



Guía de prácticas
inclusivas en salud:

Orientaciones para madres y padres con discapacidad motora

Financia:



Fonis
Fondo Nacional
de Investigación en Salud



Organiza:



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

Centro UC
Desarrollo de Tecnologías
de Inclusión - CEDETI

**Entidad
asociada:**



Guía de prácticas inclusivas en salud:

Orientaciones para madres y padres con discapacidad motora

Proyecto FONIS N°SA2110069 “Prácticas para la promoción de la autonomía de madres y padres con discapacidad motora en el ejercicio temprano de la maternidad y paternidad en el embarazo, nacimiento y etapa inicial de la crianza desde un enfoque de equidad e inclusión”

Autores

Evelyn Vera Estay
Claudia Uribe Torres
Jimena Luna Benavides
Polín Olguín Rojas
Olivia Grez Gaete
Daniela Navarro Ortega
Marcelo Valle Castro
Soledad Véliz Córdova
Almudena Rascón Alcaina

Diseño e ilustraciones

Sebastián Alfaro Juri

Corrección de estilo

Valeria Iturriaga Berríos

Instituciones



ESCUELA DE PSICOLOGÍA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE ENFERMERÍA
FACULTAD DE MEDICINA

Centro UC
Desarrollo de Tecnologías
de Inclusión - CEDETI

Institución asociada



Financiamiento

Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID). FONDEF. Fondo de Investigación y Desarrollo en Salud (FONIS) y el Ministerio de Salud, mediante el XVII Concurso Nacional de Proyectos de Investigación y Desarrollo en Salud, FONIS 2021 N°SA2110069

Octubre de 2024

Cómo citar este documento

Vera, E.; Uribe, C.; Luna, J.; Olguín, P.; Grez, O.; Navarro, D.; Valle, M.; Véliz, S. y Rascón, A. (2024). Guía de prácticas inclusivas en salud: orientaciones para madres y padres con discapacidad motora. <https://www.ssrpcdmotora.cedeti.cl>

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración en este proyecto de madres y padres con discapacidad motora que, mediante su participación en entrevistas, grupos focales e incluso abriendo las puertas de sus casas para observar las adaptaciones y desafíos de su vida cotidiana, nos permitieron comprender mejor sus experiencias y generar orientaciones con mayor riqueza. Agradecemos, además, su generosidad al haber compartido parte de su valioso tiempo para participar en la jornada de presentación y discusión de resultados. Por último, agradecemos a quienes colaboraron en la revisión del plan de redacción y contenidos principales de esta guía. En representación de todos, nombramos a Ester, Valeria, Andrea Acuña Samur, Carlos Camacho Pantoja, Estefanía Carvajal Fernández y Gustavo Garrido Pérez¹.

¹ La identidad revelada por estos participantes fue autorizada por ellos por escrito en una de las etapas de la investigación donde indicaron cómo querían ser nombradas/os.

	Pág		Pág
Introducción	8	2.2 Realidad, experiencias y desafíos de madres y padres con discapacidad motora en torno a la vivencia de la etapa de parto y puerperio	65
1. Marco regulatorio y conceptual		2.2.1 Aspectos generales de la atención en salud en la etapa del parto y puerperio y del proceso de vinculación	65
1.1 Comprender el marco regulatorio nacional e internacional	17	2.2.2 Experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa de parto y puerperio	70
1.2 Conceptos clave que se utilizarán a lo largo de esta guía	27	2.2.3 Desafíos y recomendaciones para madres y padres con discapacidad motora en la etapa de parto y puerperio	76
2. Ejercicio de la maternidad y paternidad en el proceso reproductivo y crianza temprana: realidad y desafíos de madres y padres con discapacidad motora		2.3 Realidad, experiencias y desafíos de madres y padres con discapacidad motora en torno a la vivencia de la etapa de crianza temprana	96
2.1 Realidad, experiencias y desafíos de madres y padres con discapacidad motora en torno a la vivencia de la etapa prenatal	37	2.3.1 Aspectos generales de la atención en salud en la crianza temprana	96
2.1.1 Aspectos generales de la etapa prenatal en el contexto de salud y del proceso de vinculación	38	2.3.2 Experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa de crianza temprana	99
2.1.2 Experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa prenatal	41	2.3.3 Desafíos y recomendaciones para las madres y padres con discapacidad motora en la etapa de crianza temprana	105
2.1.3 Desafíos y recomendaciones para madres y padres con discapacidad motora en la etapa prenatal	48	3. Conclusiones	124
		4. Recursos complementarios y buenas prácticas en maternidad y paternidad de personas con discapacidad motora	130
		5. Referencias bibliográficas	140

Introducción

Presentación del proyecto

Esta guía está destinada a personas con discapacidad motora, sus familias, personas cuidadoras y personas significativas, y se enmarca en el proyecto “Prácticas para la promoción de la autonomía de madres y padres con discapacidad motora en el ejercicio temprano de la maternidad y paternidad en el embarazo, nacimiento y etapa inicial de la crianza desde un enfoque de equidad e inclusión”. Esta iniciativa fue financiada por medio del XVII Concurso Nacional de Proyectos de Investigación y Desarrollo del Fondo Nacional en Salud (FONIS).

El desarrollo de esta guía estuvo a cargo de un equipo de investigación interdisciplinario de la Pontificia Universidad Católica de Chile, mediante el Centro de Desarrollo de Tecnologías de Inclusión (CEDETi UC) de la Escuela de Psicología de la Facultad de Ciencias Sociales, y la Escuela de Enfermería de la Facultad de Medicina UC.

En este proyecto participó como institución asociada el Servicio Nacional de la Mujer y la Equidad de Género (SERNAMEG). Además, como instituciones colaboradoras, participaron la Defensoría de la Niñez, el Colegio Médico de Chile, Fundación Vida Independiente Chile y el Centro Nacional de Investigación de Padres y Madres con Discapacidad (National Research Center for Parents with Disabilities) del Lurie Institute for Disability Policy de Brandeis University.

Al presentar esta iniciativa, se identificó como principal problema la evidente inequidad en el acceso a la salud en personas con discapacidad motora. Esto se refleja, en particular, en el acceso a la información, por parte de profesionales y de la comunidad, sobre dispositivos de apoyo y buenas prácticas en salud asociadas al proceso de embarazo, nacimiento y crianza temprana de un hijo o una hija que vive este grupo.

Por este motivo, el propósito del proyecto ha sido desarrollar estrategias y herramientas prácticas para mejorar la respuesta del sistema de salud. Esto se hizo desde un enfoque participativo, de equidad en salud y con perspectiva de género en el abordaje del cuidado y acompañamiento a madres y padres con discapacidad motora que enfrentan las etapas de embarazo, nacimiento y crianza de sus hijos/as durante el primer año de vida.

En esta investigación se plantearon algunos objetivos específicos, que son los siguientes:

1. Identificar a partir de las vivencias de madres y padres con discapacidad motora las necesidades de acompañamiento y de soporte, tanto técnico como profesional, relacionadas con una experiencia de atención inclusiva y equitativa durante el proceso reproductivo (embarazo, nacimiento y crianza temprana).
2. Comprender la experiencia de cuidado y asistencia del personal de salud que se enfrenta a la situación de atención de madres y padres con discapacidad motora durante el embarazo, nacimiento y crianza temprana.
3. Contrastar la información recogida y señalada en los objetivos 1 y 2 con la revisión y sistematización de la evidencia disponible que da cuenta de las buenas prácticas en salud, con enfoque de equidad y género, a madres y padres en situación de discapacidad motora, durante el proceso reproductivo y crianza temprana.
4. Elaborar en conjunto con los usuarios (madres, padres y el personal de salud involucrado) una herramienta de guía y apoyo para lograr una práctica de asistencia inclusiva y equitativa durante el proceso reproductivo y de crianza temprana de personas con discapacidad motora que beneficie tanto a quienes reciben como a quienes ofrecen la asistencia de salud. Esta guía será difundida y divulgada a la comunidad.

Para lograr estos objetivos, se realizó un proceso de investigación y desarrollo que buscó comprender mejor la atención en salud reproductiva, conociendo las experiencias, desafíos y prácticas exitosas tanto de madres y padres con discapacidad motora como de profesionales de la salud. También se recopiló información de otras fuentes nacionales e internacionales. Para conocer las experiencias de personas con discapacidad motora en las etapas de embarazo, nacimiento y crianza temprana, se hicieron entrevistas abiertas, grupos focales y observación en terreno. Además, madres y padres con discapacidad motora participaron en actividades de validación de los resultados de la investigación y del contenido de esta guía. Es importante destacar, sin embargo, que el contenido de las secciones de experiencias, así como de desafíos y recomendaciones en las distintas etapas, se plantea a partir de la vivencia de madres y padres con discapacidad motora recogida en la fase de investigación del proyecto, lo que — considerando la diversidad existente — no implica ni la certeza ni una alta probabilidad de que lo que expresado le ocurra al 100% de los usuarios madres y padres con discapacidad motora.

Como productos finales de la iniciativa, se elaboró esta guía de usuarios y usuarias junto con una guía dirigida a profesionales de la salud en la atención de padres y madres con discapacidad motora en etapas de embarazo, parto y crianza temprana, además de cápsulas educativas publicadas gratuitamente en el micrositio www.ssrpcdmotora.cedeti.cl. Este micrositio se irá enriqueciendo con otros recursos, incluyendo artículos científicos y de difusión a la comunidad, además de registros de jornadas de trabajo académicas y con la comunidad.

Todos los recursos contemplan información sobre normativas en materia de salud sexual y reproductiva, experiencias de madres y padres con discapacidad motora, así como orientaciones que permitan vivenciar las etapas de embarazo, nacimiento y crianza en igualdad de oportunidades. Estas orientaciones consideran los siguientes aspectos:

- Uso de tecnologías de apoyo o dispositivos de bajo costo.
- Uso de servicios de apoyo y asistencias requeridas.
- Atención adecuada en salud a madres y padres con discapacidad motora.
- Material didáctico para el desenvolvimiento en la crianza de hijos e hijas en etapas tempranas.

Tanto la guía para personas con discapacidad motora como la guía para profesionales de la salud estarán disponibles en el mismo sitio web, el que ofrecerá, así, un espacio para conocer y comprender el abordaje del proceso reproductivo y crianza temprana desde la perspectiva de cada grupo.

En el primer capítulo de esta Guía se exponen las principales normativas internacionales y nacionales vinculadas con la atención en salud a personas con discapacidad, así como la definición de algunos conceptos teóricos fundamentales referidos a la temática.

El segundo capítulo muestra una descripción breve de las etapas de embarazo, parto, puerperio y crianza temprana y la atención estándar a nivel nacional; y la realidad que puede ser vivida por las madres y padres con discapacidad motora junto a los desafíos y recomendaciones para mejorar dichas experiencias.

Posteriormente, se presentan las principales conclusiones y reflexiones respecto de las experiencias de madres y padres con discapacidad motora, los desafíos que se presentan en las etapas de embarazo, nacimiento y crianza temprana y específicamente en la atención de salud, así como las responsabilidades que tiene el Estado en lograr ejercer estos roles en igualdad de condiciones que las demás personas.

Finalmente, se presentan recursos disponibles y buenas prácticas para la atención en salud brindada a madres y padres con discapacidad motora durante el proceso reproductivo y la crianza temprana.

Un proyecto desde un enfoque participativo, de género e inclusión

Este proyecto fue diseñado e implementado desde una perspectiva de derechos y con un enfoque colaborativo e inclusivo, por lo que se hizo una amplia difusión mediante redes sociales, instituciones públicas y organizaciones de la sociedad civil para convocar de manera amplia a personas con discapacidad motora y profesionales de la salud que quisieran participar en él.

Uno de los desafíos fue que las personas interesadas encontraran el tiempo para participar, ya que ambos grupos tenían tiempos muy acotados, ya sea por las nuevas demandas de estar en etapa de embarazo o con un hijo/a pequeño/a, o por la sobrecarga de la atención en salud en tiempo de pandemia y postpandemia. Por esta razón, como equipo nos esforzamos por generar metodologías participativas y accesibles, para recoger las experiencias y desafíos tanto de los propios usuarios en sus vivencias cotidianas durante el embarazo, parto, puerperio y el primer año de crianza como de los profesionales involucrados en su interacción en el sistema de salud. Además, pudimos contar con la participación y retroalimentación de ambos grupos en jornadas de presentación y discusión de resultados y en la revisión del plan de redacción y contenidos principales de ambas guías.

Este proyecto considera el enfoque de género como un elemento transversal, por lo tanto, reconoce los derechos reproductivos y sexuales de las mujeres y de los hombres con discapacidad motora, así como las diferentes barreras que ambos pudiesen vivir en el proceso de atención de salud en la etapa de embarazo, parto y crianza temprana. Además, en las experiencias recogidas reconocemos la perspectiva intersectorial, pues, si bien este estudio se ha focalizado en las madres y los padres con discapacidad motora, comprendemos que pueden vivenciar múltiples desigualdades e inequidad en los procesos de atención debido a factores como la ruralidad, el nivel socioeconómico, la inmigración u otros.

1. Marco regulatorio y conceptual

En esta sección se presenta el marco regulatorio nacional e internacional respecto de los derechos sexuales y reproductivos de personas con discapacidad, además de los desafíos actuales de aplicar y exigir su cumplimiento como usuario y como profesional de la salud.

