

04

LOS DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS EN MUJERES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. ANÁLISIS CON ENFOQUE DE GÉNERO A PARTIR DE UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA

Sexual and reproductive rights in women with intellectual disabilities: a gender-focused analysis through a systematic review

PATRICIA PÉREZ-CURIEL

Universidad de Zaragoza

Fecha de recepción: 15 de septiembre de 2023

Fecha de aceptación: 17 de octubre de 2023

RESUMEN

El presente artículo aborda la salud sexual y reproductiva de mujeres con discapacidad intelectual desde una perspectiva de género y derechos humanos. Históricamente, estas personas han enfrentado estigmatización y suposiciones erróneas sobre su sexualidad y capacidad de tomar decisiones. Sin embargo, en la era de los ODS y la Agenda 2030, se enfatiza la necesidad de no dejar a nadie atrás, lo que debe incluir, por su puesto, a las personas con discapacidad. La evolución en la conceptualización de los derechos sexuales y reproductivos ha supuesto un creciente interés en su estudio, subrayando la importancia del empoderamiento y la autodeterminación. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) reconoce estos derechos. Por ello, se debe evitar que se siga mirando a las mujeres con discapacidad intelectual, como tradicionalmente se ha hecho, con representaciones contradictorias que las perciben y definen como asexuadas, niñas eternas o personas altamente vulnerables. El artículo se basa en una revisión exhaustiva de la literatura científica centrándose en tres temáticas: relaciones interpersonales, salud sexual y reproductiva, y embarazo. Un enfoque basado en derechos humanos, igualdad de género e inclusión garantizará que las mujeres con discapacidad intelectual tengan acceso a una salud sexual y reproductiva plena.

61

Palabras clave

Derechos sexuales y reproductivos; sexualidad; discapacidad intelectual; perspectiva de género; autodeterminación.

ABSTRACT

The present paper addresses the sexual and reproductive health of women with intellectual disabilities from a gender and human rights perspective. Historically, these individuals have faced stigmatization and misconceptions regarding their sexuality and decision-making capacity. However, in the era of the Sustainable Development Goals (SDGs) and the 2030 Agenda, there is an emphasis on the need to leave no one behind, which must include, of course, people with disabilities. The evolution in the conceptualization of sexual and reproductive rights has led to a growing interest in their study, highlighting the importance of empowerment and self-determination. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) recognizes these rights. Therefore, it is essential to avoid continuing to view women with intellectual disabilities, as has traditionally been done, with contradictory representations that perceive and define them as asexual, eternal children, or highly vulnerable individuals. The article is based on a comprehensive review of the scientific literature, focusing on three main themes: interpersonal relationships, sexual and reproductive health, and pregnancy. A human rights-based approach, gender equality, and inclusion will ensure that women with intellectual disabilities have access to full sexual and reproductive health.

62

Keywords

Sexual health and rights; sexuality; intellectual disabilities; gender perspective; self-determination

INTRODUCCIÓN

Los derechos sexuales y reproductivos, así como la capacidad de formar una familia, son fundamentales en la vida de todos los ciudadanos y deberían ser garantizados sin discriminación alguna. Sin embargo, cuando se aborda la intersección entre la sexualidad y la discapacidad intelectual, a menudo se percibe incomodidad e, incluso, un muro de silencio que rodea este tema (Melero, 2018).

Históricamente, las personas con discapacidad intelectual han sido percibidas como asexuadas, consideradas no aptas para expresar libremente su sexualidad debido a una serie de suposiciones arraigadas. Entre estas suposiciones se encuentra la creencia de que necesitan ser protegidas en exceso o que son incapaces de controlar sus impulsos, lo que podría dar lugar a conductas sexuales inadecuadas (Díaz-Rodríguez *et al.*, 2014). Esta situación

se agrava aún más al referirse a mujeres con discapacidad intelectual, que se enfrentan a un doble estigma: por ser mujer y por tener discapacidad.

El objetivo de este artículo es reiterar la indiscutible necesidad, a través de la revisión y análisis exhaustivo de la literatura científica reciente. De considerar la perspectiva de género en las investigaciones científicas, aplicando este enfoque a la realidad de las personas con discapacidad intelectual.

Esta perspectiva se alinea perfectamente con el lema de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y la Agenda 2030: «no dejar a nadie atrás», el cual subraya la importancia y el compromiso de reconocer la diversidad de realidades presentes en nuestra sociedad, todo ello desde un enfoque basado en derechos y enmarcado en el denominado Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA; Verdugo *et al.*, 2021).

A lo largo de la historia, el concepto de discapacidad ha evolucionado significativamente, pasando de una visión negativa y marginalizada que la relacionaba con un castigo divino o pecado, a un enfoque holístico centrado en la persona. En la actualidad, se reconoce a la persona con discapacidad como un individuo con derechos y responsabilidades, con igualdad de oportunidades y derecho a una participación plena en la sociedad. Este cambio de paradigma se ha reflejado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD; ONU, 2006), que establece un enfoque basado en los derechos humanos.

Este enfoque implica el reconocimiento de la diversidad presente en todos los seres humanos y la superación de las barreras que puedan limitar la participación plena y compartida. Es importante comprender que este documento no otorga derechos especiales a personas especiales, sino que es la consecuencia lógica del principio de igualdad universal y de la universalidad de los derechos humanos.

La relación entre los derechos sexuales y reproductivos y el constructo de discapacidad es un campo de investigación y análisis que ha sido sistemáticamente invisibilizado en la literatura científica y en el discurso público. Esta falta de atención es significativa, dado que la conceptualización de los derechos sexuales y reproductivos a nivel internacional ha evolucionado a lo largo de las últimas décadas, reconociendo la importancia de garantizar la autonomía y la autodeterminación en asuntos relacionados con la sexualidad y la reproducción, así como la eliminación de la violencia y la coerción en estos ámbitos (COCEMFE, 2019).

Dos hitos fundamentales en la evolución de los derechos sexuales y reproductivos son el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo celebrada en El Cairo en 1994 y la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing de 1995. Estos eventos internacionales establecieron el derecho inalienable de todas las personas, independientemente de su género, a ejercer libremente su sexualidad y a tomar decisiones informadas y libres sobre su salud sexual y reproductiva. Se enfatizó la importancia de garantizar que las personas no estén sujetas a la coerción, la discriminación y la violencia en estos contextos (Cruz-Pérez, 2004; Cruz-Pérez, 2015).

Así, la defensa y definición de los derechos sexuales y reproductivos debe basarse en un enfoque de ciudadanía y derechos humanos, donde la autonomía y el derecho a decidir sean elementos centrales (COCEMFE, 2019). El derecho a decidir debe entenderse de manera multidimensional, reconociendo y respetando la diversidad de experiencias y formas de vivir la sexualidad y la maternidad (Serra, 2014).

