con síndrome de Down entrevistadas, identificamos el contexto de una sociedad patriarcal, con predominio de la religión católica, capacitista y centrada en el modelo médico.

En una sociedad patriarcal rige un sistema de valores particulares en los que el predominio es del hombre “masculino” y la mujer es vista como un ser de segunda clase que debe ser controlado (Méndez, 1988 citado en Monge, 2003). Para perpetuarse las ideologías patriarcales establecen diferencias entre hombres y mujeres, asociando características y rasgos a cada uno de ellos, llevando a que se creen ideas de lo que es “propio de las mujeres” y “propio de los hombres”, así como la manera en la que ellos deben relacionarse entre sí (Facio y Fries, 2005; Peña, 2014). Se destaca en el discurso de las participantes la presencia de modelos a seguir, poseyentes de una feminidad que combina la sexualidad con características vinculadas a un modelo mariano de mujer, el cual contiene rasgos tradicionales en el ejercicio de la vida cotidiana, vida social, maternidad y la sexualidad (Fogelman, 2006).

Como se mencionó el marco de referencia es el de una sociedad patriarcal; sin embargo, las exigencias que bajo este se plantean siguen un ideal hegemónico sobre feminidad y sexualidad, muchas veces inalcanzable e irreal para este grupo de mujeres (Moya, 2009 y Valega, 2016). En esta línea, su existencia en la sociedad y con respecto al ejercicio de su sexualidad se ve atravesada por una serie de estereotipos, prejuicios y creencias, los cuales en el caso particular de esta investigación son: infantilización, asexualidad, consideración como criaturas inocentes, incapaces y buenas; y negatividad sobre su reproducción.

Una de las características principales de la sociedad peruana es que la gran mayoría de la población profesa la religión católica, en el último censo realizado, alrededor del 76% de personas de 12 y más años de edad se autoidentificó con ella (INEI, 2018). En la información recogida en la ficha de datos sociodemográficos la mayoría de participantes y madres, indicaron profesar la religión católica. En los diálogos se encontró referencias al sexo después matrimonio y frases como “eso se ve mal a los ojos de dios”.

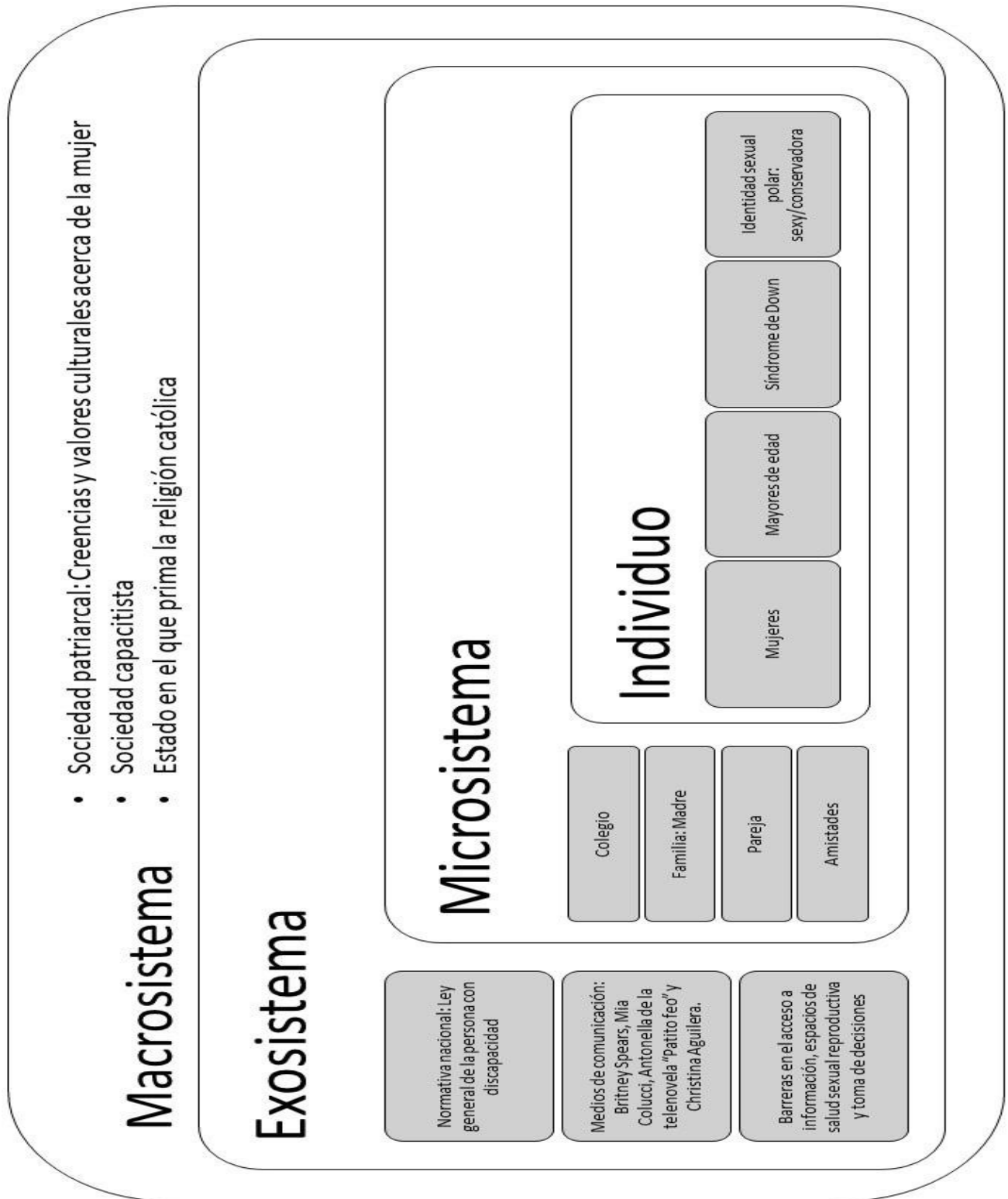
Entonces, la religión se posiciona como un eficaz regulador de la conducta de las personas, estableciendo valores morales y modelos a seguir para hombres y mujeres, en el caso de las mujeres el principal rol a seguir es el de la Virgen María. La virgen no solamente es el ejemplo de mujer por ser la elegida de dios y por ser la madre de su hijo, sino que también lo es por ser la mujer dispuesta a todo sacrificio, como el de la anulación de su vida sexual en servicio de la maternidad (Rodríguez, 2005). Esta imagen se ve acompañada de prácticas tradicionales de humildad, sujeción y servicio a los demás (Fogelman, 2006). Representa el amor, la paz y el confort para sus hijos, así como un rol central en relación a las necesidades vitales: se la asocia con la comida, el hogar, la seguridad y la preocupación por la familia (Rodríguez, 2005).

