



Modelo de protocolo para la maternidad de mujeres con discapacidad

DIGNITEM



NACIONES UNIDAS
DERECHOS HUMANOS
OFICINA DEL ALTO COMISIONADO

América del Sur

Para el pleno ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, **toda mujer con discapacidad tiene derecho a:**



Recibir **buen trato y no ser discriminada** en todo lo relacionado con la familia, la maternidad y las relaciones personales.



Acceder a **información en su propia lengua**, o en medios, modos o formatos alternativos, sobre sus derechos sexuales, reproductivos, el ejercicio de su maternidad y la crianza.



Tomar sus **propias decisiones**, otorgar consentimiento libre e informado y a que no se sustituya su voluntad.



Disfrutar de una vida sexual saludable, embarazarse y tener hijos.



Decidir cuántos hijos quiere tener y los tiempos entre un embarazo y otro.



Decidir si quiere formar una familia y su composición.



Ejercer directamente la crianza de sus hijos e hijas.



Tener un **lugar para vivir**.



Tener un **nivel de vida adecuado** y protección social para ella y su familia.



Determinar el **modo en que vivirá**, dónde y con quién.



Tener **acceso igualitario, oportuno y de calidad** a servicios de apoyo domiciliario u otros servicios accesibles, incluidos apoyos personalizados, teniendo en cuenta sus necesidades.



Decidir qué apoyos requiere y su frecuencia.



Contar con **accesibilidad universal** y ajustes razonables.



Protocolo y recomendaciones generales

Ejes transversales para un modelo de atención a la maternidad de mujeres con discapacidad:



1. Toma de conciencia

Es indispensable el reconocimiento de la dignidad, identidad personal y los derechos de las mujeres con discapacidad por parte del Estado, la sociedad y, especialmente, de profesionales, técnicos y administrativos de la salud, la educación y de todas las instituciones y servicios públicos o privados.

Además, es necesario abandonar los estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad. No se debe desestimar las capacidades, habilidades y destrezas de las mujeres con discapacidad en el rol de madres, para tomar sus propias decisiones, con los apoyos y ajustes solicitados por ella o requeridos según el caso.

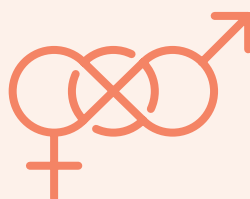
2. Derecho al respeto de la dignidad personal y a la privacidad



Toda atención a una mujer con discapacidad debe respetar su dignidad personal, entendida como “una cualidad propia de la condición humana de la que emanan los derechos fundamentales, junto al libre desarrollo de la personalidad, que precisamente por ese fundamento son inviolables e inalienables”.

A su vez, ninguna persona con discapacidad puede ser objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada. El Estado protegerá la privacidad de la información personal y relativa a la salud de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

3. Enfoque o perspectiva de género

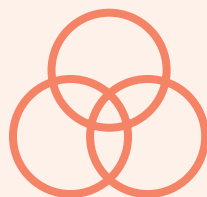


La perspectiva de género es una estrategia “para conseguir que las preocupaciones y experiencias de las mujeres, al igual que las de los hombres, sean parte integrante en la elaboración, puesta en marcha, monitoreo y evaluación de las políticas y de los programas en todas las esferas políticas,

económicas y sociales, de manera que las mujeres y los hombres puedan beneficiarse de ellos igualmente y no se perpetúe la desigualdad. El objetivo final es conseguir la igualdad de género”.

Es importante entonces analizar la discapacidad con perspectiva de género, para evitar que mujeres y niñas con discapacidad sean objeto de una doble discriminación.

4. Interseccionalidad



La interseccionalidad es una categoría de análisis referida a los componentes que confluyen en un mismo caso, multiplicando las desventajas y discriminaciones. Este enfoque permite contemplar los problemas desde una perspectiva integral, evitando simplificar las conclusiones y, por lo tanto, el abordaje de dicha realidad.

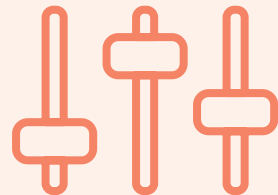
Desde la óptica de la interseccionalidad, por ejemplo, cualquier persona puede sufrir discriminación por el hecho de ser mayor, mujer, provenir de algún pueblo indígena, tener alguna discapacidad o vivir en situación de pobreza. Todas estas posibilidades de desigualdad pueden coexistir en una sola persona, lo que la sitúa en un mayor riesgo de vulnerabilidad y puede producir discriminación múltiple.



5. Accesibilidad

La accesibilidad se basa en un diseño universal de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado.

Para que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, se deben adoptar medidas pertinentes y eliminar barreras. La accesibilidad debe considerar: acceso al entorno físico, al transporte y la información, a las comunicaciones, tecnologías, procesos y procedimientos.

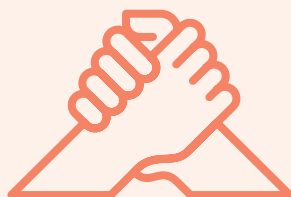


6. Ajustes razonables

Se trata de las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, para garantizar a las personas con discapacidad el ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Se considera discriminación por motivos de discapacidad la denegación de

ajustes razonables. Para la provisión de ajustes razonables, se deben considerar las intersecciones entre tipos de discapacidad y otras condiciones particulares de la mujer.