Un avance significativo en la protección de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad se produjo con la aprobación y promulgación de la CDPD (ONU, 2006), ya que se incluyó por primera vez en un instrumento internacional los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. Estos derechos quedan recogidos en varios de los artículos de la convención: (a) en el artículo 23 (respeto del hogar y de la familia) establece claramente el derecho de las personas con discapacidad a casarse, fundar una familia, decidir el número de hijos que desean tener y acceder a información y servicios de planificación familiar adecuados; (b) en el artículo 24 (educación), ya que se incluye la educación afectivo y sexual; y (c) en el artículo 25 (salud) al considerar la salud sexual y reproductiva como parte de ésta.

De hecho, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) recoge también esas ideas en su definición de salud sexual y reproductiva, reconociendo la importancia de garantizar que las personas con discapacidad tengan igualdad de acceso a servicios y educación relacionados con estas cuestiones.

Más recientemente, en febrero de 2019, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) y el Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) emitieron una Declaración conjunta enfatizando la importancia de proteger los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad (COCEMFE, 2019; Cruz-Pérez, 2015).

64

Sin embargo, a pesar de estos avances, los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, y especialmente las mujeres con discapacidad intelectual, siguen siendo vulnerables debido a dos construcciones simbólicas contrapuestas.

Por un lado, la sociedad a menudo las representa como objetos sexuales, lo que puede llevar a la explotación y la victimización. Un informe elaborado por el Parlamento Europeo (2012) arrojó que aproximadamente el 80% de las mujeres con DI en Europa es víctima de violencia y que ellas tienen un riesgo cuatro veces mayor que el resto de mujeres de sufrir violencia sexual (citado en Valega, 2016). La autora Couwenhoven (2013) aportó en sus estudios escalofriantes datos estadísticos, entre los que señaló que entre los adultos con DI que sufrían abusos sexuales, el 32% eran hombres y el 83% mujeres.

Por otro lado, también se las interpreta como sujetos asexuales, lo que dificulta su acceso a una educación sexual inclusiva y con perspectiva de género, así como el desarrollo de la autonomía y la autoestima necesarias para vivir su sexualidad de manera plena. Uno de los mitos más extendidos es la percepción del sexo como una fuente de peligro, lo que lleva a la creencia de que las personas con discapacidad deben ser protegidas, especialmente las mujeres. Esto conduce a la desafortunada suposición de que estas personas no son aptas para la reproducción y mucho menos capaces de explorar y experimentar su sexualidad como una fuente de placer.

Estas construcciones socavan la capacidad de las mujeres y niñas con discapacidad para afirmarse como seres sexuales y ejercer plenamente sus derechos sexuales y reproductivos (Mogollón, 2014).

En resumen, ser una mujer con discapacidad implica una forma particular de opresión que a menudo pasa desapercibida o es ignorada en la sociedad, constituyendo una realidad invisible. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce que las mujeres con discapacidad, con mayor frecuencia que los hombres con discapacidad y que la población en ge-

neral de mujeres, se les niega el derecho a controlar su salud reproductiva, a fundar una familia y a elegir dónde y con quién vivir (Plena Inclusión, 2021).

Un enfoque integral de la salud con una perspectiva feminista permite ir más allá de la visión tradicional de salud, centrada en la mera «ausencia de enfermedad», para concebir la salud como algo intrínsecamente relacionado con el bienestar y la calidad de vida. En este enfoque, los determinantes sociales desempeñan un papel fundamental, y la sexualidad y el derecho a decidir sobre el propio cuerpo son componentes esenciales. La salud se entiende como un proceso complejo influenciado por factores biológicos, socioculturales, ambientales y el acceso a servicios de salud, en el cual las relaciones de género y discapacidad desempeñan un papel central (COCEMFE, 2019).

El objetivo de este trabajo es presentar de manera más detallada parte de los resultados obtenidos en una revisión sistemática realizada y publicada recientemente (Pérez-Curiel *et al.*, 2023). Esta revisión tuvo por objetivo sintetizar la evidencia científica cualitativa y cuantitativa relacionada con los artículos 23 (hogar y familia) y 25 (salud; específicamente salud sexual y reproductiva) de la CDPD, centrándose exclusivamente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Como resultado se identificaron 151 publicaciones científicas.

Dado que el objetivo era muy ambicioso y el número de artículos encontrados fue muy amplio, la revisión implicó la estructuración de los resultados en temas y subtemas. A continuación, se describe brevemente el procedimiento utilizado para la revisión sistemática y la estructuración de los resultados, presentando de manera más detallada aquellos relacionados con la sexualidad de las mujeres con discapacidad intelectual.

Para cumplir con las directrices de PRISMA-P (Page *et al.*, 2021), se llevó a cabo un proceso exhaustivo de búsqueda en varias bases de datos, que incluyeron Word of Science, Scopus y ProQuest. Esta búsqueda se centró en la identificación de estudios que estuvieran directamente relacionados el objetivo antes descrito y las preguntas de investigación establecidas previamente (Pérez-Curiel *et al.*, 2023).

Se realizaron 6 búsquedas booleanas independientes a través de la combinación de palabras claves tales como: familia, maternidad, relaciones afectivas, pareja, matrimonio, entre otras. La estrategia de búsqueda se centró en buscar dichos términos en inglés en el título, las palabras clave o en el resumen de los artículos. Los filtros aplicados a estas búsquedas fueron publicaciones en revistas científicas y con revisión por pares.

Después de la exhaustiva búsqueda y la identificación de los estudios que potencialmente eran relevantes para nuestra revisión, se aplicaron rigu-

MÉTODO

Estrategia de búsqueda y criterios de inclusión

rosamente los criterios de inclusión predefinidos (consultar Pérez-Curiel *et al.*, 2023 para una descripción más detallada). Como resultado de este proceso de selección, un total de 151 artículos fueron considerados apropiados para su revisión. Dada la amplitud de esta cifra, se consideró necesario llevar a cabo una categorización de los artículos para facilitar su análisis y comprensión.

Categorización de los artículos encontrados

La categorización de los artículos reveló la existencia de seis temas principales, cada uno de los cuales estaba acompañado de sus respectivos subtemas (Tabla 1).

Tabla 1. Temas y subtemas identificados en la revisión sistemática

Temáticas	Subtemáticas
Actitudes	Actitudes hacia la libertad sexual; hacia el matrimonio; hacia la esterilización; hacia la paternidad
Relaciones afectivas	Deseos y expectativas; Barreras y facilitadores; Matrimonio; Violencia y abuso
Salud sexual y reproductiva (SSR)	Barreras y facilitadores; Salud e higiene menstrual; Métodos anticonceptivos; Esterilización; Enfermedades de transmisión sexual (ETS) y VIH
Sexualidad y educación sexual	Conocimiento; Barreras y facilitadores; Experiencias de relaciones sexuales; Intervenciones.
Embarazo	Perfil de las mujeres con DI; Salud pre, peri y post natal; Barreras y facilitadores; Resultados de los nacimientos
Experiencias de maternidad y paternidad	

66

En este trabajo, se proporciona una síntesis detallada de aquellas temáticas y subtemáticas cuyos resultados guardan un interés e impacto para las mujeres con discapacidad intelectual. Para dar respuesta a este objetivo, se han seguido dos criterios que han permitido seleccionar los artículos de interés para el objetivo. Por un lado, se han considerado aquellas temáticas que por definición afectan directa y exclusivamente a mujeres, es decir, la salud sexual y reproductiva y el embarazo; y dentro de éstas se han analizado únicamente aquellos estudios empíricos cuyos participantes fueran únicamente mujeres con discapacidad intelectual, de modo que los resultados de los mismos representaran una parte de la realidad de este colectivo. Las temáticas y subtemáticas que recogían estudios con estas características se presentan de manera detallada en la Tabla 2, incluyendo las citas encontradas en cada una de ellas.

