

Salud Ginecológica

de Mujeres con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo

Breve informe de resultados



**Salud Ginecológica de mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo.
Estudio de realidad y necesidades. Breve informe de resultados.**

Autoras: María Sotillo, Nieves García-Herraiz, Rebeca Tur

Gine para todas

Un proyecto de la Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid y
Plena Inclusión Madrid

Imagen de portada "Designed by Freepik"

Diciembre 2021

Introducción

Este proyecto es fruto de la colaboración de Plena Inclusión Madrid y la Universidad Autónoma de Madrid.

La salud es un bien cuya promoción caracteriza a las sociedades avanzadas y constituye un derecho fundamental del que debemos disfrutar todas las personas (Asamblea ONU, 1948). El objetivo de promoción de la salud está ya presente en la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud (OMS, 1986), así como en la Declaración de Yakarta para la Promoción de la Salud (OMS, 1997). Por ello, es imprescindible abordar tanto las acciones y los comportamientos individuales, como los cambios ambientales, sociales, económicos y políticos para tener un impacto en la salud de las personas (OMS, 1998).

La organización de los servicios puede condicionar el acceso a la asistencia sanitaria, lo que da lugar a que algunas personas vean dificultado el acceso al cumplimiento de su derecho a la asistencia sanitaria, como es el caso de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (en adelante, DID).

Desde distintas plataformas sociales se han ido elaborando directrices y documentos que intentan promover una adecuada respuesta institucional para reducir las barreras que dificultan, y a veces impiden, que todas las personas puedan acceder al cumplimiento de su derecho de acceso a la salud, en condiciones de igualdad.

Los avances tecnológicos, las políticas legislativas y el interés por un diseño universal han promovido una mayor concienciación del impacto que estas barreras tienen en la salud y en la calidad de vida de las personas con DID, mitigando algunas de ellas (Parish, Mitra y Lezzoni, 2016). Pero a pesar de ello, persisten barreras de acceso a la asistencia sanitaria de personas con DID.

Los procesos de exclusión interseccional hacen que las mujeres con DID sean un grupo especialmente vulnerable. En concreto, las mujeres con DID encuentran dificultades para acceder a información sobre sus necesidades de salud, especialmente en salud sexual y reproductiva (Schopp, Sanford, Hagglund, Gay y Coatney, 2002). Así, algunos estudios señalan que las mujeres con DI/DD estadounidenses presentan tasas más bajas de participación en los exámenes de detección de cáncer de mama y de cáncer de cuello uterino (Havercamp, Scandlin, y Roth, 2004; Lewis, Lewis, Leake, King, y Lindemann, 2002; Parish y Saville, 2006; Parish et al., 2012; Swaine et al., 2013). Asimismo, las mujeres que conviven con sus familiares tienen menos probabilidades de acudir a las revisiones recomendadas en comparación con aquellas que viven en residencias o de manera autónoma (Lewis et al., 2002; Parish, Swaine, Son y Luken, 2013).

Partiendo de estas premisas, nos preguntamos por la situación de salud ginecológica de mujeres con DID en la Comunidad de Madrid, objeto de este estudio de situación y necesidades.

Para ello, se elaboraron dos cuestionarios sobre salud ginecológica: uno para mujeres

con DID y otro para sus familias. El cuestionario de mujeres con DID constaba de 59 preguntas: dos sobre datos demográficos (edad y centro de procedencia) y 57 preguntas sobre: salud e higiene, menstruación y menopausia, revisiones ginecológicas, y formación en salud ginecológica. El 94,7% de las preguntas eran de elección múltiple y el resto abiertas. Para garantizar la comprensión del cuestionario éste se adaptó a lectura fácil. El cuestionario para las familias tenía la misma estructura y bloques de contenidos.

Los cuestionarios, que fueron remitidos a través de la red de entidades de atención a personas con discapacidad intelectual de Plena Inclusión Madrid desde google-questionary, podían ser rellenados online o físicamente. Las mujeres con DID rellenaron el cuestionario en su centro de referencia, optando por hacerlo de manera autónoma o contando con el apoyo de un profesional. Se obtuvieron un total de 308 respuestas anónimas de mujeres con DID de edades comprendidas entre los 12 y los 73 años, siendo la media de edad 35 años. Asimismo, se recibieron respuestas de 83 familiares de mujeres con DID.