7. Apoyos



La capacidad jurídica es un atributo de la personalidad, que legitima a todo ser humano para celebrar actos y contratos, extendido también a la manifestación de voluntad para el consentimiento libre e informado de tratamientos médicos, cirugías u otros procedimientos. El Estado debe adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica en todos los aspectos de su vida.

Recomendaciones específicas para los servicios

1. Servicio de salud

Acceso a la información y comunicación

Las mujeres con discapacidad deben tener acceso a información y comunicación en materia de salud de manera directa, completa, oportuna y accesible, considerando diversidades culturales lingüísticas y los ajustes razonables pertinentes. Se requiere educación y acompañamiento para informarse sobre una vida sexual saludable, la prevención de violencia, y el abuso y maltrato, delitos de mayor frecuencia cuando existe una discapacidad en la mujer. Es necesaria la asesoría para saber también de la reproducción, la planificación familiar, los métodos anticonceptivos, los tratamientos tanto para la fertilización como para la infertilidad y para tomar decisiones propias. Es relevante informar de la prevención del VIH y de otras Infecciones de Transmisión Sexual (ITS).

Servicios accesibles y con ajustes razonables

Los servicios deben ser plenamente accesibles y proveer de ajustes razonables. Algunas directrices de implementación son: ofrecer a la mujer con discapacidad atención a domicilio con una periodicidad acorde a sus necesidades, proveerles transporte accesible para atenciones de salud, agruparles citas médicas en un mismo día, capacitar al personal en lengua de señas, orientación y movilidad, como también en lenguaje sencillo y lectura fácil, utilización de pictogramas, infografías e imágenes. Lo más importante es preguntar a las mujeres con discapacidad cómo requieren ser atendidas y dedicarles más tiempo que el usualmente definido.

Es importante que el personal trate a las mujeres con discapacidad directamente. Las decisiones deben tomarlas las madres con discapacidad, y no sustituir su voluntad por la de terceros, aunque sean familiares.

Embarazo

En el embarazo, el servicio de salud debe prestar a las mujeres con discapacidad una atención accesible y con ajustes razonables, para los diagnósticos, programas de fertilización asistida, controles médicos, ecografías y exámenes en general. Las instalaciones deben estar

adaptadas para personas con discapacidad, incluidos los baños, camillas (bajas y sin ruedas), sillones ginecológicos accesibles y salas en planta baja si no hay ascensor.

Parto

Contemplar la necesidad de partos adaptados y flexibilizar las reglas de los hospitales en cuanto a los acompañamientos y las visitas posteriores. Preparar a la persona de confianza que estará acompañando el alumbramiento, en conjunto con la mujer que dará a luz, en sus funciones de contención, guía para la respiración y la comunicación. Evaluar la posibilidad de ubicar a la madre con discapacidad en una habitación individual, en caso de requerir acompañamiento continuo y/o rutinas diversas a las usuales en una sala común.

Post Parto

Posteriormente, el servicio debe mantener los estándares de atención para cuidar de la salud materna y la neonatal. No solo en términos de salud física, sino también a través de programas de formación parental, adaptados para enseñar a las nuevas madres y padres cómo atender a los recién nacidos. Considerar los servicios en salud mental que pudiese solicitar la madre con discapacidad después del parto, en igualdad de condiciones que las demás mujeres.

Personal del servicio

Los profesionales, técnicos y administrativos de la salud deben prestar a las personas con discapacidad atención digna e igualitaria, de la misma calidad y variedad que a las demás personas, en todo el proceso. Respetar el consentimiento libre e informado, con conciencia respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad.

Muchas veces las mujeres tratan de esconder la discapacidad por temor a discriminación y/o maltrato. El personal debe ser capacitado de manera continua en el modelo de derechos humanos de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta especialmente a las madres con discapacidad, la provisión de ajustes razonables y las directrices para su adecuada atención.



2. Servicio de apoyo para la crianza de los hijos e hijas en el hogar

El Estado deberá prestar apoyo apropiado a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza. En ningún caso se separará a un niño o niña de sus padres debido a una discapacidad de este, de ambos padres o de uno de ellos. El apoyo para la crianza en el hogar puede consistir en una persona que preste el servicio de cuidado diario de un niño o niña. Este tipo de apoyo no reemplaza a la madre y/o padre. Son las madres y padres los que toman las decisiones para satisfacer las necesidades de su hijo o hija, aun cuando un tercero o tercera esté ejecutando la labor.

El apoyo del Estado debe hacerse oportunamente y considerando el lapso entre el nacimiento y la entrada a la educación básica del niño o niña. Se deben incluir adaptaciones en la vivienda y transporte accesible para las atenciones médicas de los hijos e hijas, de ser necesario.

3. Derivación a prestaciones por equipo interdisciplinario

Frente a la solicitud de una mujer con discapacidad durante su embarazo y/o maternidad, se propone que exista un equipo profesional interdisciplinario como punto focal para atenderlas en el Ministerio a cargo de la Equidad de Género, con opción real de efectuar atenciones domiciliarias.