Tabla 2. Temas y subtemas abordados en la presente comunicación

Temáticas	Subtemáticas	Artículos incluidos
Salud Sexual y Reproductiva	Barreras y facilitadores	Castell y Kroese (2016)
		Crabb et al. (2020)
		Dotson et al. (2003)
		Höglund y Larsson (2019)
Salud Sexual y Reproductiva	Salud e higiene menstrual	Jensen et al. (2013)
		Lin et al. (2010)
		Mesiäislehto et al. (2021)
		Shiwakoti et al. (2021)
		Wiseman y Ferrie (2020)
		Yates et al. (2021)
		Yen et al. (2014)
		Goli et al. (2020)
		Griffin et al. (1994)
		Joshi y Joshi (2015)
Salud Sexual y Reproductiva	Métodos anticonceptivos	Karthikayini y Arun (2021)
		Nurkhairulnisa et al. (2018)
		Wilbur et al. (2021)
		Wilbur et al. (2019)
		Dotson et al. (2003)
		Höglund y Larsson (2019)
		Ledger et al. (2016)
		McCarthy. (2009)
		McCarthy. (2011)
		Schwartz et al. (2020)
Salud Sexual y Reproductiva	Esterilización	Walmsley et al. (2016)
		Wiseman y Ferrie (2020)
		Wu et al. (2018)
Embarazo	Perfil de las mujeres con DI Salud pre, peri y post natal Resultados de los nacimientos Barreras y facilitadores	Li et al. (2018)
		Márquez-González y Valdez-Martínez (2018)
		Márquez-González, et al. (2021).
		Akobirshoev et al. (2019)
		Akobirshoev et al. (2017)
		Andrews et al. (2021)
Embarazo	Barreras y facilitadores	Bacharach y Baumeister (1998)
		Biel et al. (2020)
		Bradbury-Jones et al. (2015)

Temáticas	Subtemáticas	Artículos incluidos
Embarazo	Perfil de las mujeres con DI Salud pre, peri y post natal Resultados de los nacimientos Barreras y facilitadores	Brown et al. (2019)
		Brown et al. (2016a)
		Brown et al. (2016b)
		Brown et al. (2018a)
		Brown et al. (2018b)
		Clements et al. (2020)
		Darney et al. (2017)
		Gaskin y James (2006)
		Gleason et al. (2021)
		Ha y Martínez (2021)
		Höglund et al. (2012a)
		Höglund et al. (2012b)
		Horner-Johnson et al. (2019)
		Malouf et al. (2017a)
		Malouf et al. (2017b)
		Mitra et al. (2019)
		Mitra et al. (2018a)
		Mitra et al. (2018b)
		Mueller et al. (2019)
		Murthy et al. (2014)
Parish et al. (2015)		
Potvin et al. (2020)		
Redshaw et al. (2013)		
Rubenstein et al. (2020)		
Shin et al. (2020)		
Tarasoff et al. (2020)		
Wickström et al. (2017)		

68

RESULTADOS

Salud Sexual y Reproductiva (SSR)

En el ámbito de la salud sexual y reproductiva y la discapacidad intelectual, se revisaron un total de 47 artículos, de los cuales 28 (59,6%) se centraron específicamente en mujeres.

Salud e higiene menstrual

Respecto a la salud e higiene sexual, algunos de los estudios destacan los desafíos a los que se enfrentan algunas familias en relación con la higiene menstrual (Goli *et al.*, 2020; Joshi y Joshi., 2015; Karthikayini *et al.*, 2021; Nurkhairulnisa *et al.* 2018; Pikora *et al.*, 2014; Wilbur *et al.*, 2021; Wilbur *et al.*, 2019), incluyendo la dificultad de algunas mujeres con discapacidad intelectual.

tual para identificar su menstruación, la negativa a usar productos sanitarios y la falta de higiene personal durante este período.

Ciertos estudios (Karthikayini *et al.*, 2021) encontraron una correlación significativa entre el grado de discapacidad intelectual y la capacidad de gestionar la menstruación, donde las niñas con discapacidad leve eran independientes, mientras que aquellas con discapacidad moderada requerían apoyo y las mujeres con discapacidad grave o severa dependían totalmente de sus cuidadores (Joshi y Joshi., 2015). Además, la falta de información y formación adecuada para las familias fue un problema común, siendo preocupante el resultado destacado por Goli *et al.* (2020) que encontraron un bajo interés por parte de los padres en recibir educación al respecto.

Métodos anticonceptivos

Dentro de esta subtemática, se identificaron 13 artículos que exploraron las experiencias de mujeres con discapacidad intelectual en relación con los métodos anticonceptivos. Se observó que la mayoría de las participantes sentían que las decisiones importantes sobre el uso de anticonceptivos eran tomadas por otras personas, generalmente personal de apoyo o sus madres (Ledger *et al.*, 2016; McCarthy, 2011; Walmsley *et al.*, 2016; Wu *et al.*, 2018).

Factores culturales, religiosos y socioeconómicos desempeñaron un papel relevante en la elección de métodos anticonceptivos (Dotson *et al.*, 2003). En general, las mujeres con discapacidad intelectual comenzaban a tomar anticonceptivos antes de ser sexualmente activas, principalmente para controlar la menstruación y prevenir embarazos no deseados (Wiseman *et al.*, 2020; Ledger *et al.*, 2016).

Esterilización

Al analizar los estudios relacionados con esta temática, se encontró que las mujeres con discapacidad intelectual enfrentaban un mayor riesgo de someterse a procedimientos de esterilización, especialmente la histerectomía no terapéutica (Márquez-González, H. y Valdez-Martínez, 2018; Márquez-González *et al.*, 2021).

Los estudios revisados indicaron que la esterilización se justificaba en términos de «mejora de la calidad de vida» y como un procedimiento quirúrgico seguro (Márquez-González *et al.*, 2021). Además, se argumentaba como una medida de prevención del abuso sexual (Björnsdóttir *et al.*, 2017). En el estudio de Hamilton (2015) obstetras y ginecólogos expresaron opiniones que respaldaban la realización de este procedimiento tanto en hombres como en mujeres con discapacidad intelectual. El perfil de mujeres con discapacidad intelectual que representaban el mayor porcentaje de histerectomías, eran jóvenes, tenían un menor nivel de estudio, tenían bajos o pocos ingresos y no estaban casadas (Li *et al.*, 2018).