Sobre el modelo de discapacidad que predomina, se identifica que las definiciones que las familias construyen sobre la discapacidad están enfocadas en la limitación que sus hijas poseen. La discapacidad marca la diferencia, es ese rasgo que hace que no se las considere como a personas normales. En el diálogo encontramos palabras como: "Limitación", "Discapacitado", "No son normales". Así mismo, junto con la limitación, está el reconocimiento de la importancia de la ayuda, o en otras palabras apoyos, para poder superar barreras.

A pesar del reconocimiento del modelo social, firma de la convención y establecimiento de la Ley de la persona con discapacidad, en la práctica se evidencia una sociedad en la que prima el modelo médico rehabilitador, el cual se centra en los impedimentos de las personas y considera a la discapacidad como la desviación de la normalidad de la estructura o función de la salud corporal o mental (Padilla, 2010).

**Figura 4** Construcción de la sexualidad de un grupo de mujeres con síndrome de Down

residentes en Lima Metropolitana desde el modelo ecológico de Corsi



## Conclusiones

1.El ejercicio de la sexualidad de las mujeres con síndrome de Down se ve acompañado por prejuicios y estereotipos, en este sentido se identificó las siguientes creencias: El sexo es para los adultos; las mujeres con síndrome de Down son asexuales, las mujeres con síndrome de Down son criaturas inocentes y buenas; y finalmente, las mujeres con síndrome de Down no deben ser madres.

2.Se presentan una serie de barreras que limitan el ejercicio de la sexualidad, las cuales están vinculadas con la existencia de fuentes de información sin adaptaciones, limitado acceso a espacios sobre salud sexual y reproductiva, y finalmente excesivo control parental sobre el ejercicio de la sexualidad y la toma de decisiones en torno a esta.

3.Pese a la presencia de barreras, existe un amplio interés de parte de las participantes por ejercer una sexualidad integral en la cual consideran tener relaciones sexuales, placer, exploración corporal, matrimonio y maternidad.

4. Los principales modelos que las mujeres con síndrome de Down siguen, poseen un doble actuar frente a la sexualidad, por un lado, implican un andar seductor, erótico, enfocado en el arreglo personal y uso de ropa sensual y por el otro, la pasividad e inocencia infantilizada. Ejemplos de estos modelos son Mia Colucci y Britney Spears.

5.Las familias juegan un rol importante en la construcción de la sexualidad, principalmente las madres, quienes se comportan como vigilantes del actuar y toma de decisiones de sus hijas, y son, además, quienes buscan brindar modelos de acción sobre lo permitido y lo censurado.