Resumen de los resultados¹

1. Resultados de la encuesta a mujeres con discapacidad intelectual y/o del desarrollo

Salud e higiene

- Aunque la gran mayoría conoce las compresas (97,4%), salvaslip (69,4%) y los tampones (69,1%), más de una cuarta parte afirma no elegir el producto higiénico a emplear. Un porcentaje similar (24%) asegura no sentirse cómoda con los mismos.
- A destacar, además, que apenas unas pocas conocen otros productos a emplear durante la menstruación, más allá de los mencionados.
- Más del 40% de las encuestadas desconocen cuándo han de proceder al cambio del producto higiénico.
- Un 28,7% indica que se pone y quita autónomamente el producto higiénico que utilizan durante la regla.
- Es de destacar que un 78,20% informa de que interrumpe sus actividades cotidianas cuando tiene la regla.
- Sólo la mitad dice practicar hábitos de higiene y vida saludable (higiene, alimentación, cuidados de la ropa íntima, etc.).

Regla, menstruación y menopausia

- El 54,8% de las mujeres que tienen o han tenido la regla no saben qué día les va a venir la menstruación.
- El 40,7% de las encuestadas necesita ayuda para saber cuándo y durante cuánto tiempo tendrá la regla.
- El 89,40% asegura tener molestias, principalmente dolor de vientre y espalda durante la menstruación.
- Un 34,8% dice no haber sido informada de los cambios que pueden ocurrir durante la regla.
- Quienes sí han recibido información, refieren que ésta ha sido facilitada por su familia, principalmente, seguido de sus personas de apoyo.
- A destacar, que el 51,6% no sabe qué es la menopausia.

Revisiones ginecológicas

- Casi 1 de cada 3 mujeres encuestadas no ha acudido nunca a consulta ginecológica. Entre los motivos para ello aducen: vergüenza o miedo, creencia

¹ El informe completo será publicado desde Plena Inclusión Madrid a lo largo de 2022.

de no necesitarlo, porque no les hayan llevado, porque no se lo permiten sus familiares, por no mantener relaciones sexuales, por no tener molestias o irregularidades con la regla, por falta de personal especializado, por la creencia de que sólo van las mujeres embarazadas o las que ya han sido madres.

- Entre quienes sí acuden al ginecólogo, la media de edad a la que acuden por primera vez es de 20 años.
- El 59,20% dice que el personal médico no se dirige a ellas o lo hace de manera esporádica, hablando directamente con la persona que las acompaña.
- Poco más de la mitad afirma que sí se sientan en el sillón exploratorio, el resto no.
- Un 22,7% dice que no permite la exploración de los órganos genitales externos y un 31,3% dice que no permite la exploración de los genitales internos.

Formación en salud ginecológica

- El 46% de las encuestadas ignora si en sus centros hay formación sobre estos temas. Algunas de ellas indican que de “estos temas” hablan en los grupos de mujeres de las entidades.

2. Resultado de la encuesta a familiares de personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo

La participación de las familias ha sido baja proporcionalmente con la habida de mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Salud e higiene

- El 27,7% de las familias señala que sus hijas no tienen información acerca de los productos de higiene íntima que existen en las tiendas.
- Quienes indican lo contrario señalan que sus hijas conocen la compresa (91,5%), seguido de salvaslip (62,7%) y tampón (54,2%).
- Un 72,3% elige el producto que utiliza su hija, un 10,6% indica que es otro familiar quien lo hace, un 6,3% señala que la elección es de un profesional del centro, y un porcentaje igual indica que su hija escoge de entre los productos que hay en casa.
- Solo el 31,3% indica que su hija es totalmente autónoma en el uso de productos.
- Más de la mitad afirma que sus hijas no continúan realizando sus actividades cotidianas cuando tienen la regla.

Hábitos de higiene

- Mayoritariamente (72%), las familias afirman que sus hijas conocen y practican hábitos de higiene.
- Con relación a la vacunación de prevención del papiloma humano (comercializada a partir del año 2006), más de la mitad (56,6%) indican que sus hijas son mayores de 20 años y no han sido vacunadas ni informadas. Un 12% indica que su hija, mayor de 20, ha sido vacunada pero no informada, un 1,2% señala que su hija mayor de 20 años sí ha sido vacunada y también informada, un 3,6% indica que su hija menor de 20 años no ha sido ni vacunada ni informada, un 18,1% indica que su hija menor de 20 sí ha sido vacunada pero no ha recibido información; y un 4,8% señala que su hija menor de 20 años sí ha sido vacunada y también ha sido informada.

Regla, menstruación y menopausia

- La mitad de las familias afirma que sus hijas no han sido informadas de los cambios asociados a la menstruación.
- Según las respuestas obtenidas, la edad media de la primera regla son los 12,6 años.

- Un 62% de las familias considera que sus hijas desconocen qué día les va a venir la regla.
- Un 65,8% indica que sus hijas necesitan apoyo para saber cuándo les va a venir la regla. En la mayoría de los casos ayudadas por sus madres y, en segundo lugar, por personas del centro.
- Un 43,3% considera que sus hijas no están bien informadas sobre el desarrollo sexual. Quienes sí consideran que sus hijas están bien informadas, señalan que las fuentes de información son las propias familias, en segundo lugar, profesionales de centros y después médicos, amigos o internet y revistas. Lo cual coincide con los informantes que habían señalado las propias mujeres en su cuestionario.
- En un 69,90% dice que sus familiares no saben lo que es la menopausia ni los cambios asociados a la misma.