Asimismo, se define un grupo de conceptos que se utilizarán a lo largo de esta guía para establecer un lenguaje común con quienes la consultan.

1.1 Comprender el marco regulatorio nacional e internacional

Actualmente se evidencian diversos cuerpos legales a nivel nacional e internacional que contemplan los derechos sexuales y reproductivos de personas con discapacidad. A continuación, se presentan algunas de estas normativas, en formato de leyes, decretos o políticas públicas existentes a nivel global y local en nuestro país. Cabe destacar que el listado de normativas expuestas más adelante no es exhaustivo, pues se seleccionaron solo aquellas relacionadas con los derechos sexuales y reproductivos que hacen mención explícita o implícitamente a personas con discapacidad de manera general.

Marco regulatorio internacional:

Documento	Referencia	Detalle
Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.	ONU, 2006	Las principales referencias que hace este instrumento a los derechos sexuales y reproductivos de personas con discapacidad son: <ul style="list-style-type: none">● <u>Artículo 9, accesibilidad</u>: menciona que los Estados Partes tomarán medidas para la identificación y eliminación de barreras y obstáculos aplicado a instituciones médicas.

Documento	Referencia	Detalle
		<ul style="list-style-type: none"> ● <u>Artículo 23, respeto del hogar y de la familia:</u> se especifica que los Estados Partes deben asegurar que se respete el derecho de las personas con discapacidad respecto a su decisión de tener o no hijos y de la cantidad y frecuencia con que deseen tenerlos, y el derecho al acceso a la información sobre reproducción y planificación familiar. También se enfatiza en mantener su fertilidad en igualdad de condiciones. Además, se hace hincapié en que los Estados Partes deben ofrecer una asistencia adecuada a las personas con discapacidad para facilitar el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de sus hijos. ● <u>Artículo 25, salud:</u> se explicita que los Estados Partes se comprometen a ofrecer a las personas con discapacidad programas y atención de salud gratuitos o de costo asequible, de carácter variado y de calidad, incluida la salud sexual y reproductiva.
Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las personas con Discapacidad de la Organización de Estados Americanos.	OEA, 1999	Si bien este instrumento no hace alusión directa a la salud sexual y reproductiva, busca, entre otros fines, que se adopten medidas que propicien la eliminación de la discriminación y promover la inclusión en el suministro de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades.

Documento	Referencia	Detalle
Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer de las Naciones Unidas.	ONU, 1979	Si bien este instrumento no se refiere directamente a mujeres con discapacidad, establece la eliminación de discriminación hacia todas las mujeres, lo que incluye a mujeres con discapacidad. En su artículo 10, los Estados Partes se comprometen a asegurar el acceso a asesoría e información específica que contribuya a la salud y bienestar familiar, incluida la planificación de la familia (lo que también se menciona en el artículo 14).
Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.	ONU, 1993	Estas normas no son obligatorias, pero representan un compromiso moral y político de los Estados de promover la igualdad. Establecen principios de responsabilidad y cooperación en áreas clave para la vida y participación plena de las personas con discapacidad que sirven de base para la cooperación técnica y económica entre Estados y organizaciones internacionales. Su objetivo es garantizar que las personas con discapacidad disfruten de los mismos derechos y obligaciones que el resto de la sociedad. En salud, abordan medidas de prevención para evitar el deterioro físico, intelectual, psiquiátrico o sensorial y sus consecuencias discapacitantes.
Plan de Acción Mundial de la OMS sobre Discapacidad 2014-2021.	OMS, 2021	Este plan busca mejorar la vida de las personas con discapacidad garantizando dignidad, igualdad y acceso a su máximo potencial. Se enfoca en tres áreas clave: eliminar barreras en servicios de salud, expandir servicios de rehabilitación y apoyo, y mejorar la recolección de datos e investigación. Este plan se alinea con la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y promueve la accesibilidad, salud y vida independiente coordinando esfuerzos entre Estados y organizaciones para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Marco regulatorio nacional:

Norma	Año	Detalle
Ley 20.422	2010	<p>Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Esta norma menciona explícitamente, en su artículo 9, que el Estado debe adoptar medidas para asegurar a las mujeres con discapacidad el pleno goce y ejercicio de sus derechos a construir y ser parte de una familia, a su sexualidad y salud reproductiva, en igualdad de condiciones que las demás. Este artículo también indica que se deben adoptar acciones que aseguren el derecho de los niños y las niñas con discapacidad a mantener su fertilidad en igualdad de condiciones que las demás personas. Además, esta norma establece que el Estado dispondrá de un programa de ayudas técnicas y que se deberá considerar la accesibilidad universal y la eliminación de barreras en entornos y procedimientos en general. Este cuerpo legal ha sido modificado por otras leyes que se mencionan a continuación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Ley 21.303, de 2021, que Modifica la Ley 20.422 para Promover el Uso de la Lengua de Señas. Esta modificación a la ley de inclusión de personas con discapacidad en Chile establece que el Estado reconoce la lengua de señas chilena como lengua oficial de las personas sordas, y se obliga a asegurar el acceso de esta comunidad a servicios de salud, entre otros, en lengua de señas.
Decreto 570	2010	<p>Aprueba el Reglamento para la Internación de Personas con Enfermedades Mentales y sobre los Establecimientos que la Proporcionan. Entre otras materias, este reglamento señala que los establecimientos que otorguen atención psiquiátrica deberán contar con la infraestructura y habilitación pertinente para un mejor desplazamiento y una adecuada rehabilitación y seguridad de los pacientes que presenten una discapacidad física o sensorial. Al mismo tiempo, establece limitaciones a la autonomía de las personas con discapacidad que sean consideradas “incapaces” o estén declaradas “interdictas”.</p>

Norma	Año	Detalle
Ley 20.418	2010	<p>Fija Normas sobre Información, Orientación y Prestaciones en Materia de Regulación de la Fertilidad. Este instrumento legal señala que “toda persona tiene derecho a recibir educación, información y orientación en materia de regulación de la fertilidad, en forma clara, comprensible, completa y, en su caso, confidencial”.</p>
Ley 20.609	2012	<p>Establece Medidas contra la Discriminación. El propósito de esta norma es crear un mecanismo judicial para denunciar y sancionar acciones de discriminación arbitraria, entendiéndose esta como distinción, exclusión o restricción fundada, entre otros, en motivo de discapacidad.</p>
Ley 20.584	2012	<p>Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud. Se establece que toda persona tiene derecho a prestaciones de promoción, protección y recuperación de su salud, de manera oportuna y sin discriminación. También señala que, en el caso de personas con discapacidad física o mental, se regirán por normas del Ministerio de Salud para asegurar una atención de salud oportuna y de calidad. Además, en el párrafo 7 de esta ley, se reconoce la autonomía de las personas en la atención de salud, especialmente en la declaración del consentimiento informado. También es relevante el artículo 14, que establece el derecho a otorgar o denegar su voluntad de acceder a procedimientos o tratamientos en salud, y las excepciones existentes en este punto. Este cuerpo legal ha sido modificado por otras leyes o ha generado otros reglamentos, los que se mencionan a continuación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Ley 21.168, de 2019, que Modifica la Ley 20.584 a Fin de Crear el Derecho a la Atención Preferente. En esta ley se garantiza la atención preferente de personas con discapacidad en la atención de salud, incluida la realización de exámenes y procedimientos más complejos.

Norma	Año	Detalle
		<ul style="list-style-type: none"> ● Ley 21.371, de 2021, que Establece Medidas Especiales en Caso de Muerte Gestacional o Perinatal. Esta norma señala que los prestadores de salud deben “realizar acciones concretas de contención, empatía y respeto por el duelo de cada madre, u otra persona gestante, que haya sufrido la muerte gestacional o perinatal, así como también para el padre o aquella persona significativa que la acompañe”, sin contemplar medidas específicas en el caso de madres con discapacidad.
		<ul style="list-style-type: none"> ● Ley 21.372, de 2021, que Modifica la Ley 20.584 Estableciendo Medidas Especiales en relación al Acompañamiento de los Pacientes que se Indican. Establece que toda persona tiene derecho a ser acompañada por familiares o amistades cercanas durante la hospitalización o prestaciones ambulatorias, según reglamentación interna de cada establecimiento. Además, las mujeres en trabajo de parto podrán estar acompañadas por la persona que ella determine, sin que esto implique un peligro para la mujer ni el o la bebé.
		<ul style="list-style-type: none"> ● Decreto 31, de 2012, que Aprueba Reglamento sobre Entrega de Información y Expresión de Consentimiento Informado en las Atenciones de Salud. En este documento se indica que la entrega de información en procedimientos de salud debe hacerse en forma verbal y en términos claros para la comprensión de todas las personas. Además, deberá acompañarse de un documento que deje constancia de la recepción de la información.
		<ul style="list-style-type: none"> ● Decreto 38, de 2012, que Aprueba Reglamento sobre Derechos y Deberes de las Personas en relación a las Actividades Vinculadas a su Atención de Salud. Este reglamento es claro al indicar que se adoptarán los resguardos y mecanismos estructurales que faciliten a las personas con discapacidad física el acceso a la atención de salud, de manera expedita, oportuna y de igual calidad, sin especificar medidas técnicas concretas. También menciona el derecho a recibir visitas de personas significativas del entorno vital.

Norma	Año	Detalle
Ley 21.030	2017	<p>Regula la Despenalización de la Interrupción Voluntaria del Embarazo en Tres Causales. En esta norma se señalan ajustes en el acceso a información, especialmente respecto al consentimiento informado para personas con discapacidad sensorial o mental, disponiendo medios alternativos de comunicación. En el caso de personas que han sido judicialmente declaradas interdictas por causa de demencia, la ley establece que se deberá obtener la autorización de sus representantes legales, quienes siempre deberán considerar la opinión de su representado, salvo que sus incapacidades impidan conocerla.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Decreto 44, de 2017, que Aprueba Reglamento de las Prestaciones Incluidas en el Programa de Acompañamiento y Materias Afines de la Ley 21.030. Uno de los deberes de los programas de acompañamiento por parte de los prestadores de salud u organizaciones de la sociedad civil acreditadas para dar acompañamiento será la utilización de “un lenguaje adecuado e inteligible durante la atención a la mujer, facilitando la comprensión de la información por parte de aquellas personas que adolezcan de alguna discapacidad, para lo que se dispondrá de los medios alternativos de comunicación, en concordancia con lo dispuesto en la Ley 20.422” (artículo 6, b).
Ley 21.331	2021	<p>Reconocimiento y Protección de los Derechos de las Personas en la Atención de Salud Mental. Esta norma asegura a las personas con una enfermedad mental o discapacidad psíquica o intelectual el derecho “a que se reconozcan y garanticen sus derechos sexuales y reproductivos, a ejercerlos dentro del ámbito de su autonomía, a que le sean garantizadas condiciones de accesibilidad y a recibir apoyo y orientación para su ejercicio, sin discriminación en atención a su condición” (artículo 9).</p>

Norma	Año	Detalle
Ley 20.545	2011	Modifica las Normas sobre Protección a la Maternidad e Incorpora el Permiso Postnatal Parental. Esta ley amplía el derecho de las mujeres trabajadoras a un descanso de maternidad de seis semanas antes del parto y doce semanas después de él. También se indica el derecho de un permiso pagado de cinco días para el padre y la posibilidad de hacer uso del postnatal parental, según las condiciones que indica la ley. Además, se establecen algunas excepciones que están definidas en la norma. No menciona discapacidad explícitamente.
Ley 21.675	2024	Estatuye Medidas para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra las Mujeres a razón de su Género. Incluye el ámbito de la salud estableciendo que el Ministerio de Salud y los prestadores de salud deben incorporar la perspectiva de género en la atención, además de prevenir y abordar la violencia de género mediante protocolos específicos para asegurar un trato digno y respetuoso. Así, deben registrar casos de violencia en las fichas clínicas, coordinar con otras instituciones para la atención integral y proporcionar información al Sistema Integrado de Información sobre Violencia de Género. Además, tienen que garantizar una atención especializada a las víctimas de violencia sexual, en la que se minimice la victimización secundaria y se proteja la evidencia.
Política Nacional	2018	Política Nacional de Salud Sexual y Reproductiva. Esta política reconoce a las personas con discapacidad como uno de los colectivos vulnerables en el ejercicio de sus derechos humanos, incluido el derecho a la salud sexual y reproductiva. Entre sus principios, se encuentran los conceptos de autonomía, equidad, igualdad y no discriminación, integralidad sectorial e intersectorial y participación. En cuanto a las estrategias de acción, su planificación operativa busca llegar a grupos claves, entre otros, a personas con discapacidad.

Norma	Año	Detalle
Estrategia Nacional	2022	Estrategia Nacional de Salud al 2030. En el eje de estilos de vida, uno de sus objetivos de impacto es abordar integralmente las necesidades en salud sexual y reproductiva de las personas a lo largo del curso de vida, desde un enfoque intercultural, de género, de interseccionalidad y de derechos. En el eje de funcionamiento y discapacidad de esta estrategia, se priorizan problemas de personas dentro del espectro autista y de personas con dependencia severa, con condiciones de alteración músculo-esqueléticas, con la condición de artritis reumatoidea, con enfermedades raras o poco frecuentes, con lesiones debido a accidentes de tránsito y con dificultades en el desarrollo psicomotor.
Programa Nacional	1997	Programa Nacional de Salud de la Mujer. En su contextualización, a partir de recomendaciones de la OMS, señala la indispensabilidad de incorporar elementos de adecuación y suficiencia de los servicios a las necesidades de la población, así como la accesibilidad a los mismos.
Normas técnicas	2022	Orientaciones técnicas sobre trato digno en la atención de salud con enfoque de derechos y género 2022. Este documento ofrece directrices para garantizar un trato digno y respetuoso en los servicios de salud, considerando la protección de los derechos humanos y la igualdad de género, y promoviendo prácticas que respeten la dignidad de todos los pacientes. Destaca la importancia de la capacitación del personal de salud en temas de derechos y género, de la implementación de políticas que aseguren un ambiente libre de discriminación y violencia, de la participación activa de los pacientes en su atención y de la promoción de un trato equitativo y justo en todos los niveles del sistema de salud.