## REFERENCIAS

- Abad, A. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. 8, 58-77.
- Aguado, A. (1995). Historia de las deficiencias. Libre Editorial.
- Allport, G. (1954). The Nature of Prejudice. Boston: Addison-Wesley
- Amor, J. (SF). Sexualidad y personas con síndrome de Down. Recuperado de:  
<https://www.downciclopedia.org/sexualidad-y-abuso-sexual/sexualidad-y-personas-con-sindrome-de-down.html?showall=1>
- Araya, M. (2005). La sexualidad del adolescente con discapacidad y su abordaje en el ámbito familiar. Revista Pensamiento Actual: Costa Rica. 55-60
- Bardales, O. (2018). Violencia en el Ámbito Familiar y Violencia Sexual en las Personas con Discapacidad. Prevalencia y Factores Asociados. MIMP, Lima.
- Barragan, F. (1999). Sexualidad, educación sexual y género. Disponible en:  
<http://www.juntadeandalucia.es/iam/catalogo/doc/iam/1999/81-1.pdf>
- Bernárdez A. (2009). Representación de lo femenino en la publicidad. Muñecas y mujeres: entre la materia artificial y la carne. Cuadernos de Información y Comunicación. 14, 269-284.
- Bregaglio, R y Constantino, R. (2020).** Un modelo para armar: la regulación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Perú a partir del Decreto Legislativo 1384. Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos Vol 4 (1). Pp 32-59.
- Bregaglio, R; Ramos, V; Constantino, R y Verano, C. (2019). El mandato de toma de conciencia en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad frente a los estereotipos interseccionales en medios de comunicación sobre mujeres con discapacidad. Revista IUS ET VERITAS, 59.
- Bueñaño, S. (2017). La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública [Tesis de maestría, Universidad Andina Simón Bolívar, Ecuador]. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/6034/1/T2526-MDC-Buena%c3%b1o-La%20discapacidad.pdf>
- Berger, P., Luckmann, T. (2003). La Construcción Social de la Realidad. Buenos Aires: Amorrortu.

- Brogna, P. (2009). Visiones y revisiones de la Discapacidad. México: Fondo de cultura económica.
- Cammarata-Scalisi, F; Da Silva, G; Cammarata-Scalisi, G y Siguentes, A. (2010). Historia del síndrome de Down. Un recuento lleno de protagonistas. 157-159. Cerquera, A; Alvarez, J, y Saavedra, A (2010). Identificación de estereotipos y prejuicios hacia la vejez presentes en una comunidad educativa de florida blanca. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 4(1),73-87.
- Caballero, I. (2016). La interseccionalidad de género y discapacidad a la luz de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. 93-128.
- Caldevilla, D. (2013). El papel de la prensa escrita como agente socializador. (6), 205-222.
- Castillo, J. (2010). La sexualidad en personas con discapacidad. ¿Ficción o realidad? En *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*. 2,1. Pp 51-58
- Constantino, R. (2015). La otra consulta: el derecho a la consulta de las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/20.500.12404/10041>
- Constantino, R; Ramos, V; Bregaglio, R y Verano, C (2019). Voces en off: La representación mediática de las mujeres con discapacidad en medios periodísticos impresos de Lima y Huancayo. Lima: Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad del Perú (FCPED)
- Corte suprema de justicia de la república. (2016). Sala penal transitoria casación n.º 591-2016 huaura. Recuperado De: [https://static.legis.pe/wp-content/uploads/2019/05/Casaci%C3%B3n-591-2016-Huaura-Legis.pe\\_.pdf](https://static.legis.pe/wp-content/uploads/2019/05/Casaci%C3%B3n-591-2016-Huaura-Legis.pe_.pdf)
- Corsi, J. (1994). Una mirada abarcativa sobre el problema de la violencia familiar.
- Cook, R y Cusack, S. (2010). Estereotipos de género. Recuperado de: [https://www.law.utoronto.ca/utfl\\_file/count/documents/reprohealth/estereotipos-de-genero.pdf](https://www.law.utoronto.ca/utfl_file/count/documents/reprohealth/estereotipos-de-genero.pdf)
- CPI. (2019). Perú: Población 2019. Recuperado de: [http://cpi.pe/images/upload/paginaweb/archivo/26/mr\\_poblacional\\_peru\\_201905.pdf](http://cpi.pe/images/upload/paginaweb/archivo/26/mr_poblacional_peru_201905.pdf)
- Crenshaw, Kimberlé. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics and violence Against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299. Recuperado de: <https://www.jstor.org/stable/1229039>

Croocks, R y Baur, K. (2009). Nuestra sexualidad. Recuperado de:

[https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/41666737/Nuestra.Sexualidad.pdf?response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DNuestra\\_Sexualidad.pdf&X-Amz-Algorithm=AWS4-HMAC-SHA256&X-Amz-Credential=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A%2F20191005%2Fus-east-1%2Fs3%2Faws4\\_request&X-Amz-Date=20191005T182344Z&X-Amz-Expires=3600&X-Amz-SignedHeaders=host&X-Amz-Signature=f5fd24b0cca89ee4888f70cc8c0b3047ae72b1dc290c0bb838cbffd7f4d302b1](https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/41666737/Nuestra.Sexualidad.pdf?response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DNuestra_Sexualidad.pdf&X-Amz-Algorithm=AWS4-HMAC-SHA256&X-Amz-Credential=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A%2F20191005%2Fus-east-1%2Fs3%2Faws4_request&X-Amz-Date=20191005T182344Z&X-Amz-Expires=3600&X-Amz-SignedHeaders=host&X-Amz-Signature=f5fd24b0cca89ee4888f70cc8c0b3047ae72b1dc290c0bb838cbffd7f4d302b1)

Cruz, MP. (2013). Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. 12(2), 51-71

Cruz, MP. (2020). La relación entre la discapacidad intelectual, la inteligencia y la eugenesia en la América del siglo XX. 8(1), 261-271.