Revisiones ginecológicas

- El 38,6% de las familias entrevistadas indica que sus hijas con DID nunca ha ido a la consulta ginecológica. Las razones para ello se pueden agrupar en las siguientes categorías: falta de acceso a la información (creencia de que no es necesario, vincular la consulta a presencia de molestias); concepciones de las familias (vincular ginecología a relaciones sexuales y a reproducción); percepción de barreras personales y dificultades de accesibilidad (problemas de comunicación, dificultades en la exploración); atribuirlo a concepciones de los profesionales de la salud (no tener derivación al especialista por parte de atención primaria) y barreras institucionales (falta de recursos adecuados a las condiciones de DID)
- De las que sí han ido, un 31,4% de familias señala que su hija no se sienta en el sillón ni pone los pies en los estribos, un 19,2% informa de que su hija no permite la exploración superficial de los órganos genitales externos y un 44,2% refiere que su hija no permite la exploración de los genitales internos.

Formación en salud ginecológica

- Casi la mitad de las familias no sabe si se ha dado formación sobre estos temas en el centro donde acuden sus hijas (45,8%). Algunas familias comentan que tratan de hablar de estos temas en el hogar. Anecdóticamente algunas familias dicen que sus hijas han recibido alguna charla en los centros escolares, los centros de salud, o en el grupo de mujeres.

A la vista de la globalidad de los resultados obtenidos, parece absolutamente urgente la necesidad de diseñar y poner en marcha un plan de mejora de acceso a la salud ginecológica de las mujeres con DID.

Este plan debe abordar desde aspectos de información y divulgación de hábitos de higiene y salud, hasta un programa de acercamiento de la salud ginecológica a mujeres con DID. Asimismo, y en la comprensión de que sólo será eficiente un abordaje sistémico, parece imprescindible un trabajo simultáneo con profesionales de la sanidad, en el ámbito de ginecología y obstetricia, para ofrecerles una formación sobre las características y posibles necesidades de apoyo de sus pacientes mujeres con DID. La salud, también la salud ginecológica, es un derecho. También es un derecho de las mujeres con DID.

Referencias

- Asamblea General de las Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. 217 (III) A. Paris, 1948. <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- Havercamp, S. M., Scandlin, D., y Roth, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Reports*, 119, 418–426. <http://dx.doi.org/10.1016/j.phr.2004.05.006>
- Lewis, M. A., Lewis, C. E., Leake, B., King, B. H., y Lindemann, R. (2002). The quality of health care for adults with developmental disabilities. *Public Health Reports*, 117, 174–184.
- Organización Mundial de la Salud (1986) *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud*. Ginebra, Suiza: Autor.
- Organización Mundial de la Salud (1997) *Declaración de Jakarta para la Promoción de la Salud*. Ginebra, Suiza: Autor.
- Organización Mundial de la Salud (1998) *Glosario para la Promoción de la Salud*. Ginebra, Suiza: Autor.
- Parish, S., Mitra, M., y Iezzoni, L. (2016). Health promotion and disease prevention for women with disabilities. En Miles-Cohen, S. E. y Signore, C. (Eds.). *Eliminating inequities for women with disabilities: An agenda for health and wellness*. pp. 61-79. American Psychological Association.
- Parish, S. y Saville, A. W. (2006). Women with cognitive limitations living in the community: Evidence of disability-based disparities in health care. *Mental Retardation*, 44, 249–259. [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[249:WWCLLI\]2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[249:WWCLLI]2.0.CO;2)
- Parish, S., Swaine, J. G., Luken, K., Rose, R. A., y Dababnah, S. (2012). Cervical and breast cancer-screening knowledge of women with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 79–91. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.79>
- Parish, S. L., Swaine, J. G., Son, E., y Luken, K. (2013a). Determinants of cervical cancer screening among women with intellectual disabilities: Evidence from medical records. *Public Health Reports*, 128, 519–526.
- Schopp, L. H., Sanford, T. C., Hagglund, K. J., Gay, J. W., y Coatney, M. A. (2002). Removing service barriers for women with physical disabilities: Promoting accessibility in the gynecologic care setting. *Journal of Midwifery and Women's Health*, 47(2), 74–79.

- Swaine, J. G., Dababnah, S., Parish, S. L., & Luken, K. (2013). Family caregivers' perspectives on barriers and facilitators of cervical and breast cancer screening for women with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(1), 62–73. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-51.01.062>



plenainclusionmadrid.org
info@plenamadrid.org