Revisadas estas normativas, es posible observar que existen algunos desafíos:

- Necesidad de conocer la implementación de normativas relacionadas con discapacidad, especialmente en materia de salud sexual y reproductiva.
- Se hace imperativo integrar a las personas con discapacidad tanto en el diseño como en la ejecución de las normas, políticas y programas públicos en salud.
- Se debe facilitar y habilitar adaptaciones, ajustes y accesibilidad universal en los mecanismos de denuncia para que las personas con discapacidad puedan realmente hacer uso de su derecho a reclamo y, de esta forma, exigir el cumplimiento de leyes que las protegen, en igualdad de condiciones.

1.2 Conceptos clave que se utilizarán a lo largo de esta guía

Para tener un lenguaje común a lo largo de esta guía, se explican algunos conceptos importantes relacionados con la discapacidad que pueden facilitar la comprensión de las experiencias, orientaciones y recomendaciones que se presentarán más adelante:

Persona con discapacidad

De acuerdo a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, se considera persona con discapacidad:

- a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Artículo 1).

En el caso de Chile, la Ley 20.422 indica que la persona con discapacidad es:

- aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Artículo 5).

Discapacidad motora

En Chile, podemos entender la discapacidad motora como:

- la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para manipular objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan todas las personas, y las barreras presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona (MINEDUC, 2007).
- La discapacidad motora puede incluir diferentes tipos de diagnósticos, siendo los más comunes aquellos como la lesión medular o parálisis cerebral, los de origen neuromuscular como las miopatías y distrofias musculares, por pérdida de alguno de los miembros, como amputaciones, otras de carácter congénito como espina bífida, acondroplasia, osteogénesis imperfecta, entre otras. (Arranz, 2023).

Persona con movilidad reducida

El Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, define a la persona con movilidad reducida como “aquella con o sin discapacidad, que presenta requerimientos de accesibilidad universal en lo relativo a desplazamiento, uso, alcance y/o comunicación” (SENADIS, 2022).

Accesibilidad Universal

En Chile, de acuerdo a la Ley 20.422, se entiende como:

- La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible. (Artículo 3, b).

Vida independiente

Es “el estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad. (Ley 20.422, artículo 3, a).

Barreras

La Organización Mundial de la Salud (OMS) indica que las barreras son:

- factores en el entorno de una persona que, con su ausencia o presencia, limitan el funcionamiento y crean discapacidad; por ejemplo, ambientes físicos inaccesibles, falta de ayudas técnicas apropiadas y actitudes negativas frente a la discapacidad (OMS y Banco Mundial, 2011, p. 340).

El Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (2020) agrega que hay múltiples barreras y señala algunas de las más comunes, entre las que se encuentran:

- **Físicas:** son aquellas relacionadas con el espacio o el entorno. Por ejemplo, un edificio que no presenta rampas en sus accesos.
- **Cognitivas:** tienen que ver con la comprensión de la información. Específicamente, la información presentada no es comprensible para todas las personas. Por ejemplo, falta de señalética para llegar a la consulta médica.
- **De la comunicación:** son aquellas que obstaculizan la comunicación entre personas. Por ejemplo, la falta de intérprete de lengua de señas en programas televisivos.
- **Sociales:** se refieren a la falta de condiciones para que las personas con discapacidad puedan participar en la sociedad. Por ejemplo, el rechazo de algunas empresas por contratar a personas con discapacidad porque tienen la creencia de que no se desempeñarán bien.
- **Actitudinales:** están basadas en prejuicios y estereotipos que influyen en cómo las personas perciben o actúan frente a la discapacidad. Por ejemplo, el prejuicio de que las personas con discapacidad no pueden ser padres o madres.

Tecnologías de apoyo o ayudas técnicas

A nivel internacional, las tecnologías de apoyo son “cualquier producto externo (dispositivos, equipos, instrumentos o programas informáticos) fabricado especialmente o ampliamente disponibles, cuya principal finalidad es mantener o mejorar la independencia y el funcionamiento de las personas y, por tanto, promover su bienestar. Estos productos se emplean también para prevenir déficits en el funcionamiento y afecciones secundarias”. (Organización Mundial de la Salud, 2016, p. 1).

En la Ley 20.422 de Chile, se utiliza el concepto “ayudas técnicas” y son entendidas como “los elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente. (Artículo 6, b).

Apoyos y cuidados

Los cuidados se refieren a todas las actividades que promueven y mantienen el bienestar físico y emocional de las personas de manera diaria y generacional. Esto incluye las tareas rutinarias necesarias para la gestión y sostenimiento de la vida, tales como el mantenimiento del hogar, el cuidado de los miembros de la familia, la educación de los hijos y el autocuidado personal (ONU Mujeres, 2023).

Equidad en salud

La Organización Panamericana de Salud define la equidad en salud como la “ausencia de diferencias evitables, injustas o remediables entre grupos de personas debido a sus circunstancias sociales, económicas, demográficas o geográficas” (Organización Panamericana de Salud, s. f.).

Corresponsabilidad parental o coparentalidad

La “Guía de Corresponsabilidad en el Cuidado” creada por el Ministerio de Desarrollo Social define el concepto de corresponsabilidad como el “reparto de las tareas domésticas y responsabilidades familiares entre miembros de un hogar: pareja, hijos, hijas u otras personas que convivan bajo el mismo techo” (s.f., p. 5).

El documento “Responsabilidad parental y cuidado personal compartido”, de la Biblioteca del Congreso Nacional, indica que la corresponsabilidad parental es el “ejercicio equitativo y permanente del conjunto amplio de facultades y deberes de los progenitores dirigido a la protección de los derechos y desarrollo de los hijos” (Truffello, 2023, p. 1).

Intersectorialidad

La Ley 20.422 define este concepto como “el principio en virtud del cual las políticas, en cualquier ámbito de la gestión pública, deben considerar como elementos transversales los derechos de las personas con discapacidad” (artículo 3, d). Esto quiere decir que, al momento de crear políticas públicas, se deben tomar en cuenta los derechos de las personas con discapacidad. Por ejemplo, que existan leyes para que las personas con discapacidad puedan tener acceso a la salud.

Trato digno

“Actitudes y acciones que involucran el respeto a las personas en coherencia a su valor como tal, reconociendo su dignidad como elemento inherente e inalienable. El trato digno en un contexto de atención en salud hace referencia a todo tipo de interacción con otra persona, lo cual implica el respeto hacia Derechos Humanos fundamentales, y, por consecuencia, no realizar acciones discriminatorias, teniendo en especial consideración la protección la vida privada, la honra y la autonomía de los individuos durante su atención en establecimientos de salud” (MINSAL, 2022a, p. 8-9).

Experiencia usuaria

“Vivencia de la persona que surge de su interacción con el sistema de salud y que puede ser influenciada por experiencias anteriores” (MINSAL, 2022a, p. 8).

Salud sexual

La Organización Mundial de la Salud define la salud sexual como “un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad, y no solo como la ausencia de enfermedad, disfunción o malestar. Implica un enfoque positivo y respetuoso hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, permitiendo experiencias sexuales placenteras y seguras, sin coacción, discriminación ni violencia” (2018, p. 3).

Salud reproductiva

Según la OMS, esta corresponde a “un estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos” (1994, p. 37).

Derechos sexuales y reproductivos

Para que las personas puedan lograr y mantener una buena salud sexual y reproductiva, es fundamental respetar, proteger y garantizar sus derechos sexuales y reproductivos, los cuales corresponden a:

- “los derechos a la vida, la libertad, la autonomía y la seguridad de la persona;
- el derecho a la igualdad y la no discriminación;
- el derecho a no ser sometido a torturas o a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes;
- el derecho a la privacidad;
- los derechos al grado máximo de salud (incluida la salud sexual) y al nivel máximo de seguridad social;
- el derecho al matrimonio y a formar una familia con el libre y completo consentimiento de ambos esposos, y a la igualdad dentro del matrimonio y en el momento de disolución de este;
- el derecho a decidir el número de hijos que se desea tener y el intervalo de tiempo entre los nacimientos;
- los derechos a la información y a la educación;
- los derechos a la libertad de opinión y de expresión; y
- el derecho a la reparación efectiva en caso de violación de los derechos fundamentales” (OMS, 2018, p. 3).

Parto respetado

Término que, al igual que otros desarrollados en los últimos años, como parto humanizado, parto no intervenido, asistencia integral del parto o parto personalizado, siendo este último el más utilizado en Chile, relevan la importancia de brindar una atención respetuosa a la maternidad, lo que implica garantizar la dignidad, privacidad y confidencialidad de la madre, además de asegurar su integridad física, un trato adecuado, la entrega de información oportuna que le permita tomar una decisión informada y apoyo continuo durante el trabajo de parto y parto. (MINSAL, 2022b, p. 8)

Salas de asistencia integral del parto

“Sala acondicionada para que la madre haga el trabajo de parto, el parto, la recuperación y atención inmediata al recién nacido en una misma sala” (MINSAL, 2019).

2. Ejercicio de la maternidad y paternidad en el proceso reproductivo y crianza temprana:

realidad y desafíos de madres y padres con discapacidad motora

2.1 Realidad, experiencias y desafíos de madres y padres con discapacidad motora en torno a la vivencia de la etapa prenatal

En este apartado se presenta información sobre los siguientes temas:

1. Aspectos generales de la etapa prenatal en el contexto de salud y del proceso de vinculación.
2. Experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa prenatal.
3. Desafíos y recomendaciones para madres y padres con discapacidad motora.

Estos temas se construyeron a partir de los resultados de las entrevistas, grupos focales y visitas de observación a padres y madres con discapacidad motora. Por lo tanto, se entrega información y recomendaciones que vinculan los resultados con la información disponible en diferentes publicaciones académicas —de instituciones públicas, organizaciones y otros especialistas en el área— que fueron revisadas por el equipo.

2.1.1 Aspectos generales de la etapa prenatal en el contexto de salud y del proceso de vinculación

Para comprender mejor las necesidades de madres y padres con discapacidad motora y los ajustes que requieren durante las atenciones de salud habituales en esta etapa, presentamos una breve síntesis —basada en información del Ministerio de Salud (Minsal, 2008, 2015) y del programa Chile Crece Más ([Gestación | Chile Crece Contigo](#))— que describe los principales beneficios y atenciones durante la etapa prenatal. La página Chile Crece Más es la mejor fuente para informarse sobre actualizaciones y nuevos apoyos disponibles; en la sección de recursos complementarios y buenas prácticas, está la información para acceder a ellos.

Para conocer en detalle los conceptos y el proceso de atención en esta etapa, se sugiere consultar la **Guía 2: Etapa de Embarazo: Maternidad y Paternidad inclusiva** ([disponible acá](#)), que fue desarrollada por integrantes de este equipo de investigación a través Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos de SENADIS

La atención prenatal en la red pública de salud se organiza en las fases que se describen a continuación.

Antes de embarazarse

¿Qué atenciones y beneficios se pueden recibir?

Los centros de atención primaria ofrecen asesoría preconcepcional con matrn o matrona para apoyar una toma de decisiones voluntaria, consciente e informada sobre una futura gestación y control de salud preconcepcional y así definir ya sea el aplazamiento de una gestación (con opciones de métodos anticonceptivos) o el inicio de la búsqueda del embarazo.

Durante el embarazo

¿Qué atenciones y beneficios se pueden recibir?

Primer trimestre

Semanas 0 — 12 — 24 — 36+

En los centros de atención primaria se realiza el primer control prenatal, en el que se confirma el embarazo y fecha probable de parto, se hace una entrevista personalizada, se solicitan exámenes, se activa el ingreso al programa Chile Crece Más, y se entregan documentos informativos como la “Agenda de salud de la mujer gestante”, la “Guía de la gestación y el nacimiento” y la “Guía de paternidad activa para padres” (más información en [Fortalecimiento de los Cuidados Prenatales | Chile Crece Contigo](#)). En esta etapa se establece el plan de control prenatal según las necesidades de la usuaria, que incluye la primera ecografía, exámenes prenatales y derivación a programas y especialistas (evaluación psicosocial integral, salud bucal, evaluación nutricional, entre otros). Además, si fuese pertinente, en el plan se añade la derivación a controles con el Servicio de Alto Riesgo Obstétrico (ARO) en el hospital del área. En general, se realizan siete controles de salud durante el embarazo, los que pueden aumentar de acuerdo con las derivaciones requeridas. En caso de detectar riesgo psicosocial, se elabora un plan de salud personalizado y se entrega información más detallada sobre servicios sociales que pudiesen ser un apoyo para la madre y su familia. Los padres pueden solicitar un certificado de atención para presentar a sus empleadores que confirme su asistencia a controles prenatales (se puede [descargar Certificado Atención Papá](#)). Desde el primer control de embarazo, las usuarias pueden acceder gratuitamente al Programa de Alimentación Complementaria, en el que reciben la bebida láctea Purita Mamá, enriquecida especialmente para personas gestantes o que están amamantando (para conocer los beneficios de esta leche se puede [visitar Beneficios de la Leche Purita Mamá](#)).