De la Cruz, P. (2004). Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. México: Política y cultura.

Domínguez, M; Mattioli, N y Sosa, F. (2011). Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo. Montevideo: Intendencia de Montevideo.

Down, L. (1966). Observations on an ethnic classifications of idiots. (21), 695-697

<https://doi.org/10.1038/hdy.1966.69>

Escalona, A. (2011). La identidad: Camino hacia la individualidad cultural.

Espinosa, A y Cueto, R. M (2014). Estereotipos raciales, racismo y discriminación en América Latina. En: E. Zubieta, J.F. Valencia & Delfino, G. (Coords). *Psicología social y política. Procesos teóricos y estudios aplicados* (pp. 431-442). Buenos Aires: EUDEBA

Facio, A. y Fries, L. (2005). Feminismo, género y patriarcado. Academia. *Revista sobre enseñanza del derecho de buenos aires*, 3 (6), 260-280.

Ferreira, M.A(2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. 17(1).

Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad del Perú (FCPED). (2019). Estrategia de prevención, atención y protección de las mujeres con discapacidad frente a la violencia de género.



Flórez, J. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae*, 106(2018). 479-492

Fondo Europeo de la Discapacidad. (2003). Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa.

Foucault, M. (1998). *Historia de la sexualidad*, vol. 1, "La voluntad de saber". México: Siglo XXI.

Garvia, B y Rubi, P. (2014). La vida en pareja con el síndrome de Down. 18(1)

Gergen, K. (2007). *Construccionismo Social. Aportes para el debate y la práctica*. Bogotá: Universidad de los Andes.

Glick, P & Fiske, S. (1996). The Ambivalent Sexism Inventory: Differentiating Hostile and Benevolent Sexism. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70 (3), 491 – 512.

Gomiz, M. (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad, 4(2), 123-142.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.07>

González, B. (1999). Los estereotipos como factor de socialización en el género. *Temas*, 12, 79-88.  
Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/pdf/158/15801212.pdf>

Goethals, T; De Schauwer, E y Van Hove, G. (2015). Weaving intersectionality into: Disability Studies Research: Inclusion, Reflexivity and Anti- Essentialism.

DOI: 10.11116/jdivegendstud.2.1-2.0075

Grossman, H. (1983). *Classification in Mental Retardation*. Washington DC: AAMD, EUA.

Harris, Adrienne & Wideman, Diana.1988. "The Construction of Gender and Disability in Early Attachment". En: Fine, Michelle y Adrienne Asch. *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*. Philadelphia: Temple University Press

Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI]. (2018). Perú: Perfil sociodemográfico. Lima.  
Recuperado de:

[https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1539/libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1539/libro.pdf)

Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI

]. (2019). Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad, 2017. Lima. Recuperado de: [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1675/](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1675/)

Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI]. (2014). Primera encuesta nacional especializada sobre discapacidad, 2012. Recuperado de:

[https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%2012%20-%20COMPLETO.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%2012%20-%20COMPLETO.pdf)

Intendencia de Montevideo. (2011). Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo. Montevideo: Montevideo Discapacidad.

Ipsos (S/F). II Encuesta nacional de derechos humanos.

La Barbera, MC. Interseccionalidad, un concepto viajero: orígenes, desarrollo e implementación en la Unión Europea.4(8), 105-122.

Lee, K; Devine, A; Marco, MJ; Zayas, J; Gill-Atkinson, Liz y Vaughan, Ca. (2015). Sexual and reproductive health services for women with disability: a qualitative study with services providers in the Philippines.

DOI: [10.1186/s12905-015-0244-8](https://doi.org/10.1186/s12905-015-0244-8)

Ley N°. 29973 (2012). Ley general de la persona con discapacidad

Ley N°. 30838. (2018). Ley que modifica el código penal y el código de ejecución penal para fortalecer la prevención y sanción de los delitos contra la libertad

López, L. (2013). Actitudes sociales y familiares hacia las personas con síndrome de down. un estudio transcultural [Tesis doctoral].  
[https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/122381/DPSA\\_LopezLucasJ\\_Tesis\\_Doctoral%20\\_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/122381/DPSA_LopezLucasJ_Tesis_Doctoral%20_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

López, C; López, R; Páres, G; Borges, A y Valdespino, L. (2000). Reseña histórica del Síndrome de Down. 57(5), 193-199

Lotito, F y Sanhueza, H. (2017). Discapacidad y barreras arquitectónicas: Un desafío para la inclusión.