Embarazo

Perfil de las mujeres con discapacidad intelectual embarazadas

De los estudios revisados se podían extraer algunas características compartidas por las mujeres embarazadas con discapacidad intelectual. Generalmente tenían menos de 20 años y residían en barrios de bajos ingresos o áreas rurales. Además, pertenecían a grupos étnicos negros o hispanos, carecían de seguro médico y no estaban casadas (Akobirshoev *et al.*, 2019; Akobirshoev

et al., 2017; Brown *et al.*, 2018; Brown *et al.*, 2019; Clements *et al.*, 2020; Höglund *et al.*, 2012; Mitra *et al.*, 2018; Mitra *et al.*, 2019; Mueller *et al.*, 2019). Otro estudio, encontró además que existían evidencias de que las mujeres con discapacidad intelectual presentaban alto riesgo de volver a quedarse embarazadas en el primer año después de haber dado a luz (144).

Salud pre, peri y post natal

La atención prenatal que recibían las mujeres con discapacidad intelectual fue, en general, inadecuada. A menudo, esto se debía a que tenían dificultades para identificar los signos del embarazo, y en ocasiones pasaba el primer trimestre sin que fueran conscientes de su estado (Darney *et al.*, 2017; Rubenstein *et al.*, 2020).

Además, se observó que estas mujeres presentaban factores considerados de riesgo en el embarazo, como el consumo de alcohol, tabaco u otras sustancias (Ha y Martínez, 2021; Höglund *et al.*, 2012; Horner-Johnson *et al.*, 2012). También los estudios evidenciaron una mayor frecuencia de complicaciones durante el embarazo (Akobirshoev *et al.*, 2019; Darney *et al.*, 2017; Mueller *et al.*, 2019; Murthy *et al.*, 2014; Shin *et al.*, 2020), como la diabetes gestacional, la preeclampsia y, en casos más graves, el desprendimiento de placenta.

Estos problemas de salud y las complicaciones asociadas pueden estar también asociados a los datos encontrados que apuntan a altas tasas de inducción del trabajo de parto y de cesáreas en las mujeres con discapacidad intelectual (Biel *et al.*, 2020; Brown *et al.*, 2019; Mitra *et al.*, 2018; Redshaw *et al.*, 2013). No obstante, algunos estudios encontraron un patrón de partos por cesárea que parecía carecer de una justificación médica clara (Biel *et al.*, 2020).

Resultados de los nacimientos

Los estudios indican que los bebés nacidos de madres con discapacidad intelectual tenían más probabilidades de nacer prematuros, presentar una menor talla y/o peso para su edad gestacional, experimentar morbilidad neonatal, morir en el primer mes de vida o ser ingresados con mayor frecuencia en un centro médico en la unidad de cuidado intensivo neonatal (Bacharach y Baumeister, 1998; Wickström *et al.*, 2017). Estudios como el realizado por Höglund *et al.* (2012) encontraron que la muerte fetal fue casi cuatro veces más frecuente y la muerte perinatal fue más de cuatro veces más común en comparación con sus pares sin discapacidad intelectual.

En relación con esta subtemática, también se encontraron datos que apuntaron que las mujeres con discapacidad intelectual tenían un riesgo particularmente alto de pérdida de la custodia; de hecho, se halló una prevalencia de que 1 de cada 20 recién nacidos de mujeres con discapacidad intelectual fueron entregados a los servicios de protección infantil inmediatamente después del parto (Wickström *et al.*, 2017). Estos mismos autores, señalaron que los niños y niñas nacidos de mujeres con discapacidad intelectual presentaban un riesgo tres veces mayor de sufrir lesiones, así como estar expuestos a situaciones de violencia y abuso infantil.

Barreras y facilitadores

Además de estos datos, otros estudios se centraban más en las barreras y facilitadores que pueden encontrar las mujeres embarazadas con discapacidad intelectual. Las barreras más comúnmente citadas incluyeron actitudes y juicios negativos hacia su embarazo, dificultades de

comunicación, especialmente en relación con la terminología médica aunado a la falta de información accesible para las personas con discapacidad intelectual, y la percepción de presión constante para demostrar que tenían las competencias y habilidades necesarias para ser buenas madres (Bradbury-Jones *et al.*, 2015; Malouf *et al.*, 2017; Mitra *et al.*, 2018; Redshaw *et al.*, 2013; Tarasoff *et al.*, 2020). Algunas mujeres, como las participantes en el estudio realizado por Gleason *et al.* (2021) relevaron que se habían encontrado con profesionales de la salud con una actitud negativa ante su embarazo que les había llevado o bien a ofrecer una mala atención sanitaria o bien a una negativa a proveerlas de esa atención, debido a sus prejuicios.

Andrews *et al.* (2021) concluyeron que las barreras que muchas mujeres con discapacidad intelectual encontraban a lo largo de su embarazo, parto y posterior seguimiento durante su maternidad, eran sistémicas y que requerían de una intervención a nivel socio comunitario.

Entre los facilitadores se destacó encontrar apoyo y actitudes positivas entre el personal de atención médica, contar con una sólida red de apoyo y aumentar sus conocimientos, tanto en contenido como en cantidad y accesibilidad (Akobirshoev *et al.*, 2019). En el estudio de Malouf *et al.*, (2017) las propias mujeres añadieron que sentían que era importante encontrar un espacio seguro, con profesionales que nos las juzgaran o las culpabilizaran por haber tomado la decisión de ser madres.

DISCUSIÓN

El presente artículo ha abordado un tema de gran relevancia en el ámbito de las ciencias sociales: la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad intelectual. A través de una revisión sistemática exhaustiva de la literatura científica, se han identificado patrones y desafíos que arrojan luz sobre la necesidad de un enfoque más inclusivo y respetuoso de los derechos humanos en la atención a la salud de este grupo de población.

La revisión llevada a cabo por Pérez-Curiel *et al.* (2023) revela que, al igual que las personas sin discapacidad, las personas con discapacidad intelectual desean y necesitan establecer conexiones emocionales y relaciones personales significativas. Carter *et al.* (2021) han subrayado la importancia de reconocer esta necesidad fundamental de vínculo emocional. Sin embargo, persisten numerosas barreras que dificultan el logro de este objetivo. De hecho este autor destaca que las relaciones románticas poseen una gran importancia para las personas con discapacidad intelectual, especialmente para las mujeres, ya que tener una pareja les proporciona una sensación de normalidad y les permite sentirse miembros plenos de la sociedad. Las mujeres con DI enfrentan múltiples barreras sociales y tienen el doble de probabilidad de permanecer solteras en comparación con las mujeres sin DI

(Savage y McConnell., 2016). La falta de educación sexual adecuada, servicios sociales insuficientes y supervisión familiar inadecuada parecen aumentar los riesgos de abuso sexual para las mujeres con DI. Paradójicamente, el matrimonio (forzoso en determinadas culturas y contextos; Clawson, 2016; Pan y Ye, 2012) no solo incrementó el riesgo de abuso sexual, sino que también lo legitimó y lo hizo menos perceptible (Beber y Biswas., 2009).