Segundo trimestre

Semanas 0 — 12 — 24 — 36+

En los centros de atención primaria se realizan los controles periódicos de embarazo, las ecografías y los exámenes de seguimiento. Si se requiere, las usuarias pueden ser derivadas a un hospital, o contar con una visita domiciliaria integral en casos de vulnerabilidad biopsicosocial. En este segundo semestre, además se llevan a cabo las dos primeras sesiones de talleres de educación prenatal, en las que se aprende en grupo sobre el desarrollo del o la bebé a lo largo del embarazo, los cambios físicos y psicológicos que vive la madre, las primeras manifestaciones del vínculo y la estimulación prenatal, además de informar sobre estilos de vida saludables y cuidados durante la gestación. En esta etapa se recibe más material informativo (“Tríptico del ajuar” del Programa de Apoyo al Recién Nacido, “Cartilla de ejercicios y actividad física perinatal” y “Guía de paternidad activa y corresponsabilidad en la crianza”). A partir del quinto mes de embarazo, se recibe un certificado médico con el que se puede gestionar la asignación maternal (como trabajadora o cónyuge carga legal de trabajador/a) o el subsidio maternal (en caso de no trabajar o trabajar de manera informal sin cotizaciones previsionales ni de salud). En ambos casos, una vez gestionados, son retroactivos por todo el embarazo (más información en [Asignación y Subsidio Maternal](#))

Tercer trimestre

Semanas 0 — 12 — 24 — 36+

En los centros de atención primaria se siguen realizando los controles periódicos de embarazo, consultas de lactancia materna y consultas con el equipo psicosocial. También se sigue entregando información sobre salud bucal y promoviendo el vínculo madre-hijo(a). Asimismo, si se requiere, se deriva a las usuarias a especialistas, se ofrece

vacunación y se hace la prueba de tolerancia a la glucosa oral (PTGO) para detectar diabetes gestacional. Durante este trimestre, se participa en cuatro sesiones de talleres de educación prenatal, en las que se aborda el trabajo de parto, la educación para la lactancia, los cuidados del recién nacido y el vínculo padres-hijo(a). Además, se ofrece la Visita Guiada al Servicio de Maternidad (ver video informativo en [Talleres prenatales y visita a la maternidad \(hospital\) | Chile Crece Contigo](#)). Seis semanas antes de la fecha estimada de parto, las madres trabajadoras reciben la licencia o permiso prenatal.

2.1.2 Experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa prenatal

En esta sección se comparten algunos temas generativos basados en las vivencias y experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa prenatal como participantes de la etapa cualitativa de investigación. Específicamente se rescataron aquellas experiencias que se relacionan con la atención en salud y las adaptaciones de la vida cotidiana, mediante entrevistas individuales, grupos focales y visitas de observación, los que permitieron identificar los principales desafíos de esta etapa y elaborar algunas recomendaciones para enfrentarlos.

No obstante lo anterior, el contenido de la sección se basa en **la experiencia de los participantes usuarios/as con discapacidad motora**, la que podría representar a muchas madres y padres en esta misma condición, pero no es generalizable a todo el grupo de padres con discapacidad motora en ejercicio de la maternidad y paternidad. Otras vivencias relevantes que no se hayan recogido podrían ampliar esta mirada y enriquecer la reflexión sobre este tema.

Imaginarse y ser imaginado como madre o padre

Durante la etapa prenatal se suele **buscar información** asociada a la sexualidad y al proceso reproductivo, especialmente relacionada con la situación de discapacidad y con su condición de salud específica. En este sentido, las personas con discapacidad motora pueden experimentar grandes desafíos para encontrar información específica que les oriente respecto de su condición, preocupaciones, dudas y eventuales necesidades.

En el proceso de imaginarse como madre o padre con discapacidad, podrían surgir preocupaciones y dudas respecto a la posibilidad de que la **condición de salud o discapacidad se transmita a su hijo/a**. Esta preocupación se podría generar debido a los prejuicios sociales que se tiene sobre la discapacidad y las mismas experiencias que han tenido las personas que participaron de esta iniciativa.

Frente al tema de la maternidad y paternidad de personas con discapacidad, pueden aparecer creencias en el entorno social y profesional respecto de su **capacidad para ser madres o padres**, lo que podría generar cuestionamientos que impactan en la salud mental de las personas con discapacidad motora y que, en muchas ocasiones, influyen en las decisiones de maternar o paternar.

Como resultado de la falta de información específica, de las preocupaciones propias de la condición, de la posibilidad de heredabilidad de la discapacidad y de los cuestionamientos sobre la capacidad de maternar o paternar, las personas con discapacidad física podrían requerir de la asesoría preconcepcional de planificación familiar que, desde un enfoque de derechos, les entregue respuestas a las inquietudes sobre todas las etapas reproductivas. Mediante esta asesoría preconcepcional podrían disponer de orientación, acompañamiento y resolución de dudas para así ayudar a los futuros padres a alcanzar un estado de mayor tranquilidad. Además, en esta instancia, las embarazadas podrían manifestar la necesidad de apoyo psicológico para enfrentar todas las preocupaciones que, si bien enfrentan todas las mujeres, se observa acentuada en aquellas con discapacidad motora. Otras personas en condición de discapacidad preferirán buscar apoyo en su grupo de pares con discapacidad

a través de redes sociales, o en otros grupos sociales, como organizaciones comunitarias. Esta sería una opción válida para conocer experiencias de personas que se encuentran o se han encontrado en la misma situación, generando a su vez, que quienes participan de estos espacios se sientan representados, comprendidos y apoyados.

La noticia del embarazo

Este es un momento que puede estar lleno de diferentes emociones y sensaciones. Las mujeres con discapacidad motora reciben la noticia del embarazo con alegría y, a veces, también con sorpresa. Esto se debe a que es posible que algunas mujeres con discapacidad motora crean que no pueden embarazarse o que debiesen presentar muchas dificultades para lograrlo debido a información incompleta o errónea proveniente del mismo equipo de salud.

Frente a la noticia, algunas personas con discapacidad motora pueden sentir angustia y la sensación de no poder cuidar a otra persona como su hijo/a, ya que, debido a su discapacidad, pueden tener dificultades en el cuidado de sí mismas. Esto demuestra cómo la falta de apoyo social y técnico a las personas en situación de dependencia puede generar que se auto perciban como personas incapaces de proveer cuidados a terceros, a pesar de que, sí podrían hacerlo con los apoyos necesarios.

Comunicar la noticia al entorno social y familiar también puede generar diferentes reacciones. Estas pueden ir desde la aprobación, el apoyo, la sorpresa hasta la preocupación, la duda y el cuestionamiento. Las aprehensiones pueden estar directamente relacionadas con el miedo de que el hijo/a herede alguna condición genética, ya sea de la madre o el padre, así como con las incomodidades durante el proceso de embarazo debido a las dificultades de movilidad que pudiera presentar una mujer con discapacidad motora. También pueden surgir preocupaciones relacionadas con la etapa de la crianza, por ejemplo, cómo abordar una situación en la que su hijo/a sufra una caída y su madre o padre con discapacidad deba salir de su silla de ruedas o dejar de usar un bastón como herramienta de apoyo.

Vivencias y adaptaciones a los cambios durante el embarazo en la vida cotidiana

A lo largo del embarazo, pueden ir surgiendo diferentes dificultades. Una de las principales es la pérdida de movilidad, equilibrio o fuerza por parte de la madre embarazada. En estos casos, la pareja o algún familiar puede asumir el rol de persona cuidadora para apoyar las labores de baño, higiene y vestimenta principalmente. Contar con apoyo de un tercero también puede llegar a ser fundamental en la asistencia a los controles de salud, por ejemplo, para la transferencia a las camillas que no suelen ser accesibles.

Las tecnologías de apoyo son fundamentales para la autonomía de las personas con discapacidad a nivel general. Esta situación no cambia en las mujeres embarazadas con discapacidad motora, quienes siguen diariamente utilizando las ayudas técnicas. Sin embargo, en algunos casos, debido a los cambios asociados al embarazo, puede ser necesario hacer ajustes para mantener la autonomía. Por ejemplo, las mujeres embarazadas que utilizan muletas, pueden requerir la silla de ruedas para movilizarse con mayor seguridad e independencia. Del mismo modo, las embarazadas que utilizan prótesis u órtesis, podrían requerir ajustes en éstas, debido a que están más expuestas a escaras o caídas producto de los cambios corporales y el progresivo aumento de peso durante la etapa gestacional.

El acceso a los distintos entornos también puede verse afectado en situación de discapacidad motora y embarazo. En el entorno diario, referido al hogar, las mujeres embarazadas con discapacidad motora, al igual que toda embarazada, pueden presentar dificultades para movilizarse o desenvolverse en los espacios, por ejemplo, en el cuarto de baño. A pesar de ello, según la experiencia relatada de las participantes, las embarazadas podrían adaptarse paulatinamente a estas nuevas limitaciones producidas por el embarazo y encontrar la manera de acceder a los lugares o espacios cotidianos.

A nivel general, las mujeres embarazadas con discapacidad motora pueden experimentar las mismas preocupaciones que tiene toda mujer al embarazarse. Las diferencias radican en que aquellas en situación de discapacidad pueden sentirse más inseguras sobre si sus preocupaciones y aprensiones están relacionadas o no con la discapacidad. Sin embargo, en lo que todas podrían coincidir es en lo fundamental que es el apoyo del entorno social (pareja, familia, amigos o personas significativas) principalmente mediante su compañía en estos procesos de cambio.

Experiencias de la atención profesional en el sistema de salud

Respecto a la disponibilidad de información sobre el embarazo y parto, los programas públicos que informan sobre estos procesos (como Chile Crece Contigo y los distintos talleres que se imparten), en su gran mayoría, entregan información sobre el proceso reproductivo en sus distintas etapas de manera general, pero no específicamente para el caso de madres y padres con una condición de discapacidad. Para resolver estas falencias del sistema, en base a las experiencias relatadas, algunas madres y padres podrían intentar resolverlo mediante un listado de dudas e inquietudes que luego comuniquen a los equipos encargados de los talleres o al profesional médico o matrona en la consulta.

La relación con el equipo médico y de salud también es fundamental. Según la experiencia relatada, es posible que no todos los profesionales tengan conocimientos acerca del embarazo en mujeres con discapacidad motora, por lo que podrían presentarse barreras tanto actitudinales como de información o físicas. En estos casos, las madres y los padres podrían optar por buscar otras opiniones hasta encontrar a un equipo que los apoye, escuche y tenga el conocimiento específico. En algunos casos, podría ocurrir que el profesional que les atiende se dirija a la persona que acompaña o

asiste técnicamente a la madre o al padre, lo que produciría en ello una sensación de invisibilización o infantilización de parte de profesionales. Esto obligaría a emplazar al profesional para que la comunicación se dirija directamente a la madre o al padre, cuando corresponda, independiente de su condición física.

Las dificultades para acceder a las dependencias del sistema de salud podrían aumentar con el embarazo, ya que diversas atenciones y exámenes se realizan en lugares que implican nuevos desafíos para las mujeres embarazadas con discapacidad motora al ser desconocidos para ellas (por ejemplo, las salas de ecografías o el box de atención ambulatoria). Generalmente, las mujeres embarazadas con discapacidad física suelen ir acompañadas de otras personas (pareja, familiar u otra persona significativa) para recibir apoyo en los traslados, al desvestirse y vestirse, en las transferencias a las camillas, entre otras situaciones.

En la atención en salud tanto pública como privada aún hacen falta tecnologías de apoyo para entregar una atención digna e inclusiva. Un ejemplo claro son las camillas donde se hacen las ecografías o controles ambulatorios. Al no ser modificables en su altura, la mujer embarazada con movilidad reducida de leve a severa necesita, para poder subirse, de la ayuda de un tercero. Con este tipo de transferencia, sin la capacitación del personal de salud o las tecnologías adecuadas, se corre el riesgo de accidentes perjudiciales tanto para la mujer embarazada como para su hijo/a en gestación.

Situación similar ocurre con algunos procedimientos estándares que incluye el control de embarazo habitual (mujeres sin discapacidad), que son omitidos del control en condición de discapacidad motora. De acuerdo con la experiencia relatada, un ejemplo de esto sería que algunas mujeres embarazadas con discapacidad motora podrían no ser pesadas durante todo el embarazo debido a que el lugar donde se atienden no cuenta con pesas para personas usuarias de silla de ruedas, lo que se constituye un riesgo para el seguimiento apropiado del embarazo.

Se presentan, además, otras limitantes con respecto al acceso a las dependencias de salud: falta de ascensores (ya sea porque no existen o porque no están operativos), ausencia de estacionamientos para personas con discapacidad o lejos de los accesos, rampas con mucha pendiente. Con relación a los espacios de atención directa, en base a la experiencia relatada, se perciben dificultades y barreras durante las atenciones. A modo de ejemplo, cuando la persona se moviliza con silla de ruedas, puede encontrarse con un box de atención con poco espacio para desplazarse en silla, puertas angostas, y camillas de altura fija, entre otras.