<https://doi.org/10.4206/aus.2011.n9-03>

Luna, N y Jacome, M. (2019). Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down. 33, 101-117.

- Magaña, J; Dominguez, F; Álvarez, I; Espinoza, L; Ángulo, C; Castro, R y Duarte, G. (2019). Practical considerations for integral approach of people with intellectual disabilities. *Rev Mex Neuroc*; 20(4):186-193.
- Maier, E. (2007). La disputa por el cuerpo de la mujer, la/s sexualidad/es y la/s familia/s en Estados Unidos y México.
- Maldonado, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho*, 12.
- Marx, D y Ko, S. (2019). Stereotypes and Prejudice. *Oxford Research Encyclopedia of Psychology*.
- McCabe, L y McCabe, E. (2011). Síndrome de Down: Coacción y Eugenesia. 28(SN), 111-117.  
DOI: 10.197/GIM.0b013e318216db64
- Millán, A (2017). ¿En qué consiste la ética de la investigación con seres humanos?.
- Ministerio de salud Pública. (2012). Guías en salud sexual y reproductiva. Uruguay. Recuperado de. <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32256/1/guia-sobre-salud-sexual-y-reproductiva-en-personas-con-discapacidad.pdf>
- Michaud P. (2006). Consideraciones sobre el consentimiento informado en investigación bioética. En Kottow M, ed. *Bioética e investigación en seres humanos y animales*
- Mogollon, M. (2001). Cuerpos diferentes. Sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad.
- Monge, J. (2003). Sociedad Patriarcal y Censura: El caso de la revista Chavespectáculos en Costa Rica. *Revista de Ciencias Sociales*, 101-102(III- IV), 125.
- Monge, F.(2013). Doble moral y violencia de género. Recuperado de <http://repebis.upch.edu.pe/articulos/antoniano/v23n123/a11.pdf>
- Montes, B (2008). Discriminación, prejuicio, estereotipos: conceptos fundamentales, historia de su estudio y el sexismo como nueva forma de prejuicio. Recuperado de: <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/ininv/article/view/202/183>
- Motta, A; Keogh, S; Prada, E; Nuñez-curto, A; Konda, K; Stilman, M y Cáceres, C. (2017). De la Normativa a la Práctica: la Política de Educación Sexual y su Implementación en el Perú. Recuperado de: [https://www.guttmacher.org/sites/default/files/report\\_pdf/de-la-normativa-a-la-practica-educacion-sexual-peru.pdf](https://www.guttmacher.org/sites/default/files/report_pdf/de-la-normativa-a-la-practica-educacion-sexual-peru.pdf)

Moya, A. (2009). La sexualidad en mujeres con discapacidad. perfil de su doble discriminación. España: Universidad de Huelva

Muñoz, M y Lucero, B. (2014). Aspectos legales y bioéticos de intervenciones e investigaciones en personas con discapacidad intelectual en Chile

Naciones Unidas [ONU]. (2007) *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en:

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Naciones Unidas.(2018). Observación general núm. 6 sobre la igualdad y la no discriminación

Naciones Unidas.(2016). Observación general núm. 3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad. Disponible en:

<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPpRiCAqhKb7yhsnbHatuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2oLCHc5Ye5y0yX37Gpo%2FkmBZ11QeKTg7cNEuS%2FzKc3xGM7PD4P8YrjsNLHbSyyH3%2BpDNGpobvX%2B6Zw74L1Z2GWT>

National Disability Authority (2009).Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. Recuperado de:

<https://www.ul.ie/artsoc/sites/default/files/fileuploads/ethical-guidance-for-research-with-people-with-disabilities.pdf>

Olmo, M .(2005). Prejuicios y estereotipos: un replanteamiento de su uso y utilidad como mecanismos sociales. Revista de Educación, 7. Recuperado de:

<http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/1957/b15162084.pdf?sequence=1>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (1994). Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). Informe Mundial sobre la discapacidad. Recuperado de:

[https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). La salud sexual y su relación con la salud reproductiva : un enfoque operativo. Recuperado de:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf?ua=1>

Padilla, A (2010). *Discapacidad: Contexto, concepto y modelos*. (16), 381-414.b

Palacios, A. (2015). El modelo social de la discapacidad. En: SALMON, E y R. BREGAGLIO (Coord). *Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Lima: IDEHPUCP.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Cermi*, 36.

Pfeiffer, D. (2008). Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad. 86-106.

Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. (15), 101-122-

Poal, G. (1993). *Entrar, quedarse, avanzar: aspectos psicosociales de la relación mujer-mundo laboral*. México: siglo veintiuno

Povis, S. (2015). *Situación de los derechos de las personas con discapacidad en el Perú. Informe anual 2014-2015*. Recuperado de:

[http://derechoshumanos.pe/informe2014\\_15/Discapacidad\\_y\\_Derechos\\_2014\\_15.pdf](http://derechoshumanos.pe/informe2014_15/Discapacidad_y_Derechos_2014_15.pdf)

Principios de Nairoibi. (2018). Principios de Nairobi sobre aborto, pruebas prenatales y discapacidad.

Rodríguez, E. (2012). Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down. *Propuestas de intervención*. España: Revista Síndrome de Down

Rodríguez, J. (2005). El simbolismo de la virgen negra: Aproximación a una construcción cultural.

Rohmer, O y Louvet, E. (2018). Implicit stereotyping against people with disability. Recuperado de:

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1368430216638536>

Ruiz, E. (2012). Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down *Propuestas de intervención*. *Revista de síndrome de Down*, 29. Recuperado de

[http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2012/09/revista114\\_110-121.pdf](http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2012/09/revista114_110-121.pdf)

Siebers, T. (2013). Disability and the theory of complex embodiment. *For identity politics in a new register*.

Tajfel, H; Sheikh, A y Gardner, R. (1964). Content of Stereotypes and the inference of Silimilarity Between Members of Stereotyped Groups. *Acta Psychologica*, 22, 191-201

- Tepper, M. (2000). Sexuality and disability. The missing discourse of pleasure. 18,4.
- Serrano, C; Ramírez, C; Abril, J; Ramón, L; Guerra, L y Clavijo, N. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. 45(1), 41-51
- Senent, M. (2014). Erotismo y seducción en mujeres con diversidad funcional. (18), 181-195.
- Stangor, C. (2009). The Study of Stereotyping, Prejudice, and Discrimination Within Social Psychology. A Quick History of Theory and Research. En T. Nelson (Editor), *Handbook of Prejudice, Stereotyping and Discrimination* (pp. 1-22). New York: Psychology Press
- Ugaz, S. (2015). Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y niñas con discapacidad: una tarea pendiente de los estados y la sociedad.
- Valega, C. (2016). Barreras que enfrentan las personas en situación de discapacidad en el ejercicio de su sexualidad y autodeterminación reproductiva. 11,2. Recuperado de: [http://manzanadiscordia.univalle.edu.co/index.php/la\\_manzana\\_de\\_la\\_discordia/article/view/1620](http://manzanadiscordia.univalle.edu.co/index.php/la_manzana_de_la_discordia/article/view/1620)
- Vega, S; Barredo, D y Merchán, A. (2019). Percepción de los comportamientos y patrones corporales asignados a la mujer en publicidad. (44), 162-180.
- DOI: <http://dx.doi.org/10.12795/Ambitos>
- Villarro, G y Galindo, L. (2012). discapacidad intelectual y violencia de género: programa integral de intervención. *Acción psicológica*, 9, 1, 101-114.
- Villoró, L. (1998). Sobre la identidad de los pueblos. En *Estado Plural, pluralidad de culturas*. 63-78.

**Apéndice 1****Ficha de datos sociodemográficos**

Nombre:

Edad:

Orientación sexual:

Religión

Nivel educativo/estudios:

Ocupación:

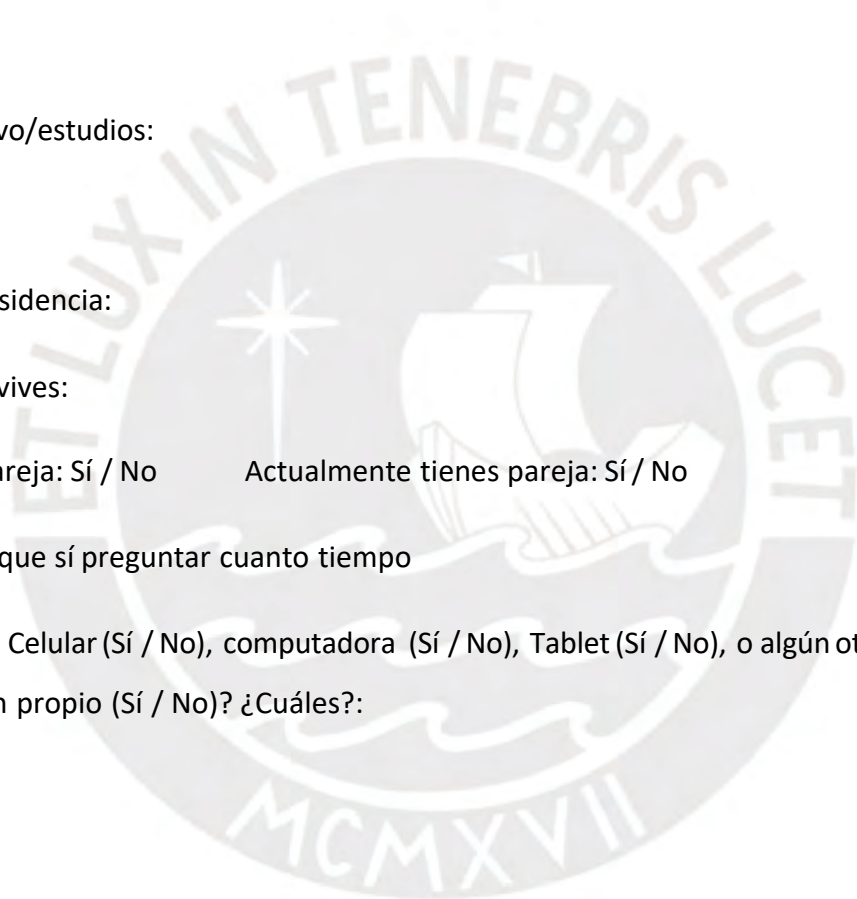
Distrito de residencia:

Con quiénes vives:

Has tenido pareja: Sí / No      Actualmente tienes pareja: Sí / No

Si respondió que sí preguntar cuanto tiempo

¿Cuentas con Celular (Sí / No), computadora (Sí / No), Tablet (Sí / No), o algún otro medio de comunicación propio (Sí / No)? ¿Cuáles?:



## **Apéndice 2**

### **Consentimiento Informado - Familiar**

Estimado/a participante,

Se dirige a ti Karol Murga Cotrina, estudiante de la maestría en derechos humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en una entrevista con motivo de mi tesis de maestría, la cual está siendo supervisada y asesorada por el Mg. Renato Constantino Caycho. La investigación es sobre estereotipos, prejuicios y barreras sobre el ejercicio de la sexualidad de mujeres con síndrome de Down. El objetivo principal es recoger cuáles son los estereotipos, prejuicios y las barreras que enfrentan las mujeres con discapacidad intelectual frente al ejercicio de su sexualidad, la cual es una dimensión de sus vidas pocas veces estudiada y visibilizada.

La realización de esta entrevista implica:

- Participación voluntaria, por lo que usted puede decidir si desea participar o no.
- También podría retirarse una vez empezada la entrevista y decidir no responder las preguntas que no desee.
- Llenar una ficha de datos sociodemográficos la cual contiene datos personales como: edad, ocupación, religión, entre otros.
- Dar una entrevista de 30 minutos aproximadamente, la cual, con su autorización, será grabada para tener una mejor recolección de la información. Durante el proceso de recolección de la información, las grabaciones y transcripciones serán protegidas con contraseñas y ambas deberán ser eliminadas luego de un plazo mínimo de 5 años a partir de la publicación de los resultados.
- La información que se recoja será confidencial, esto significa que el nombre e información personal no serán reveladas. Así mismo, se cuidará de que no exista ningún tipo de asociación que pueda realizarse sobre la información brindada por las participantes, debido a que es un tópico que puede generar controversia, se tendrá extremo cuidado con la información compartida.
- La información solo será revisada por mi asesor de tesis (Renato Constantino Caycho) y por mi persona.
- La información será utilizada únicamente para fines de investigación académica.
- Una vez que acabe la investigación se dará una devolución de los resultados. Se enviará un resumen de las conclusiones generales en un documento en formato PDF, este se enviará a su correo o por el medio que usted indique.



Si tiene alguna pregunta en cualquiera de las partes del proceso éstas podrán ser conversadas a lo largo de la entrevista. Si tienes alguna pregunta después de la entrevista por favor contáctate conmigo al siguiente correo: [kmurga@pucp.pe](mailto:kmurga@pucp.pe) o al teléfono 954783414 Si tiene alguna consulta sobre temas de ética de la investigación pueden comunicarse con el Comité de Ética de la Investigación (CEI) al correo electrónico: [etica.investigacion@pucp.edu.pe](mailto:etica.investigacion@pucp.edu.pe).

**Debido a la emergencia sanitaria por la pandemia de covid – 19, no se buscará la firma de este documento, en su lugar se grabará la aceptación de la participación en la investigación.**



### Apéndice 3

## Consentimiento Informado

Estimada participante,

Se dirige a ti Karol Murga Cotrina, estudiante de la maestría en derechos humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en una entrevista con motivo de mi tesis de maestría, la cual está siendo supervisada y asesorada por el Mg. Renato Constantino Caycho. La investigación es sobre estereotipos, prejuicios y barreras sobre el ejercicio de la sexualidad de mujeres con síndrome de Down. El objetivo principal es recoger cuáles son los estereotipos, prejuicios y las barreras que enfrentan las mujeres con discapacidad intelectual frente al ejercicio de su sexualidad, la cual es una dimensión de sus vidas pocas veces estudiada y visibilizada.