Las investigaciones revisadas constatan también que la salud sexual y reproductiva, a pesar de ser un tema de gran relevancia para las personas con DI, a menudo es descuidado y estigmatizado. Se observan barreras en el acceso a la atención médica en todas las etapas de su ciclo vital (Eastgate, 2011), barreras que podemos categorizar en función de su relación con características individuales (i.e., sexo, factores socioeconómicos, creencias y principios personales, y severidad de la discapacidad) y contextuales (i.e., barreras arquitectónicas y actitudes del personal sanitario hacia las personas con DI).

Uno de los hallazgos principales de esta revisión es que las mujeres con discapacidad intelectual encuentran mayores obstáculos en el acceso a la salud sexual y reproductiva. Muchas participantes creen que los profesionales de la salud subestiman sus habilidades y capacidades, especialmente cuando se trata de tomar decisiones sobre anticoncepción o planificación familiar, sintiéndose excluidas del proceso (Mavromaras *et al.*, 2018).

El prejuicio y la discriminación contra las niñas y las mujeres con discapacidad intelectual, así como el modelo de atención que sigue priorizando los riesgos asociados a la vivencia y ejercicio de la sexualidad, perpetúa la negación generalizada de su derecho a experimentar su sexualidad, tener relaciones afectivas y sexuales, así como fundar y mantener una familia.

Este modelo de atención las convierte en seres pasivos y potenciales víctimas de otros, despojándolas de la capacidad de comprender y expresar sus propias necesidades. Esto ha llevado a que profesionales, especialmente en el ámbito sanitario, se posicionen en una posición de autoridad para tomar decisiones sobre ellas; en lugar de capacitar y apoyar a estas mujeres en la toma de decisiones sobre su propia sexualidad.

Un ejemplo claro de esta dinámica se encuentra en la toma de decisiones sobre el uso de métodos anticonceptivos, donde muchas mujeres con discapacidad comienzan a utilizarlos antes de ser sexualmente activas, influenciadas por la tranquilidad de sus familias o personal de apoyo (McCarthy, 2009; McCarthy, 2010). Además, las esterilizaciones no consentidas siguen siendo un problema, con datos que muestran casos de este tipo de prácticas en España en 2016 (Human Rights Watch, 2011). Algunos investigadores (Agaronnik *et al.*, 2020; Hamilton, 2015) encontraron, de hecho, opiniones favorables y recomendaciones de esterilización en casos de mujeres con discapacidad intelectual, lo que refleja un sesgo en la información proporcionada a las familias, asegurando que este procedimiento es seguro y que además, puede prevenir el abuso. Con respecto a las posturas sociales sobre esta situación, destacamos la reciente aprobación en España de la Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, que propone la erradicación de la esterilización forzada y no consentida en personas con discapacidad, lo que sugiere un avance y esperemos un cambio de tendencia en las prácticas profesionales y, por ende, en la investigación.

En relación con el embarazo y la maternidad, se considera a las mujeres con discapacidad intelectual como un grupo de riesgo en la mayoría de los estudios revisados. Sin embargo, estos estudios coinciden en que la mayoría de las participantes no recibieron una atención médica ade-

cuada durante este periodo. Esto se debe, en muchos casos, a actitudes o estigmas negativos preconcebidos (Goldacre *et al.*, 2015). Esta discrepancia entre la evidencia de mayores riesgos en estas mujeres y la atención médica no adecuada que reciben plantea la pregunta de si una situación está afectando a la otra. Si las mujeres con discapacidad intelectual realmente presentan mayores factores de riesgo, ¿no deberían recibir una atención más especializada que podría reducir estos riesgos?

El ámbito de la maternidad en sí mismo también refleja estereotipos contradictorios. Por un lado, se espera que todas las mujeres sean madres según los estereotipos de género. Por otro lado, se cuestiona su capacidad para cumplir con las condiciones de salud y «normalidad» necesarias para ser madres, lo que las lleva a enfrentar críticas y dudas independientemente de sus deseos personales.

Estos estereotipos sustentan un enfoque paternalista y médico, donde los embarazos se asumen por defecto como «no deseados», vinculando la discapacidad con la incapacidad para la maternidad y minimizando la posibilidad de que las mujeres ejerzan su derecho a abortar por elección propia.

Lamentablemente, la vivencia de la maternidad es todavía para muchas mujeres con discapacidad intelectual difícil de imaginar, como también lo es para la sociedad en general ver con naturalidad a una persona con discapacidad intelectual en el centro de la vida familiar (Höglund y Larsson, 2013). Las personas con discapacidad intelectual a menudo se encuentran con un sistema que no está preparado para apoyarlas y sienten que tienen que demostrar constantemente que pueden ser o son buenos progenitores.

Las personas con discapacidad intelectual pueden cuidar con éxito a sus hijos si reciben el apoyo adecuado (Feldman *et al.*, 2012). Sin embargo, los profesionales describen el apoyo que reciben estas personas en relación con su maternidad y paternidad como incidental y sin mucha consideración a los principios de igualdad y no discriminación que se encuentran en la CDPD (Stefánsdóttir *et al.*, 2022).

En conclusión, para las mujeres con discapacidad intelectual, la situación se complica aún más. Este grupo enfrenta una mayor discriminación tanto por su discapacidad como por su género. La percepción de su feminidad como «defectuosa» y la tendencia de las familias y las personas cercanas a considerarlas «niñas eternas» (Björnsdóttir, 2017) limita aún más su acceso a sus derechos.

CONCLUSIONES

La sexualidad es una dimensión intrínseca a la vida de todas las personas, desde el momento de la concepción hasta la muerte. A pesar de los avances legislativos derivados de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD; ONU, 2006) y el creciente interés en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, y especialmente de las mujeres con discapacidad intelectual, este colectivo continúa enfrentando múltiples restricciones y discriminaciones en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, así como en su capacidad de formar y mantener relaciones personales y familiares.

Las barreras se manifiestan en diversos niveles, tanto en el ámbito familiar como en el contexto social, especialmente en el ámbito clínico.

Un cambio de actitud hacia las personas con DI, reconociendo sus capacidades y necesidades, es esencial para lograr que efectivamente ejerzan sus derechos, tal como se ha detallado a lo largo de este artículo. La CDPD establece las metas y los resultados deseados, pero depende de quienes formulan políticas y leyes, así como de las personas de apoyo, llevar a la práctica estos objetivos.

En este contexto, el concepto de calidad de vida y el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA; Verdugo et al., 2021) han emergido como un nuevo enfoque que pone un énfasis particular en la importancia de las conexiones humanas, las interacciones significativas y las condiciones facilitadoras. Este modelo integra características significativas del campo de las Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, destacando un enfoque holístico centrado en derechos humanos y el énfasis en la importancia de los apoyos individualizados dentro de ambientes inclusivos en la comunidad.