Frente a estas dificultades, madres y padres con discapacidad podrían enfrentar y resolver las adversidades con ayuda de personas cercanas que puedan transportarlos hacia los lugares donde se realizan los controles de salud y del mismo modo, asistirlos en los desplazamientos y transferencia al interior de los box, cuando la silla u otra ayuda técnica debe quedar fuera del box por problemas de espacio.

La vivencia del embarazo como padre con discapacidad motora

Si bien es cierto que se ha logrado que el sistema de atención en general visibilice y considere el rol de participación del padre o de la persona significativa en el proceso de embarazo (que incluye las atenciones médicas), esto no suele ocurrir cuando esta figura tiene alguna condición de discapacidad. Así, en su rol de acompañantes, los padres con discapacidad motora pueden sentirse más desplazados y menos considerados como sujetos con derechos de información y de atención. Además, es posible que aquellos que deseen vivir o participar de todo el proceso gestacional se sientan ignorados o excluidos al asistir a los controles. Incluso podría suceder que no les permitan acceder al box y deban aguardar en la sala de espera por problemas de espacio. Esto podría ser percibido como falta de planificación del sistema, baja competencia inclusiva y/o falta de reconocimiento de la presencia del padre como actor en el proceso de parte de los profesionales.

En relación con esta experiencia de acompañamiento, los futuros padres con discapacidad motora podrían enfrentarse con dificultades durante otros procedimientos esenciales, como es el caso de la participación de las ecografías o las actividades de preparación para el parto como complemento del control prenatal habitual de sus parejas embarazadas.

Basado en la experiencia relatada por los participantes, se ha reconocido que los procesos de atención de salud, en general, no son inclusivos en términos de infraestructura, accesos y espacios, así como tampoco respecto de la valoración y consideración de madres y padres que viven el proceso del embarazo como actores y protagonistas de la experiencia, independiente de su condición de discapacidad.

2.1.3 Desafíos y recomendaciones para madres y padres con discapacidad motora en la etapa prenatal

Luego de conocer experiencias de madres y padres con discapacidad motora, algunas pueden considerarse positivas, pero de otras emerge la necesidad de hacer adaptaciones a ciertas prácticas o tareas donde se evidenciaron mayores dificultades, pudiendo identificar desafíos y facilitadores durante la etapa prenatal. Gracias a las experiencias mencionadas, y en complemento con resultados de otras investigaciones o estudios recabados por el equipo de investigación, se construyeron diferentes recomendaciones que apuntan a lograr el mayor bienestar de las personas con discapacidad motora en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos durante la etapa prenatal.

Algunas preguntas que usted como madre o padre podría plantearse en esta etapa son:

- ¿Qué consideraciones tener en cuenta antes del embarazo?
- ¿Cómo abordar la noticia de embarazo junto al núcleo familiar y social cercano?
- ¿Qué medidas de accesibilidad y apoyos tecnológicos tener en cuenta a futuro?
- ¿Cómo informarse sobre el embarazo de una manera equilibrada?
- ¿Cómo ajustar las necesidades de apoyo a los cambios corporales para mantener el autocuidado y el bienestar de todos?
- ¿Cómo prepararse para las atenciones de salud?
- ¿Qué considerar en casos imprevistos o de emergencias?

Para guiar la lectura, se exponen los diversos desafíos presentes en esta etapa junto con las recomendaciones para enfrentarlos, mediante la entrega de apoyos sociales, ajustes en el nivel de accesibilidad, uso de tecnologías de apoyo y adecuaciones en la atención en salud. Para graficar el tipo de recomendación, considere la siguiente simbología:



Apoyos sociales



Accesibilidad



Tecnologías de apoyo



Atención en salud

Previo al embarazo

Si bien a toda persona le puede imaginar en el rol de madre o padre le puede provocar tanto ideas y emociones positivas como una serie de preocupaciones, en las personas con discapacidad motora las preocupaciones podrían intensificarse por los prejuicios que surgen de la connotación social sobre la discapacidad y los cuestionamientos sociales, incluso de personas cercanas.

¿Qué consideraciones tener en cuenta antes del embarazo?

La decisión sobre si se quiere cumplir el rol de madre o padre y en qué momento, es fundamental. Para ello se sugiere:



- Informarse respecto de la asesoría preconcepcional en su centro de atención primaria. Si lo considera conveniente, al tomar la cita, indique sobre qué aspectos de su condición de salud o características de su discapacidad le gustaría que le fueran explicados por el profesional que le atenderá para tener informaciones más precisas al momento de la atención. Recuerde que, si tiene una pareja, ambos pueden participar de esta atención para resolver dudas y tomar decisiones en conjunto.
- Si tiene la posibilidad, busque profesionales que tengan experiencia con personas con discapacidad motora para que pueda recibir una apropiada orientación sobre los métodos de planificación adecuados para su condición, o sobre los exámenes y cuidados previos si se está buscando concebir. Estas búsquedas se pueden hacer consultando a otras mujeres con discapacidad o averiguando en diversas organizaciones, ya sea de mujeres, de mujeres con discapacidad, de salud sexual o de salud reproductiva, entre otras.



- En caso de detectar problemas de fertilidad, haga valer sus derechos para recibir información respecto de todos los tratamientos de apoyo a la fertilidad disponibles, incluyendo los programas de fertilidad asistida de baja y alta complejidad ([Programa de fertilización asistida de baja y alta complejidad de Fonasa](#)).

Durante el embarazo

Un desafío frecuente que enfrentan las personas con discapacidad motora al inicio del embarazo es comunicar la noticia al entorno social (pareja, familia y amigos) debido a la variedad de reacciones con las que se pueden encontrar, que pueden ser de sorpresa, alegría, cuestionamiento, entre otras. Esto puede producir ansiedad y preocupación por parte de los padres. Aunque todas las experiencias son únicas, a continuación se presentan algunas ideas para abordar esta situación.

¿Cómo abordar la noticia de embarazo junto al núcleo familiar y social cercano?

El apoyo social, especialmente del núcleo cercano (como pareja, familia y amigos) y del entorno laboral, es fundamental en el proceso de comprensión del derecho de las personas con discapacidad para ser madres o padres. Para aprovechar la red de apoyo en esta etapa y enfrentar de una manera constructiva las primeras reacciones y las dudas que ellos puedan transmitirle se entregan algunas recomendaciones:



- Prepárese y póngase en los diferentes escenarios respecto de las reacciones que podrían surgir en los amigos y familiares.



- Si siente comodidad, inicie el tema de conversación con su núcleo de apoyo cercano. Considere que en esta conversación pueden surgir muchas emociones, como miedos y preocupaciones, y también diversas expectativas, sin embargo, tenga en cuenta que se trata solo de la primera etapa.
- Considere que usted no tiene que tener todas las respuestas. Aproveche la asesoría preconcepcional en su centro de salud como un espacio para recolectar información más específica que le permita aclarar sus propias dudas y las de su entorno.
- Solicite atención psicológica para abordar este tema y trabajar las creencias, emociones, actitudes y situaciones que influyen en su decisión.
- Junto con su red de apoyo, y particularmente si usted no cuenta con una, infórmese sobre los apoyos sociales que puede recibir de las redes comunitarias, para tener un escenario más claro respecto de las opciones de asistencia en el marco de sus derechos como persona con discapacidad.
- Considere que se puede mantener la autonomía aunque reciba apoyos. Usted puede ejercer su rol de madre o padre y tomar decisiones sin importar que reciba asistencia de otros. Conversar con su grupo de pares sobre estas expectativas también puede ser útil.
- Manifieste que necesita apoyo y ayuda cuando sea necesario y realice preguntas de manera asertiva cuando tenga dudas (Mittra et. al., 2016). Especialmente en el caso de la madre, es importante que transmita que quiere disfrutar este proceso y que la acompañen en él.



- Si usted es padre con discapacidad motora y su pareja está embarazada, conversen de los apoyos cotidianos que ella le entrega y cómo podrían buscar alternativas cuando los cambios físicos del embarazo no le permitan realizarlos. Igualmente, conversen de los apoyos que ella podría requerir y que usted puede realizar.
- Busque apoyo comunitario o en organizaciones de la sociedad civil, entidades públicas o profesionales para fortalecer el conocimiento de sus derechos. También esto podría ayudar a cuidar de su salud mental, reconocer y saber reaccionar ante actitudes o respuestas capacitistas de su entorno social que limiten el ejercicio pleno de su rol de madre/padre. Estos espacios también son educativos y permiten visibilizar la experiencia de madres con discapacidad (Herrera, 2022).

¿Qué medidas de accesibilidad y apoyos tecnológicos tener en cuenta a futuro?

Probablemente una de las principales preocupaciones de una persona con discapacidad, al proyectarse en los meses de embarazo propio o de la pareja, sean las barreras arquitectónicas y el uso de sus propias ayudas técnicas. Para enfrentar estas preocupaciones y prepararse para las etapas siguientes, se ofrecen algunas recomendaciones:



- Identifique los espacios del hogar o situaciones cotidianas que podrían ser susceptibles de riesgo de caídas o dificultar la movilidad, como la presencia de peldaños, las transferencias entre lugares con mucha diferencia de altura (por ejemplo, de la silla de ruedas a la cama o a la silla de ducha) o el alcance de objetos y dispositivos (por ejemplo, enchufes o interruptores muy altos o muy bajos).



- Planifique y haga las modificaciones arquitectónicas que sean necesarias, con el apoyo familiar, comunitario o institucional cuando corresponda y según sus condiciones económicas.



- Con respecto a sus ayudas técnicas, considere que más adelante puede requerir apoyos para su uso o instalación, por ejemplo, al ajustar sus prótesis de miembros inferiores.
- Tenga presente reservar un presupuesto para adquirir o adaptar productos de apoyo de bajo costo, como alzadores, interruptores controlables con el teléfono celular, entre otros.

Ante estas nuevas necesidades, la persona con discapacidad y su red de apoyo deben reajustar sus hábitos, analizar cuál es el apoyo requerido y acordar de manera realista qué puede hacer cada uno según sus capacidades y responsabilidades en distintos ámbitos, para determinar si es necesario buscar apoyos adicionales en otras redes, como amistades, familia extensa, redes comunitarias o apoyos remunerados.

¿Cómo informarse de una manera equilibrada?

Buscar y encontrar información es un desafío importante y hay distintas formas de hacerlo. Puede que alguien prefiera ir conociendo la información sobre la marcha, paso a paso, pero también es posible hacerlo con antelación, por ejemplo, contactando a gente que presenta condiciones o necesidades similares, o conversando con especialistas que comprendan mejor su condición médica, entre otras opciones.

Aunque las necesidades de información de cada uno(a) pueden ir variando a lo largo del embarazo, a continuación se presentan algunas orientaciones y recomendaciones que podrían ser útiles para esta etapa:



- Participe en los talleres y capacitaciones sobre salud sexual y reproductiva y haga valer su derecho a contar con información pertinente para su situación.
- Participe en espacios comunitarios presenciales o virtuales para conversar con otras personas con discapacidad que vivan o hayan vivido el proceso de embarazo. El apoyo entre pares permite compartir la experiencia y recibir consejos, idealmente al principio del embarazo (Mitra et. al., 2016). En estos espacios, además, se pueden despejar ciertos mitos respecto al proceso y peligros en el embarazo (Rogers, 2006).
- Busque información de manera informal, investigue y lea sobre el tema. De este modo, como mujer embarazada o futuro padre con discapacidad puede tomar decisiones de manera informada. En la sección de recomendaciones complementarias y buenas prácticas, podrá encontrar más información al respecto.
- Visibilizar la maternidad y paternidad es fundamental para generar cambios sociales y derribar prejuicios y estereotipos. Para que una mujer con discapacidad embarazada sea visibilizada en un entorno sin discapacidad, es necesario informar y educar (Herrera, 2022). En este sentido, puede compartir sus experiencias en redes sociales, participar en programas de medios de comunicación, crear podcasts o videos, etcétera.



- Utilice las ayudas técnicas que usa comúnmente para acceder a la información, como mouse o teclados adaptados, comandos por voz, punteros cefálicos, entre otras.
- Si usted presenta más de una discapacidad, incluyendo discapacidades sensoriales o mentales, le invitamos a revisar la sección de recomendaciones complementarias y buenas prácticas, en la que podrá encontrar algunos contenidos en formatos accesibles.



- Aproveche los controles médicos del embarazo para obtener información y resolver dudas. En el caso de que su equipo médico no esté familiarizado con su situación particular o que usted quiera consultar otras opiniones médicas, busque un equipo de profesionales de la salud que apoye las decisiones de la madre y que tenga experiencia en salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad (Mitra, 2016).
- Indague en las páginas oficiales de salud para acceder a información sobre salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad. Si no encuentra información, consulte a través de los medios de contacto regulares si cuentan con contenido más específico a su situación particular.

¿Cómo ajustar las necesidades de apoyo a los cambios corporales para mantener el autocuidado y el bienestar de todos?

Cada discapacidad motora genera necesidades particulares que pueden ir variando en función de los cambios corporales que se viven a lo largo del embarazo y es importante tomarlas en cuenta para mantener el bienestar, prevenir lesiones y ajustar los apoyos sociales, técnicos y de salud que se puedan requerir. A continuación, presentamos algunas orientaciones y recomendaciones que podrían ser útiles para esta etapa:



- Si es mujer con discapacidad motora embarazada, no corra riesgos innecesarios por forzarse a mantener el nivel de actividad que tenía antes de embarazarse. Si requiere asistencia en la realización de actividades de la vida diaria o instrumentales, solicite apoyos que le permitan mantener su autonomía.