La realización de esta entrevista implica:

- Participación voluntaria, por lo que usted puede decidir si desea participar o no.
- También podría retirarse una vez empezada la entrevista y decidir no responder las preguntas que no desee.
- Llenar una ficha de datos sociodemográficos la cual contiene datos personales como: edad, ocupación, religión, entre otros.
- Dar una entrevista de 40 minutos aproximadamente, la cual, con su autorización, será grabada para tener una mejor recolección de la información. Durante el proceso de recolección de la información, las grabaciones y transcripciones realizadas serán protegidas con contraseñas y ambas deberán ser eliminadas luego de un plazo mínimo de 5 años a partir de la publicación de los resultados.
- La información que se recoja será confidencial, esto significa que el nombre e información personal no serán reveladas. Así mismo, se cuidará de que no exista ningún tipo de asociación que pueda realizarse sobre la información

brindada por las participantes, debido a que es un t3pico que puede generar controversia, se tendr3a extremo cuidado con la informaci3n compartida.

- La informaci3n solo ser3 revisada por mi asesor de tesis (Renato Constantino Caycho) y por mi persona.
- La informaci3n ser3 utilizada 3nicamente para fines de investigaci3n acad3mica.
- Una vez que acabe la investigaci3n se dar3 una devoluci3n de las conclusiones generales, el documento estar3 en formato de f3cil lectura y PDF protegido, este se enviar3 a su correo o por el medio que usted indique.

Si tiene alguna pregunta en cualquiera de las partes del proceso est3s podr3n ser conversadas a lo largo de la entrevista. Si tienes alguna pregunta despu3s de la entrevista por favor cont3ctate conmigo al siguiente correo: [kmurga@pucp.pe](mailto:kmurga@pucp.pe) o al tel3fono 954783414

Si tiene alguna consulta sobre temas de 3tica de la investigaci3n pueden comunicarse con el Comit3 de 3tica de la Investigaci3n (CEI) al correo electr3nico: [etica.investigacion@pucp.edu.pe](mailto:etica.investigacion@pucp.edu.pe).

**Debido a la emergencia sanitaria por la pandemia de covid – 19, no se buscar3 la firma de este documento, en su lugar se grabar3 la aceptaci3n de la participaci3n en la investigaci3n.**

## Apéndice 4

### Guía de entrevista

1. ¿Qué es sexualidad?
2. ¿Con quién conversas sobre sexualidad? ¿Sobre qué han conversado?
3. ¿Qué piensa tu familia de que tengas pareja/de la idea de tener pareja? ¿Cómo te sentiste/sientes con las respuestas que te han dado?
4. ¿Qué piensas de estas imágenes? (Imagen de una familia, imagen de una pareja casándose, etc.)
5. ¿Qué es lo que más te gusta de ti? ¿Qué es lo que más te gusta de tu cuerpo?
6. ¿Qué es lo que buscas/te gusta en una pareja/persona? ¿Qué te atrae de una persona? *Si ha tenido pareja*, ¿Cómo lo conociste? ¿qué actividades hacían juntos? ¿Conversaban sobre sexo? Si no ha tenido pareja preguntar por qué
7. ¿Has tenido relaciones sexuales? ¿Quisieras hablar sobre ello?
  - a. ¿Cómo lo decidieron? ¿Alguien te había comentado sobre esto antes? ¿Has conversado sobre esto con algún familiar o amigo?
8. ¿Has experimentado con tus genitales? ¿Qué conoces sobre la masturbación? ¿Qué piensas sobre la masturbación? ¿Alguien te habló del tema?
9. ¿Conoces la pornografía? ¿Alguna vez has visto pornografía? ¿Te gustó? Si llamó tu atención cuéntame porqué
10. ¿Qué información has recibido sobre sexualidad? ¿Quién te ha dado esta información? ¿A quién puedes acudir si tienes preguntas sobre sexo/anticonceptivos/etc.? ¿has buscado información in internet? ¿La información fue útil? ¿Ha sido sencillo pedir información sobre sexualidad? ¿Por qué?
11. ¿Conoces el funcionamiento de tu vulva? ¿Vagina? ¿Clítoris? ¿Cómo aprendiste sobre ello?
12. Si no lo sabe, preguntar por qué cree que no lo sabe
13. ¿Conoces sobre métodos de anticonceptivos? ¿Cuáles? ¿Conoces las enfermedades de transmisión sexual? ¿Sabes cómo prevenirlas?
14. Si no lo sabe, preguntar por qué no conoce sobre métodos anticonceptivos
15. ¿Vas al ginecólogo o has podido acceder a atención en salud sexual reproductiva? ¿Con quién vas al ginecólogo? ¿Cómo se portó el médico/profesional de salud?
16. ¿Has recibido alguna charla sobre sexualidad? ¿En dónde? ¿Qué contenidos recuerdas?
17. Conoces alguno de estos elementos (Presentar imágenes de anticonceptivos, imágenes de material médico para exámenes ginecológicos).

## Apéndice 5

### Disparadores