Aunado a él, la teoría de la interseccionalidad nos permite analizar las complejas relaciones de desigualdad que enfrentan las mujeres con discapacidad intelectual, reconociendo que enfrentan dificultades adicionales en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos debido a la intersección de la discriminación basada en la discapacidad y el género.

La vulneración, negación y violación de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en general, y discapacidad intelectual en particular, debe abordarse desde todos los ámbitos sociales para garantizar que el entorno físico, los servicios, las actividades y la información estén a su servicio. Esto no implica fragmentar derechos ni buscar derechos especiales, sino reconocer la amplitud de los derechos humanos, incluyendo el derecho al placer y al ejercicio de la sexualidad, que no siempre se relaciona con la reproducción.

Abordar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos implica reconocer que se trata de una construcción social y cultural, y no

simplemente una limitación individual. Es una invitación a explorar otras formas de solidaridad y diálogo en relación con la sexualidad y el respeto a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.

En resumen, es fundamental continuar trabajando para eliminar barreras, promover la igualdad de derechos y empoderar a las personas con DI, especialmente a las mujeres, en la vivencia plena de su sexualidad y en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. Esto no solo enriquecerá sus vidas, sino que también contribuirá a la construcción de una sociedad más inclusiva y justa para todos.

Las implicaciones de este enfoque son profundas y se traducen en que la discapacidad no reside en la persona, sino en la relación que establece con su entorno. Este entorno puede ser una fuente de barreras que excluyan a la persona o puede ofrecer los apoyos y ajustes necesarios para su funcionamiento óptimo.

A lo largo de este artículo se ha explorado y constatado cómo estos enfoques constituyen el camino para contribuir a la defensa y promoción de los derechos sexuales y reproductivos de todas las personas con discapacidad intelectual, y más especialmente de las mujeres, reconociendo su igualdad, dignidad y autodeterminación como ciudadanos de pleno derecho.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AKOBIRSHOEV, Ilhom, *et al.* (2017). «Birth outcomes among US women with intellectual and developmental disabilities». *Disability and health journal*, 10(3), 406-412. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.010>
- AKOBIRSHOEV, Ilhom, *et al.* (2019). «Racial and ethnic disparities in birth outcomes and labour and delivery-related charges among women with intellectual and developmental disabilities». *Journal of intellectual disability research*, 63(4), 313-326. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jir.12577>
- ANDREWS, Erin E., *et al.* (2021). «Experiences of breastfeeding among disabled women». *Women's Health Issues*, 31(1), 82-89. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.whi.2020.09.001>
- BACHARACH, Verne R., y BAUMEISTER, Alfred A. (1998). «Direct and indirect effects of maternal intelligence, maternal age, income, and home environment on intelligence of preterm, low-birth-weight children». *Journal of Applied Developmental Psychology*, 19(3), 361-375. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jar.12718>
- BEBER, Elizabeth, y BISWAS, Asit B. (2009). «Marriage and family life in people with developmental disability». *International Journal of Culture and Mental Health*, 2(2), 102-108.

- BIEL, Frances, *et al.* (2020). «Medical indications for primary cesarean delivery in women with and without disabilities». *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 33(20), 3391-3398. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/14767058.2019.1572740>
- BJÖRNSDÓTTIR, Kristín, *et al.* (2017). «People with intellectual disabilities negotiate autonomy, gender and sexuality». *Sexuality and Disability*, 35, 295-311.
- BRADBURY-JONES, Caroline, *et al.* (2015). «Disabled women's experiences of accessing and utilising maternity services when they are affected by domestic abuse: a critical incident technique study». *BMC pregnancy and childbirth*, 15(1), 1-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12884-015-0616-y>
- BROWN, Hilary K., *et al.* (2019). «Reproductive Health in Women with Intellectual and Developmental Disabilities in Ontario: Implications for Policy and Practice». *Healthcare Quarterly (Toronto)*, 21(4), 6-9. Disponible en: <https://doi.org/10.12927/hcq.2019.25748>
- BROWN, Hilary K., *et al.* (2016a). «Perinatal health of women with intellectual and developmental disabilities and comorbid mental illness». *The Canadian Journal of Psychiatry*, 61(11), 714-723. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0706743716649188>
- BROWN, Hilary K., *et al.* (2016b). «Labour and delivery interventions in women with intellectual and developmental disabilities: a population-based cohort study». *Journal of Epidemiology and Community Health*, 70(3), 238-244. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/jech-2015-206426>
- BROWN, Hilary K., *et al.* (2018a). «Maternal intellectual or developmental disability and newborn discharge to protective services». *Pediatrics*, 142(6). Disponible en: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-1416>
- BROWN, Hilary K., *et al.* (2018b). «Rapid repeat pregnancy among women with intellectual and developmental disabilities: a population-based cohort study». *Canadian Medical Association Journal*, 190(32), E949-E956. Disponible en: <https://doi.org/10.1503/cmaj.170932>
- CARTER, Allison, *et al.* (2021). «The sexual and reproductive health and rights of young people with intellectual disability: A scoping review». *Sexuality Research and Social Policy*, 1-19. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s13178-021-00549-y>
- CASTELL, Emma, y KROESE, Biza S. (2016). «Midwives' experiences of caring for women with learning disabilities—a qualitative study». *Midwifery*, 36, 35-42. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.02.001>
- CLAWSON, Rachel. (2016). «Safeguarding people with learning disabilities from forced marriage: the role of Safeguarding Adult Boards». *The Journal of Adult Protection*, 18(5), 277-287. Disponible en: <https://doi.org/10.1108/JAP-03-2016-0004>
- CLEMENTS, Karen M., *et al.* (2020). «Postpartum health care among women with intellectual and developmental disabilities». *American journal of preventive medicine*, 59(3), 437-444. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2020.03.011>
- CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE). (2019). *Manual Básico sobre género y discapacidad*. Recuperado de: <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>
- COUWENHOVEN, Terry. (2013). «La educación sexual es la prevención del abuso sexual. Buenas prácticas», 30, 9-14. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/116/9-14.pdf>