- Considere la contratación de una persona asistente personal que la o lo apoye especialmente en las actividades de la vida diaria, transferencias y asistencia a los controles de salud reproductiva, lo que ayudará a disminuir la carga de trabajos de cuidado de las y los familiares.
- Si no cuenta con los recursos económicos suficientes, recurra a organizaciones sociales, instituciones municipales u otras instituciones públicas que podrían proveer estos servicios durante el periodo de embarazo y las siguientes etapas si es necesario.
- Si lo sintiera, hable acerca de las emociones que le genera requerir más apoyos o sentirse más dependiente.
- Si usted es un padre con discapacidad motora y su pareja embarazada le entregaba apoyos que ahora no puede, conversen y tomen acuerdos con respecto a las necesidades de cuidado y apoyos, las que eventualmente podrían ser atendidas por su círculo cercano o por una persona contratada para ello si es posible.



- A partir de las experiencias de personas con discapacidad motora, es posible identificar como desafío la necesidad de hacer modificaciones y adaptaciones en el hogar para mantener la seguridad y autonomía tanto en las actividades de la vida diaria como en las actividades instrumentales. En el hogar es fundamental contar con espacios accesibles y seguros (CEAPAT, 2022).
- De manera general, los espacios deben facilitar su libre circulación y seguridad tanto en el interior como en el exterior del hogar. Es posible que ya haya identificado lugares que deberían ser adaptados y modificados. Dentro de sus posibilidades, se sugiere realizar estos cambios durante



la etapa del embarazo de modo que la etapa de crianza no se sobrecargue con la realización de modificaciones por cuenta propia o la gestión de profesionales en el hogar que puedan incidir en las rutinas del bebé. Avanzar en estas tareas podrá facilitar las tareas de la crianza.

- En la misma línea, se sugiere considerar mobiliario ajustable a los distintos miembros del núcleo familiar, de modo que sea cómodo para usted y su familia y que las actividades puedan ser realizadas por todos. Por ejemplo, mesones regulables en altura, lavaplatos con espacio para que entre la silla de ruedas, pasillos anchos, manillas de puertas que permitan un mejor agarre, entre otros.
- Si es necesario, se pueden utilizar barras de apoyo en los distintos espacios que usted requiera. Por lo general, las barras de apoyo se utilizan en el baño, pero pueden ser un ajuste efectivo en diferentes espacios.
- Considere que la ubicación y diseño de diferentes elementos y objetos que permiten la funcionalidad en el hogar sean adecuados, por ejemplo, de enchufes, interruptores, medidores, entre otros.

Tecnologías de apoyo personales



- Si usted tiene un profesional tratante estable, por ejemplo, fisiatra o kinesiólogo(a), intente mantener los controles para evaluar la necesidad de ajustes en sus prótesis o tecnologías de apoyo, cambios en el eje de equilibrio que generen dolor, etcétera.
- Cuando se realizan los controles médicos, las mujeres deben desvestirse para examinar el desarrollo del bebé. Por lo tanto, contar con ropa adaptada que facilite el proceso es fundamental.



- El cinturón de seguridad para embarazadas es una opción a tener en cuenta. Existen modelos que agregan un broche de seguridad en la zona pélvica entre las piernas o modelos de chalecos de seguridad para embarazadas, que posiciona los cinturones convencionales en la posición óptima. Cabe destacar que estos modelos, si bien están en el mercado, aún están siendo evaluados en su efectividad, por lo tanto se sugiere consultar a su equipo médico antes de usarlo. La mejor forma de usar el cinturón de seguridad convencional en una persona embarazada, es que la banda horizontal quede lo más abajo posible (no sobre el abdomen) y la banda diagonal pase entre los senos, sobre el hombro, lo más alejado posible del cuello.

Tecnologías de apoyo para el hogar



- Los dispositivos del hogar (como enchufes, interruptores, persianas, entre otros) se pueden configurar electrónicamente a través de adaptadores y así se pueden accionar mediante el celular, tablet o por voz por medio de asistentes electrónicos. De ser posible, considere esta opción.
- Para facilitar la higiene, cuando la movilidad se ha reducido de manera transitoria producto del embarazo, se recomienda utilizar sillas en la ducha o tina, preferiblemente aquellas que han sido diseñadas para esos fines. Además, se sugiere usar lavapelos adaptados u otros implementos (como chatas o bañeras de cama), junto con elementos complementarios (como sabanillas), para realizar el aseo personal en la cama. Tenga en cuenta que algunos de estos elementos requerirán el apoyo de otras personas, como las mencionadas en la sección de apoyos sociales.



- Si usted es una mujer embarazada que utiliza bastones convencionales, bastones ortopédicos o muletas, puede evaluar el uso de sillas de ruedas para movilizarse con mayor seguridad, autonomía y menor esfuerzo.
- Si usted es una mujer embarazada que utiliza sillas de ruedas, evalúe la opción de usar una silla de ruedas con basculación o inclinación que le permita aliviar la compresión que se genera en el abdomen por estar sentada.
- Si usted es una mujer embarazada que utiliza órtesis o que tiene alguna amputación sin prótesis, evalúe si es posible adaptar los espacios del hogar para un mejor alcance de objetos. Por ejemplo, se pueden utilizar cajones con rieles o colgadores de clósets desplazables.
- Si usted es una mujer embarazada que utiliza prótesis, intente mantener controles con sus fisiatras, traumatólogos o técnicos protesistas para que le hagan seguimiento y evalúen si es necesario ajustar las prótesis, de acuerdo con los cambios físicos que experimentará, pues es sumamente importante evitar cualquier tipo de lesión por presión, especialmente debido al aumento natural de peso por el embarazo.
- Reevalúe las ayudas técnicas que utiliza habitualmente, para identificar si requieren renovación o mantenimiento, como las tablas de transferencias, sillas de ruedas, sillas de ducha, inodoros portátiles, elevadores, entre otras.
- La comodidad durante el periodo de descanso es fundamental y, para ello, puede utilizar cojines o cuñas. Un elemento que usan comúnmente las embarazadas son los cojines en forma de C, que brindan soporte en zonas clave para mantener las posturas más cómodas, o los cojines para mantener las rodillas separadas. Además, es necesario que utilice colchones antiescaras, por el aumento de peso y por extender los periodos de descanso en la cama.

¿Cómo prepararse para las atenciones de salud?

Como se indica en el punto 2.1.1, durante el embarazo hay un conjunto de atenciones de salud que permiten hacer un seguimiento del embarazo de la madre y el bebé en gestación. Con ellas se puede no solo prevenir o detectar a tiempo complicaciones, sino también ir preparando la construcción del vínculo con el nuevo o la nueva integrante de la familia.

El contexto de estas atenciones puede ser muy diverso. Para empezar, usted puede atenderse en el sistema público, privado o en ambos. Además, puede que el centro al que asista sea nuevo o que lo conozca hace años, pero aun así ciertas condiciones pueden cambiar. Reconociendo la variedad de escenarios, se presentan algunas recomendaciones que pueden facilitar la interacción entre usted (y sus acompañantes) y el centro de salud.



- Indique al personal de salud todas sus inquietudes. Haga una lista de problemas, dudas y consultas que luego se puedan aclarar en las asesorías preconcepcionales, en los controles de salud sexual y reproductiva o en los controles de embarazo. Esto le permitirá asistir con preparación e informarse adecuadamente para, posteriormente, poder tomar decisiones en cuanto a las adaptaciones que requiera realizar.
- Para favorecer su relación con el equipo médico, puede ser de utilidad que les formule las siguientes preguntas a los profesionales tratantes al momento de conocerlos:
 - ¿Qué sabe usted sobre mi discapacidad? ¿Ha tratado a otras mujeres con mi discapacidad? ¿Cuánta experiencia tiene usted trabajando con mujeres con discapacidad?
 - ¿Cuáles son los pros y los contras del embarazo en mi caso?

- ¿Cómo trabajará con mi equipo médico (neurólogo, fisiatra, kinesiólogo, etcétera)?
- ¿Cómo afectará mi discapacidad el parto y el alumbramiento?
- ¿Cree que necesitaré cesárea?, ¿por qué?
- Mantenga una comunicación fluida con el equipo profesional, que permita que sus dudas sean resueltas y coordinar de manera oportuna las atenciones (Maxwell, Watts Belser & David, 2009). Esta comunicación es clave principalmente debido a las nuevas necesidades que van apareciendo por los cambios que surgen a medida que avanza el embarazo.
- Si lo requiere, solicite atención domiciliaria (Maxwell et. al., 2009), y pida al personal médico que se coordine la frecuencia y los apoyos necesarios para su realización, de modo que pueda mantenerse el seguimiento de su embarazo.
- Antes de los controles de salud sexual y reproductiva, converse con su acompañante sobre los apoyos que necesita y coménteles en qué procedimientos prefiere no ser asistida. Recuerde que tiene derecho a pedir espacios de privacidad y confidencialidad. Su acompañante puede salir para que usted haga preguntas más privadas.
- Si usted es una persona con discapacidad motora y acompaña a la persona gestante (como pareja, familiar o persona significativa), presente sus necesidades de asistencia y accesibilidad al equipo de salud cuando sea necesario. También tenga en cuenta que es posible que, por confidencialidad, tenga que salir del box de atención cuando la mujer reciba examinación o requiera atención privada.

En cuanto a la atención en salud, los principales desafíos se identifican en la accesibilidad en los recintos de salud. En ese sentido, las recomendaciones que se presentan están orientadas hacia la eliminación de barreras en la atención de salud relacionadas con el acceso a los recintos y con los controles del embarazo. Para conocer más sobre esas recomendaciones, se sugiere revisar la guía de profesionales de este mismo proyecto. Es importante que las personas con discapacidad conozcan las normas de accesibilidad de servicios públicos y las diferentes tecnologías que se pueden implementar en los centros de salud, con la finalidad de difundirlas en estos mismos centros, de colaborar con la comunidad y de ser agentes de cambios.

Aunque siempre se debe propender a la accesibilidad universal de los centros, se entregan algunas recomendaciones sobre acciones que usted puede realizar directamente para facilitar su propio acceso son:



- Hacer un reconocimiento previo del lugar donde será atendida para tener en cuenta las barreras y evaluar algunas acciones para eliminarlas.



- Portar una rampa móvil (en el caso de personas usuarias de sillas de ruedas), que puede ser de utilidad en ocasiones en que este elemento no exista.

Visibilización de las necesidades de apoyo en situaciones imprevistas

Situaciones imprevistas o emergencias sanitarias como la ocurrida con la pandemia del COVID-19 tienen un impacto en la atención de salud, incluida la salud sexual y reproductiva en las personas con discapacidad, ya que implican de alguna forma restricciones de movilidad y de acceso a recursos (OEA, 2020). En estas situaciones la sociedad civil, debe ser proactiva en visibilizar las necesidades de las

personas con discapacidad, para que se activen los recursos estatales y asegurar que las personas con discapacidad cuenten rápidamente con los apoyos necesarios y servicios adaptados que muchas veces son altamente necesarios para el desarrollo de actividades de la vida diaria.

¿Qué considerar en casos imprevistos o de emergencias?



- Contar con un plan de emergencias que sea dialogado y conversado con las personas que habitan el hogar, el espacio laboral o la comunidad cercana, para que, frente a una situación de emergencia en el embarazo, se pueda solicitar el apoyo necesario.



- Mantener espacios accesibles en el hogar que le permitan una circulación libre de obstáculos y, de esta forma, evitar accidentes. Por ejemplo, se podrían eliminar escalones, lo que permitiría una mejor evacuación en caso de emergencias.



- Mantener sistemas de alarmas inclusivas, como alarmas de suelo conectadas a timbres internos o alarmas comunitarias.
- Para personas que tienen dificultades en el habla, se recomienda configurar timbres para llamar en caso de emergencia, especialmente en las noches. Pueden ser timbres convencionales portátiles, aplicaciones móviles o asistentes virtuales.
- Mantener las ayudas técnicas esenciales al alcance para poder salir rápidamente del hogar hacia un centro médico en caso de ser necesario.

2.2 Realidad, experiencias y desafíos de madres y padres con discapacidad motora en torno a la vivencia de la etapa de parto y puerperio

En este apartado se presenta información sobre los siguientes temas:

1. Aspectos generales de la etapa del parto y puerperio en el contexto de salud y del proceso de vinculación.
2. Experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa de parto y puerperio.
3. Desafíos y recomendaciones para madres y padres con discapacidad motora.

Estos temas se construyeron a partir de los resultados de las entrevistas, grupos focales y visitas de observación a padres y madres con discapacidad motora. Por lo tanto, se entrega información y recomendaciones que vinculan los resultados con la información disponible en diferentes publicaciones académicas —de instituciones públicas, organizaciones y otros grupos de trabajo en el área— que fueron revisadas por el equipo.

2.2.1 Aspectos generales de la atención en salud en la etapa del parto y puerperio y del proceso de vinculación

Para comprender mejor las necesidades y ajustes de madres y padres con discapacidad motora, se presenta una breve síntesis —basada en información del Ministerio de Salud (Minsal, 2008, 2013, 2015) y del programa Chile Crece Más ([Chile Crece Contigo](#)) — que describe las atenciones, procedimientos estándar y derechos durante el trabajo de parto, parto/nacimiento y postparto o puerperio.