Las derivaciones para las prestaciones deben ser oportunas, personalizadas y otorgadas sin burocracia. Este equipo interdisciplinario deberá identificar o buscar las redes de apoyo y derivar apropiadamente a las madres con discapacidad de acuerdo con sus solicitudes y necesidades específicas.

Las mujeres con discapacidad pueden solicitar, por ejemplo:

- Acompañamiento psicológico para embarazo y/o maternidad.
- Apoyo con ajustes razonables para el ejercicio del rol de apoderada.
- Servicio de colocación y reinserción laboral.
- Derecho a participar en procesos de certificación para adoptar.
- Promoción de espacios y redes comunitarias de apoyo entre pares.
- Representación legal para el ejercicio de los derechos de maternidad, filiación y crianza.
- Otras prestaciones particulares y focalizadas.



4. Servicios institucionales

Las mujeres con discapacidad deben recibir atenciones intersectoriales y multidisciplinarias, por lo que las instituciones vinculadas deben prestar servicios accesibles, oportunos y con buen trato. Esto significa que los Ministerios a cargo de la Equidad de Género, de Desarrollo Social, de Familia, de Educación, de Salud, y de Justicia deben ser los principales ejecutores de estas políticas.

Recomendaciones para **atender a mujeres** con diferentes discapacidades*

Mujer con discapacidad visual

- Antes de interactuar, **dígale quién es usted.**
- Utilice **palabras orientadoras** y no gestos.
- Pregúntele si tiene **ceguera o baja visión.**
- **Apoye su desplazamiento** preguntándole de qué forma lo desea y sin invadirla.
- **No grite ni exagere** su forma de hablar.
- Si ella usa un bastón, **no se lo quite ni levante el brazo** donde lleva el bastón.
- **Pregunte y comente** lo que va haciendo, dando referencias del lugar dónde están.
- **Despídase** antes de alejarse.



Mujer con discapacidad física



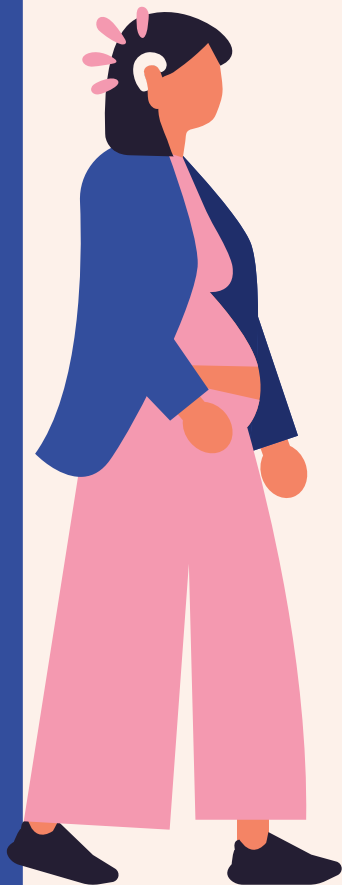
- Respete sus ritmos de desplazamiento.
- En caso de ser usuaria de silla de ruedas, siéntese de modo que se den la cara, no toque la silla ni se afirme en ella sin pedir su permiso.
- No mueva las muletas, bastón u otro elemento de apoyo sin pedirle permiso y asegúrese que se le devuelvan las ayudas técnicas si la persona se ha separado de éstos.

Mujer con dificultades del habla

- Si no puede entender, **no finja** que sí la entiende.
- **Pregúntele** a ella por el **formato de comunicación** que le es útil para proveérselo.
- Hágale preguntas que pueda **contestar con “sí” o “no”**.
- **Dele todo el tiempo que necesite** para explicar lo que le pasa o solicita.



Mujer sorda y con discapacidad auditiva



- **Asegúrese que le esté prestando atención** antes de dirigirle la palabra. Si no le está dando la cara, puede tocarle el hombro para que se gire e interactúen.
- **No grite ni exagere su forma de hablar.**
- **Mírela directamente y no se tape la boca** para que pueda apreciar su expresión facial.
- **Pregúntele cuál es la mejor forma de comunicarse con ella.**
- Si ella no se comunica en lengua de señas, **use lenguaje gestual y lenguaje simple por escrito**, así como infografías preparadas con anterioridad (orientación también útil para mujeres migrantes, indígenas o con otras lenguas).

Mujer con discapacidad intelectual

- Si ella es mayor de edad, **no la trate como niña**.
- **Use palabras sencillas**, oraciones breves y ofrezca descansos.



- Se deben realizar **preguntas abiertas** que no sean inductivas.
- **No use siglas ni nombres técnicos** en las explicaciones.
- **Utilice pictogramas**, lectura fácil, infografías y flexibilice protocolos.

Mujer con discapacidad psicosocial

- Es importante **validar su relato**, solicitudes, consultas y/o comentarios.
- **No cuestionarla ni minimizar** lo que ella está manifestando.





Recomendaciones basadas en “A Health Handbook for Women with Disabilities”, Fundación Hesperian 2007.