- CRABB, Caitlin, *et al.* (2020). «Female medicaid enrollees with disabilities and discussions with health care providers about contraception/family planning and sexually transmitted infections». *Sexuality and Disability*, 38(2), 299-312. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09599-y>
- CRUZ-PÉREZ, M.^a del Pilar. (2004). Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad». *Política y cultura*, (22), 147-160.
- (2015). «Acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: el papel de las y los prestadores de servicios». *La ventana. Revista de estudios de género*, 5(42), 7-45.
- DARNEY, Blair G., *et al.* (2017). «Primary cesarean delivery patterns among women with physical, sensory, or intellectual disabilities». *Women's health issues*, 27(3), 336-344. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.whi.2016.12.007>
- DÍAZ-RODRÍGUEZ, Irene M., *et al.* (2014). «Conocimientos, comportamiento y actitudes sexuales en adultos con discapacidad intelectual». *Revista INFAD de Psicología*, 3(1), 415-422. Disponible en: <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v3.519>
- DOTSON, Lori A., *et al.* (2003). «People tell me I can't have sex: women with disabilities share their personal perspectives on health care, sexuality, and reproductive rights». *Women & Therapy*, 26(3-4), 195-209. Disponible en: https://doi.org/10.1300/J015v26n03_02
- EASTGATE, Gillian. (2011). «Sex and intellectual disability: dealing with sexual health issues». *Australian family physician*, 40(4), 188-191. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800019>
- GASKIN, Kelly, y JAMES, Helen. (2006). «Using the Edinburgh Postnatal Depression Scale with learning disabled mothers». *Community Practitioner*, 79(12), 392.
- GLEASON, Jessica L., *et al.* (2021). «Risk of adverse maternal outcomes in pregnant women with disabilities». *JAMA network open*, 4(12), e2138414-e2138414. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.38414>
- GOLDACRE, Allie D., *et al.* (2015). «Childbirth in women with intellectual disability: characteristics of their pregnancies and outcomes in an archived epidemiological dataset». *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(7), 653-663. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jir.12169>
- GOLI, Shadi, *et al.* (2020). «Parental experiences about the sexual and reproductive health of adolescent girls with intellectual disability: A qualitative study». *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 25(3), 254. Disponible en: https://doi.org/10.4103%2Fijnmr.IJNMR_258_19
- GRIFFIN, Jenni, *et al.* (1994). «Menstrual management and intellectual disability: new perspectives». *Occupational Therapy International*, 1(3), 141-157. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/oti.6150010303>
- HA, Sandie, y MARTINEZ, Valerie. (2021). «Associations between disability and infertility among US reproductive-aged women». *International journal of environmental research and public health*, 18(6), 3202. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph18063202>
- HÖGLUND, Berit, y LARSSON, Margareta. (2013). Struggling for motherhood with an intellectual disability—a qualitative study of women's experiences in Sweden». *Midwifery*, 29(6), 698-704. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.06.014>
- HÖGLUND, Berit, y LARSSON, Margareta. (2019). «Midwives' work and attitudes towards contraceptive counselling and contraception among women with intellectual disability: focus

- group interviews in Sweden». *The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care*, 24(1), 39-44. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/13625187.2018.1555640>
- HÖGLUND, Berit, *et al.* (2012a). «Pregnancy and birth outcomes of women with intellectual disability in Sweden: a national register study». *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 91(12), 1381-1387. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1600-0412.2012.01509.x>
- HÖGLUND, Berit, *et al.* (2012b). «NEWBORNS OF MOTHERS with intellectual disability have a higher risk of perinatal death and being small for gestational age». *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 91(12), 1409-1414. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1600-0412.2012.01537.x>
- HORNER-JOHNSON, Willi, *et al.* (2019). «Differences in prenatal care by presence and type of maternal disability». *American journal of preventive medicine*, 56(3), 376-382. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2018.10.021>
- HUMAN RIGHTS WATCH. (2011). *Sterilization of women and girls with disabilities: A briefing paper*. Disponible en: <https://www.opensocietyfoundations.org/publications/sterilization-women-and-girls-disabilities-0>
- JENSEN, Kristin M., *et al.* (2013). «Primary care for adults with Down syndrome: adherence to preventive healthcare recommendations». *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5), 409-421. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01545.x>
- JOSHI, Ganesh A., y JOSHI, Prajakta G. (2015). «Study of menstrual patterns in adolescent girls with disabilities in a residential institution». *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 27(1), 65-68. Disponible en: <https://doi.org/10.1515/ijamh-2014-0016>
- KARTHIKAYINI, S., y ARUN, S. (2021). «Challenges faced by primary caretakers of adolescent girls with intellectual disability during their menstrual cycle in Puducherry: A mixed method study». *Indian Journal of Community Medicine: Official Publication of Indian Association of Preventive & Social Medicine*, 46(3), 416. Disponible en: https://doi.org/10.4103/ijcm.ijcm_433_20
- LEDGER, Susan, *et al.* (2016). «Contraceptive decision-making and women with learning disabilities». *Sexualities*, 19(5-6), 698-724. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1363460715620576>
- LEY ORGÁNICA 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. BOE, 328, 115646-115649. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/16/2>
- LI, Henan, *et al.* (2018). «Female sterilization and cognitive disability in the United States», 2011–2015. *Obstetrics & Gynecology*, 132(3), 559-564. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/aog.0000000000002778>
- LIN, Lan-Ping, *et al.* (2010). «Papanicolaou smear screening of women with intellectual disabilities: a cross-sectional survey in Taiwan». *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 403-409. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.10.001>
- MALOUF, Reem, *et al.* (2017a). «Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey». *BMJ open*, 7(7), e016757. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016757>
- MALOUF, Reem, *et al.* (2017b). «‘We both just wanted to be normal parents’: a qualitative study of the experience of maternity care for women with learning disability». *BMJ open*, 7(3), e015526. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015526>

- MÁRQUEZ-GONZÁLEZ, Horacio, y VALDEZ-MARTÍNEZ, Edith. (2018). «Legitimacy of hysterectomy to solve the “problem” of menstrual hygiene in adolescents with intellectual disability». *Gaceta Médica de México*, 154, 550-557. Disponible en: <https://doi.org/10.24875/gmm.m19000206>
- MÁRQUEZ-GONZÁLEZ, Horacio, et al. (2021). «Clinical, Epidemiologic and Ethical Aspects of Hysterectomy in Young Females With Intellectual Disability: A Multi-Centre Study of Public Hospitals in Mexico City». *Frontiers in Public Health*, 9. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.746399>
- MAVROMARAS, Kostas, et al. (2018). Evaluation of the NDIS. Disponible en: <https://apo.org.au/node/143516>
- McCARTHY, Michelle. (2009, May). «‘I have the jab so I can’t be blamed for getting pregnant’: Contraception and women with learning disabilities». In *Women’s Studies International Forum* (Vol. 32, No. 3, pp. 198-208). Pergamon. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2009.05.003>
- (2011) «Prescribing Contraception to Women with Intellectual Disabilities: General Practitioners’ Attitudes and Practices». *Sexuality and Disability* 29, 339–349. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9216-6>
- MELERO, Juan Carlos. (2018) «Educación afectivo-sexual: superar tabús para disfrutar en igualdad». *Haurdanik*, 39, 4-5. Recuperado de: http://centrodocumental.avaim.org/wp-content/uploads/2019/07/haurdanik39_BAJA_9.pdf
- MESIÄISLEHTO, Virpi, et al. (2021). «Disparities in accessing sexual and reproductive health services at the intersection of disability and female adolescence in Tanzania». *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1657. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph18041657>
- MITRA, Monika, et al. (2019). «Postpartum emergency department use among women with intellectual and developmental disabilities: a retrospective cohort study». *Journal of Epidemiology and Community Health*, 73(6), 557-563. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/jech-2018-211589>
- MITRA, Monika, et al. (2018). «Postpartum hospital utilization among Massachusetts women with intellectual and developmental disabilities: a retrospective cohort study». *Maternal and child health journal*, 22, 1492-1501. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10995-018-2546-6>
- MITRA, Monika, et al. (2018b). «Antenatal hospitalization among US women with intellectual and developmental disabilities: A retrospective cohort study». *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 123(5), 399-411. Disponible en: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.5.399>
- MOGOLLÓN, M^a Esther. (2014). *Cuerpos diferentes. Sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad*.
- MUELLER, Beth A., et al. (2019). «Pregnancy course, infant outcomes, rehospitalization, and mortality among women with intellectual disability». *Disability and health journal*, 12(3), 452-459. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.01.004>
- MURTHY, Guslavalleti V. S., et al (2014). «Reproductive health of women with and without disabilities in South India, the SIDE study (South India Disability Evidence) study: a case control study». *BMC women’s health*, 14(1), 1-7. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12905-014-0146-1>
- NACIONES UNIDAS (ONU). (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