Trabajo de parto y parto

Para conocer en detalle los conceptos y el proceso de atención en esta etapa, se sugiere consultar la **Guía 2: Etapa de Nacimiento: Maternidad y Paternidad inclusiva** ([disponible acá](#)), que fue desarrollada por integrantes de este equipo de investigación a través Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos de SENADIS

¿Qué atenciones y qué información educativa se entrega para este período?

En base a la preparación para el parto y nacimiento, los contenidos informados desde el tercer y hasta el sexto taller prenatal, consideran el reconocimiento de los signos y síntomas del inicio del trabajo de parto y la indicación de cuándo acudir a la maternidad.

Asimismo, se desarrollan los temas de procedimientos de evaluación clínica de la mujer y su hijo/a durante el trabajo de parto; como también algunos ejercicios recomendados para favorecer la progresión del proceso y del mismo modo, promotores del bienestar materno en esta primera etapa del parto.

Estos talleres también entregan información y despejan dudas sobre las alternativas farmacológicas y no farmacológicas para el alivio del dolor, que son una garantía AUGE/GES en Chile ([más información acá](#)).

Otro aspecto importante a considerar y que es abordado en los talleres de preparación prenatal corresponde al derecho de la mujer a estar acompañada por la persona significativa durante el trabajo de parto y parto, enfatizando en la importancia del rol de acompañante para el bienestar de la mujer. Esto se enmarca en la Ley 21.372 (2021) o Ley Mila, que permite que la persona gestante sea acompañada por quien ella decida durante el trabajo de parto y que esa persona sea tratada

de manera digna y respetuosa, ofreciéndole las condiciones adecuadas para que pueda acompañar.

En la quinta sesión educativa se hace la visita grupal al servicio de maternidad junto con una matrona, quien muestra las distintas unidades, presenta al personal y entrega material informativo con las indicaciones para el día del ingreso. De este modo, al acercarse el momento del parto, las madres y sus acompañantes conocen el lugar y el procedimiento de ingreso, el rol y los derechos de quien acompaña, además de estar preparados para aplicar las técnicas aprendidas (deambulación, ejercicios físicos, relajación, entre otras) y tomar decisiones informadas sobre la analgesia durante el trabajo de parto y el parto, lo que les permite vivir el proceso con mayor claridad y tranquilidad.

Desde el tercer y hasta el sexto taller prenatal del Chile Crece Más se recibe **información acerca de los tipos de resolución del parto**. Este puede ser por vía vaginal (espontáneo o por fórceps) o por la vía de la operación cesárea.

En caso de que la opción de parto sea la vía vaginal con inicio natural y espontáneo de las contracciones uterinas el ingreso se realiza vía policlínico de admisión para realizar el diagnóstico del avance del trabajo de parto y posteriormente se traslada a la sala de parto. En el parto se puede poner en práctica todo lo aprendido y entrenado en los talleres prenatales, entre los cuales se destacan: las posiciones apropiadas a cada parto; la consideración del acompañamiento de una persona significativa durante este período y la decisión de la forma de alivio del dolor.

Durante todo el trabajo de parto, el equipo de salud supervisa el bienestar materno y fetal, así como el avance del trabajo de parto mediante el monitoreo de los signos vitales de la madre, los latidos cardio fetales y las contracciones uterinas, hasta que la madre se encuentre lo suficientemente avanzada para que ocurra el parto vaginal.

Si la opción de parto fuera la cesárea programada o electiva el ingreso es por la misma vía de admisión y luego directamente a una sala de preparación pre operatoria para el ingreso a pabellón. Bajo esta modalidad de parto, no se vive la experiencia del trabajo de parto señalada para las mujeres que ingresan para parto vaginal

Al momento del parto (nacimiento propiamente tal), independiente si este ocurre por vía vaginal o por cesárea, la madre tiene derecho a una atención personalizada y continua por el equipo de salud, así como contar con la presencia de su acompañante significativo.

Del mismo modo, para cualquiera de las dos opciones de parto (vaginal o cesárea) debe existir la posibilidad de iniciar el primer contacto físico piel con piel madre-hijo/a, e incluso, el primer contacto de padre-hijo/a, favoreciendo el establecimiento del proceso de vinculación de la madre y del padre con su recién nacido/a.

Postparto o puerperio inmediato

¿Qué atenciones y qué información educativa se entrega en este período?

Una vez ocurrido el nacimiento, el recién nacido recibe inmediatamente atención neonatal, que considera como primera medida, el secado, estimulación y corte del cordón umbilical al minuto de vida. De manera paralela se le instala el brazalete (pulsera) de identificación y se realiza la evaluación del estado de salud general mediante el puntaje Apgar al primer y quinto minuto de vida. Esta primera atención puede ser realizada por el personal mientras se establece el primer contacto físico piel con piel de la madre con su hijo/a para favorecer la regulación de la temperatura del recién nacido/a, el inicio de la lactancia y, sobre todo, el establecimiento del vínculo afectivo familiar a partir de los primeros minutos de vida.

Luego de este periodo tan importante, el recién nacido/a es pesado y se mide su talla y el perímetro de su cabeza y tórax, se monitorean sus signos vitales y se hace un examen físico más detallado. De todos modos, se intenta que madre, padre e hijo/a vuelvan a estar juntos lo antes posible para continuar el proceso de vinculación y apego en la sala de recuperación y, luego, en la Unidad o Servicio de Puerperio. En todo momento el equipo de salud debe velar por el bienestar físico y emocional de la madre e hijo/a, promoviendo del mismo modo, la participación del padre o persona acompañante. Esto incluye el apoyo activo de profesionales, quienes pueden enseñar sobre los primeros cuidados del recién nacido/a y técnicas de lactancia para fomentar la lactancia materna exclusiva.

Antes de dejar el hospital, se deriva al control de la diada el que debe realizarse entre los siete a diez días postparto en su centro de atención primaria. Para este primer control se considera una sesión educativa en la que se entrega a la madre y el padre o acompañante contenidos de cuidados básicos del recién nacido/a desde un enfoque de crianza respetuosa. En esta sesión, además, se proporciona la cartilla de cuidados del recién nacido y el “Cuaderno de salud de niñas y niños”, que se lleva a los controles pediátricos. También se enseña el uso del ajuar Chile Crece Más del Programa de Apoyo al Recién Nacido que se entrega al momento del alta hospitalaria y que incluye: el paquete de bienestar, apego y estimulación; el paquete del buen dormir. (Para información en detalle, visite: [Ajuar Chile Crece Más](#)).

Es importante saber que actualmente en Chile el padre que trabaja con contrato tiene derecho a un permiso postnatal pagado de cinco días a partir del nacimiento de su hijo/a, el que puede hacer válido avisando por escrito a su empleador. En caso de que se le solicite un comprobante, puede presentar el Certificado de Nacimiento de su hijo/a. Ver detalles en: [Padres - permiso-post-natal](#)).

2.2.2 Experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa de parto y puerperio

En esta sección se comparten algunos temas claves que agrupan vivencias y experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa de parto y puerperio relacionadas con la atención en salud y las adaptaciones de la vida cotidiana. La información presentada en esta sección surge de las entrevistas, grupos focales y visitas de observación, permitiendo identificar los principales desafíos de esta etapa y elaborar algunas recomendaciones para enfrentarlos.

No obstante lo anterior, el contenido de la sección se basa en **la experiencia de los participantes usuarios/as con discapacidad motora**, la que podría representar a muchas madres y padres en esta misma condición, pero no es generalizable a todo el grupo de padres con discapacidad motora en ejercicio de la maternidad y paternidad. Otras vivencias relevantes que no se hayan recogido podrían ampliar esta mirada y enriquecer la reflexión sobre este tema.

Los relatos de las personas con discapacidad motora en el ejercicio de la maternidad y paternidad destacan los temas abordados a continuación.

Realidad de las mujeres y madres con discapacidad motora en el proceso de parto y nacimiento

Basado en las experiencias y relatos de las madres con discapacidad motora, la futura madre puede requerir de una planificación especial según la condición. Un elemento fundamental es la elección de la vía de parto. En general, el equipo de salud suele recomendar, en principio, la cesárea como la vía menos riesgosa, lo que podría generar algún grado de frustración en la mujer embarazada que tiene la expectativa de un parto vaginal. Sin embargo, con un buen apoyo de un especialista neurólogo o traumatólogo y una buena coordinación interdisciplinaria, algunas mujeres, dependiendo de su condición, pueden optar al parto vaginal.

Es posible que una embarazada con discapacidad motora para quien se ha programado una cesárea ingrese directamente al área de pabellón. Esta vía aunque pareciera ser más rápida al no incluir todo el período del trabajo de parto, no está exenta de dificultades ya que estos obstáculos podrían presentarse en el ingreso a la sala de preparación pre operatoria, donde se podría experimentar la barrera del acceso a casilleros, al vestuario para pabellón u otros elementos. Todos los anteriores, sin embargo, podrían ser resueltos si existe información previa de estas dificultades y se planifica de manera anticipada la presencia de la compañía de alguien que la asista.

La embarazada que ingresa con opción de parto vaginal será trasladada directamente al parto, donde permanecerá la mayor parte del tiempo del proceso antes del nacimiento de su hijo/a. Las mayores dificultades podrían presentarse durante el traslado y al momento de la transferencia, sin embargo, de acuerdo a los relatos y experiencias de las participantes, estas estarían condicionadas a la forma en que se establece la relación y la comunicación entre el personal de salud y la usuaria. La información oportuna sobre las limitaciones, por un lado, y la acogida y voluntad de colaboración por parte del profesional o del técnico, por otro, han hecho la diferencia.

En la sala de parto, la embarazada podrá contar por ley con la presencia de su acompañante significativo, sin embargo, según las experiencias relatadas, la presencia permanente del acompañante durante todo este período de parto podría depender de la decisión del equipo a cargo.

Basado en la experiencia relatada, con relación a las diversas formas naturales o complementarias de alivio de dolor para el trabajo de parto y para el parto (que fueron recomendadas en los talleres de preparación para el parto), podrían no ser una opción para todas las embarazadas en proceso de parto, ya que algunas mujeres en condición de discapacidad motora con afectación de las extremidades inferiores podrían verse imposibilitadas de usarlas. En su defecto, tanto para el trabajo de parto como para el parto, estaría disponible la opción de analgesia

farmacológica. La experiencia de este tipo de anestesia podría variar de una embarazada a otra, dependiendo de cuán informado está el personal a cargo del detalle de su tipo de discapacidad. Mientras algunas podrían ser sometidas directamente a anestesia general al momento de la cesárea, lo que pospondría la oportunidad del contacto físico inmediato con su recién nacido/a, otras que pudieron participar de decisiones informadas y compartidas con el equipo de salud podrían recibir la anestesia más apropiada, según el origen de su discapacidad.

Visibilización del padre o acompañante con discapacidad motora en el proceso de parto y nacimiento

Cuando es el padre o acompañante significativo el que tiene discapacidad motora, podría no existir una planificación previa respecto a su participación en el parto, lo que dificultaría que el proceso sea amable y satisfactorio para él.

Según la experiencia relatada, la presencia del padre o acompañante significativo con discapacidad motora podría generar en el ambiente y en el equipo de salud cierta improvisación en la sala de parto y nacimiento. La baja estatura y el uso de bastones, prótesis o silla de ruedas puede generar incomodidad a causa del espacio reducido y la altura de los mesones y del equipamiento adecuada al personal y, con ello, afectar el disfrute del proceso por parte del padre con discapacidad. Esto ha sido considerado un factor desfavorable para vivir experiencias plenas, especialmente por las barreras físicas, desde el acceso del padre al box para cambiarse de vestimenta y luego en la sala donde ocurre el nacimiento, por la altura de la camilla de la mujer que está en proceso de parto o cesárea. Estas barreras físicas obstaculizan la participación e involucramiento del padre o acompañante en el proceso, en los primeros cuidados básicos del recién nacido/a y en el establecimiento del contacto físico y vinculación (tomarlo en brazos, acariciarlo, trasladarlo, limpiarlo o vestirlo).

Por otra parte, a la realidad que le toca vivir a la persona sin discapacidad en su rol de padre o de acompañante que puede experimentar exclusión o invisibilidad de parte del sistema, se suma la condición de discapacidad. Según la experiencia relatada, durante el acompañamiento en el proceso de nacimiento, debido a la mencionada falta de planificación, los padres o acompañantes con discapacidad motora pueden percibir con más intensidad la invisibilización de su presencia en la sala de parto, tener la sensación de no ser bienvenidos o sentirse un estorbo en el proceso. Los anhelos de ser parte activa en el parto y de vivir el proceso de vinculación inmediata con su hijo o hija pueden verse truncados al no existir procedimientos que disminuyan o eliminen las barreras físicas y actitudinales del sistema.

Si bien es cierto que, según la experiencia relatada, lo señalado anteriormente es lo que sucede más a menudo, también podrían existir casos en que los padres o acompañantes vivan experiencias positivas debido, principalmente, a una comunicación directa y efectiva entre el acompañante y el equipo médico. Así, de un modo proactivo, parece posible atravesar las limitaciones y lograr un acompañamiento efectivo a la mujer durante el trabajo de parto y nacimiento, y también participar del cuidado básico inicial del bebé, de acuerdo con sus propias capacidades y con apoyo y guía en el proceso.