- NURKHAIRULNISA, Abu I., et al. (2018). «Management of menstrual disorder in adolescent girls with intellectual disabilities: a blessing or a curse?». *Obstetrics and Gynecology International*, 2018. Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2018/9795681>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2018). *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf>
- PAGE, Matthew J., et al. (2021). «Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas». *Revista Española de Cardiología*, 74(9), 790-799. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.10.020>
- PAN, LU, y YE, Jingzhong. (2012) «Sexuality and Marriage of Women with Intellectual Disability in Male-Squeezed Rural China». *Sexuality and Disability* 30, 149–160. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9232-6>
- PARISH, Susan L., et al. (2015). «Pregnancy outcomes among US women with intellectual and developmental disabilities». *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 120(5), 433-443. Disponible en: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.433>
- PÉREZ-CURIEL, Patricia, et al. (2023). «The right to sexuality, reproductive health and parenthood for people with intellectual disability: A systematic review». *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), e1587. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijer-ph20021587>
- PLENA INCLUSIÓN. (2021). «¿Por qué las mujeres con discapacidad tienen barreras para ejercer su derecho a la salud sexual y reproductiva?». Publicado en la sección Noticias de la página web oficial de Plena Inclusión el 6 de junio de 2021. Recuperado de: <https://www.plenainclusion.org/noticias/por-que-las-mujeres-con-discapacidad-tienen-barreras-para-ejercer-su-derecho-a-la-salud-sexual-y-reproductiva/>
- POTVIN, Lynne A., et al. (2020). «Preparing for Motherhood: Women with Intellectual Disabilities on Informational Support Received During Pregnancy and Knowledge about Childbearing». *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1).
- REDSHAW, Maggie, et al. (2013). «Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period». *BMC pregnancy and childbirth*, 13(1), 1-14. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-174>
- RUBENSTEIN, Eric, et al. (2020). «Pregnancy complications and maternal birth outcomes in women with intellectual and developmental disabilities in Wisconsin Medicaid». *PloS one*, 15(10), e0241298. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0241298>
- SAVAGE, Amber, y McCONNELL, David. (2016). «The marital status of disabled women in Canada: a population-based analysis». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(4), 295-303. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/15017419.2015.1081616>
- SCHWARTZ, Beth I., et al. (2020). «Intrauterine device use in adolescents with disabilities». *Pediatrics*, 146(2). Disponible en: <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0016>
- SERRA, M^a Laura. (2014). «Feminismo y Discapacidad». *Derechos y Libertades: Revista de filosofía del derecho y derechos humanos*, 31, pp. 251-272. Disponible en: <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/22527#preview>

- SHIN, Jae E., *et al.* (2020). «Pregnancy and neonatal outcomes of women with disabilities: a nationwide population-based study in South Korea». *Scientific reports*, 10(1), 1-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1038/s41598-020-66181-9>
- SHIWAKOTI, Rupa, *et al.* (2021). «Factors affecting utilization of sexual and reproductive health services among women with disabilities-a mixed-method cross-sectional study from Ilam district, Nepal». *BMC Health Services Research*, 21(1), 1-19. Disponible en: <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-131588/v1>
- STEFÁNSDÓTTIR, Sara, *et al.* (2022). «Appropriate Measures? Supporting Parents with ID in the Context of the CRPD». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 24(1), p. 29-41. Disponible en: <https://doi.org/10.16993/sjdr.820>
- TARASOFF, Lesley A., *et al.* (2020). «Preconception health characteristics of women with disabilities in Ontario: a population-based, cross-sectional study». *Journal of Women's Health*, 29(12), 1564-1575. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jwh.2019.8273>
- VALEGA, Cristina. (2016). «Barreras que enfrentan las personas en situación de discapacidad en el ejercicio de su sexualidad y autodeterminación reproductiva. La manzana de la discordia», 11(2), 7-20. Recuperado de: https://manzanadiscordia.univalle.edu.co/index.php/la_manzana_de_la_discordia/article/view/1620/8847
- VERDUGO, Miguel Ángel, *et al.* (2021). «El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos». *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. Disponible en: <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- WALMSLEY, Jan, *et al.* (2016). «The experiences of women with learning disabilities on contraception choice». *Primary Health Care*, 26(9). Disponible en: <https://doi.org/10.7748/phc.2016.e1139>
- WICKSTRÖM, Maria, *et al.* (2017). «Increased risk for mental illness, injuries, and violence in children born to mothers with intellectual disability: A register study in Sweden during 1999-2012». *Child abuse & neglect*, 65, 124-131. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.01.003>
- WILBUR, Jane, *et al.* (2021). «Qualitative study exploring the barriers to menstrual hygiene management faced by adolescents and young people with a disability, and their carers in the Kavrepalanchok district, Nepal». *BMC Public Health*, 21(1), 1-15. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10439-y>
- WILBUR, Jane, *et al.* (2019). «Feasibility study of a menstrual hygiene management intervention for people with intellectual impairments and their carers in Nepal». *International journal of environmental research and public health*, 16(19), 3750. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph16193750>
- WISEMAN, Philippa, y FERRIE, Jo. (2020) «Reproductive (in)justice and inequality in the lives of women with intellectual disabilities in Scotland». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), pp. 318-329. Disponible en: <https://doi.org/10.16993/sjdr.677>
- Wu, Justine P., *et al.* (2018). «Provision of moderately and highly effective reversible contraception to insured women with intellectual and developmental disabilities». *Obstetrics and gynecology*, 132(3), 565. Disponible en: <https://doi.org/10.1097%2FAOG.0000000000002777>
- YATES, Sophie, *et al.* (2021). «Women's experiences of accessing individualized disability supports: gender inequality and Australia's National Disability Insurance Scheme». *International Journal*

for Equity in Health, 20(1), 1-14. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12939-021-01571-7>

YEN, Suh-May, *et al.* (2014). «The characteristics and relevant factors of Pap smear test use for women with intellectual disabilities in Taiwan». *BMC Health Services Research*, 14(1), 1-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-240>.