Disponibilidad de tecnologías de apoyo en el centro de salud

En general, según la experiencia relatada por las madres y padres con discapacidad motora, los centros de salud no cuentan generalmente con las ayudas técnicas necesarias para asistir en el proceso de parto vaginal o en la cesárea en situación de discapacidad. Pese a que, se facilita a las madres y padres los elementos de vestimenta especial para ingresar a la sala de parto, no se haría lo mismo con los apoyos técnicos ni se contaría con la colaboración del personal para entregar asistencia durante el momento de desvestirse o vestirse.

Posterior al nacimiento, es posible que las personas con una discapacidad que afecta las extremidades superiores no tengan a su disposición tecnologías específicas que les faciliten la vinculación física mediante el contacto piel con piel con el recién nacido/a, ni cuenten con ayuda especial para facilitar el proceso de lactancia. En su lugar, bajo la normativa nacional que beneficia a toda usuaria que se encuentra en el posparto, se dispone de algunas almohadas o cojines para favorecer la posición de amamantamiento y el acople inicial.

Con respecto a las instalaciones de la unidad de puerperio, se ha vuelto especialmente necesario contar con cunas que se puedan integrar de mejor manera a la cama de la madre cuando existe movilidad reducida. Además, para la madre con discapacidad, todo el sistema de alarma y de llamada debe estar operativo y a la mano para que pueda solicitar los apoyos correspondientes cuando tenga la necesidad de realizar actividades de la vida diaria y de autocuidado para la recuperación del parto (como transferencia a la silla de ruedas, colocación de prótesis).

De acuerdo con los relatos y las experiencias de los y las participantes, el apoyo del padre, de algún familiar o de la persona significativa es fundamental durante todo el proceso y principalmente en el período de postparto, sobre todo, si no se cuenta con personal de salud de permanencia. Este soporte social puede consistir tanto en ofrecer apoyo físico para facilitar el movimiento y transferencia a la madre con discapacidad motora como en entregar ayuda en los cuidados básicos de su recién nacido(a) y durante el acople para el amamantamiento. Si no se mantiene la continuidad en este apoyo, es posible que la madre sienta frustración por su falta de autonomía y respecto de su rol como cuidadora.

En el caso de los padres o acompañantes que tienen discapacidad motora, según las experiencias relatadas, no se dispone de tecnologías de apoyo especiales que faciliten su participación en el parto y que favorezcan la coparentalidad en el puerperio.

Cuán informado está el equipo respecto de las particularidades de la situación de discapacidad de la mujer en proceso de parto y puerperi

Basado en las experiencias relatadas, la madre con discapacidad motora podría enfrentarse a indicaciones por parte del equipo de salud que no serían adecuadas o pertinentes, tan solo por desinformación. Por ejemplo, a una mujer con una condición neuromuscular se le podría indicar el pujo mantenido y con más fuerza, un cambio de posición o un cambio de camilla; o a alguien con una discapacidad que afecta a una o ambas extremidades superiores, se le podría dar la indicación de tomarse de las barras laterales; o a una madre que es amputada de una de sus extremidades inferiores y usa prótesis, se le podría pedir que mueva una pierna y luego la otra. Estas solicitudes incluso pueden generarse cuando se cuenta con el registro de la información en la ficha clínica.

Según las experiencias relatadas, la coordinación del equipo y el trabajo colaborativo con otros profesionales sería fundamental para comunicar la condición de discapacidad y estado de salud de la mujer que está en proceso de parto vaginal o cesárea. No sería infrecuente que, para el equipo médico y de salud, se trate de la primera mujer con discapacidad que atienden, por lo cual es posible que no se encuentren lo suficientemente preparados. Si ese es el caso, es posible que la madre o el padre con discapacidad perciba que el personal no se acerca o que, al hacerlo, no exista una comunicación efectiva ni la entrega de información pertinente de parte del profesional, lo que podría generar en la persona con discapacidad motora la sensación de que está siendo ignorada o aislada. Del mismo modo, podría ocurrir que los padres perciban que el personal decide sobre acciones propias del proceso de vinculación y apego sin consultarles su opinión y sin ofrecer alternativas o adaptaciones del entorno o en los protocolos de atención habitual.

No obstante lo anterior, pese a que, según las vivencias compartidas, no existiría la suficiente preparación del personal de salud para abordar la atención de madres y padres con discapacidad motora y sumado a esto la prevalente carga asistencial que tendría el equipo, podría existir disposición y voluntad de algún miembro del personal para acompañar en los momentos difíciles del proceso de amamantamiento, aunque la ayuda ofrecida no fuera específica para la condición de discapacidad. Todo encuentro entre el profesional o el técnico y la madre o padre con discapacidad motora, aunque sea desde lo intuitivo para apoyar y asistir en actividades de autocuidado personal y en la atención del recién nacido/a ha sido, es valorado y reconocido, según la experiencia relatada por los participantes como facilitador y promotor de la autonomía en el ejercicio de la maternidad y paternidad.

2.2.3 Desafíos y recomendaciones para madres y padres con discapacidad motora en la etapa de parto y puerperio

Considerando las vivencias y la diversidad de experiencias de madres y padres con discapacidad motora, es posible identificar desafíos y facilitadores durante el proceso de parto y puerperio.

Una de las principales preocupaciones de las mujeres embarazadas en general se relaciona con cómo será el proceso del parto. Las dudas tienen que ver con la capacidad de reconocer cuándo empieza el trabajo de parto, si el parto será por cesárea o por la vía vaginal, si sentirán o no dolor, las consecuencias de la anestesia y si podrán estar o no acompañadas. Estas inquietudes también son reconocidas por las mujeres embarazadas con discapacidad motora, a las que se suma la preocupación por cómo afectará su discapacidad o condiciones asociadas al momento del parto (por ejemplo, al usar prótesis o tener debilidad muscular en las extremidades superiores o inferiores).

Recogiendo las experiencias que han sido relatadas como exitosas, y en complemento con resultados de otras investigaciones o estudios recabados por el equipo de investigación, se construyeron

recomendaciones que podrían favorecer el bienestar de las personas con discapacidad motora en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos en este periodo tan relevante.

Cabe señalar que todas las experiencias son distintas y únicas, por lo tanto, estas recomendaciones podrían ser muy útiles para algunas personas, mientras que para otras pueden ser menos significativas. Para guiar la lectura, se exponen los diversos desafíos presentes en esta etapa junto con las recomendaciones para enfrentarlos, mediante la entrega de apoyos sociales, ajustes en el nivel de accesibilidad, uso de tecnologías de apoyo y adecuaciones en la atención en salud.

Algunas preguntas que usted como madre o padre podría plantearse en esta etapa son:

- ¿Cuál es la mejor opción de parto para la mujer con discapacidad motora?
- ¿Cómo prepararse para la llegada al centro de salud como madre con discapacidad motora?
- ¿Cómo prepararse para la llegada al centro de salud como padre con discapacidad motora?
- ¿Cómo comunicar al equipo de salud las adaptaciones que necesita para favorecer su bienestar como madre o padre durante el proceso de parto?
- ¿Qué consideraciones debería tener durante el postparto en el centro de salud?
- ¿Cómo vivir el proceso de apego y vinculación temprana con su hijo/a?
- ¿Qué tecnologías de apoyo deben considerarse en esta etapa y cómo informar sobre su necesidad?
- ¿Cómo participar y acompañar en esta etapa como padre o acompañante significativo con discapacidad motora?
- ¿Qué hacer si siente que se han vulnerado sus derechos en esta o cualquier etapa durante su atención en salud sexual y reproductiva?

Para guiar la lectura, se exponen los diversos desafíos presentes en esta etapa junto con las recomendaciones para enfrentarlos, mediante la entrega de apoyos sociales, ajustes en el nivel de accesibilidad, uso de tecnologías de apoyo y adecuaciones en la atención en salud. Para graficar el tipo de recomendación, considere la siguiente simbología:



Apoyos sociales



Accesibilidad



Tecnologías de apoyo



Atención en salud

Decisión entre parto vaginal o cesárea

Elegir de manera informada y compartida junto al equipo de salud la vía de parto puede darle tranquilidad y seguridad para vivir el proceso. Si bien es frecuente que se piense en la cesárea como una vía más fácil de planificar o menos riesgosa, algunas mujeres con discapacidad motora pueden optar al parto vía vaginal. Para consensuar con su equipo médico la mejor opción, surgen las orientaciones que se presentan a continuación.

¿Cuál es la mejor opción de parto para la mujer con discapacidad motora?



- Evalúe en conjunto con su equipo médico cómo influyen sus características individuales (incluyendo su capacidad muscular, nivel de sensibilidad, cantidad de partos vaginales o cesáreas previas) en los procedimientos inherentes a cada etapa del proceso de parto y según la vía de parto. Solicite información adicional si lo requiere y complemente con información más detallada de su condición si percibe que su equipo no está considerando algún factor importante.
- Si lo requiere, consulte la opinión de su equipo de atención de cabecera, como neurólogos y fisiatras, y propicie la comunicación y coordinación de ellos con el equipo de ginecología y obstetricia para lograr una evaluación más completa de sus necesidades.
- En caso de que el equipo médico comunique que se debe realizar una cesárea, solicite las razones en que se fundamenta esa decisión. Esta explicación debe incluir las razones obstétricas (riesgo de parto vaginal para la madre o su bebé) y/o las relacionadas con la discapacidad de manera directa o indirecta.
- Analice junto con su médico y equipo de colaboración la opción más apropiada de anestesia para su condición de discapacidad. Es recomendable que se cuente anticipadamente con esta información e idealmente con algún informe por escrito del especialista que la atiende regularmente para adjuntarlo a la ficha de ingreso al momento de la hospitalización.



- Pida información sobre los cuidados generales que implica cada modalidad de parto: tiempo de hospitalización; las molestias y los dolores esperados y las opciones para manejarlos; y los cuidados en el hogar durante los primeros días del postparto relacionados con el autocuidado personal (higiene, baño, cuidados de la cicatriz de la cesárea o de los puntos en el periné en el caso de parto vaginal). Con esta información puede planificar y organizar con su red de apoyo el acompañamiento que requerirá.
- Aunque a medida que evoluciona el embarazo la decisión del tipo de parto puede cambiar, formular estas preguntas y coordinarse con anticipación puede ayudarle a tener una mejor comprensión del proceso y a aprovechar lo máximo posible su participación en los talleres prenatales.

Planificación y preparación para el ingreso al centro de salud

El momento del ingreso a la maternidad suele ser un tema generalizado de toda madre y padre que esperan la llegada de su hijo/a. Tal como se detalló en la sección anterior estas preocupaciones podrían ir desde el reconocimiento de los signos y síntomas del inicio del trabajo de parto, hasta lo más práctico de como preparar el bolso de la madre, el padre y del recién nacido/a. Algunas recomendaciones que le pueden ser de utilidad, son las siguientes:

¿Cómo prepararse para la llegada al centro de salud como madre con discapacidad motora?



- Consulte en los talleres prenatales o infórmese con su equipo médico sobre cómo reconocer los primeros síntomas de trabajo de parto considerando su condición de discapacidad, para así distinguirlos de otras sensaciones. Defina con su equipo cuáles son los indicadores que debe considerar para decidir trasladarse al hospital. Cabe señalar que es posible que las mujeres con lesiones medulares no presenten sintomatología durante el trabajo de parto. En estos casos, es importante tener en cuenta la percepción de la tensión y relajación de la musculatura abdominal (Rogers, 2006).
- Asista a la visita al Servicio de Maternidad que se hace como parte de los talleres prenatales en su centro de salud, en el marco del programa Chile Crece Más, a la que podrá ir acompañada de familiares, pareja u otras personas significativas. Luego de conocer el lugar, planifique las alternativas de transporte con las que podría contar en los distintos horarios y quiénes podrían acompañarla.
- Solicite conocer al equipo médico antes de la fecha de parto o cesárea y diga explícitamente que desea ser escuchada. Si existe un cambio en el equipo, solicite que los nuevos integrantes sean informados de los ajustes que requiere.
- Es fundamental que comunique las necesidades con anticipación y que se asegure de que queden registradas. De esa manera, cuando haya cambio de turno de personal, el nuevo estará al tanto de los apoyos que requiere.



- Prepare los bolsos con los elementos necesarios para su hijo/a que está por nacer, el suyo y el de su acompañante. Reflexione y pida sugerencias para saber qué llevar. Si bien existen recomendaciones para un bolso típico para el o la bebé y la mamá, en el caso de las madres con discapacidad motora se sugiere tomar en cuenta elementos que sean necesarios para la realización de actividades de la vida diaria. Por ejemplo, si utiliza algún cojín para acomodarse o alguna ayuda técnica para alimentarse, considere llevarlos.



- Realice un reconocimiento del lugar donde será el parto, las dimensiones y espacios para moverse. Consulte dónde se encuentran ubicados los baños accesibles y los boxes para el cambio de ropa, entre otras instalaciones. Recuerde que la visita guiada al servicio de Maternidad en su centro de salud por el programa Chile Crece Más es una excelente oportunidad para estimar las dimensiones de los espacios interiores y pedir ajustes si los requiriera y si estos fueran posibles.

¿Cómo prepararse para la llegada al centro de salud como padre con discapacidad motora?

Si usted es el padre o acompañante significativo y tiene discapacidad motora:



- Informe si requiere de una asistencia personal, por ejemplo, apoyo para vestirse o ponerse implementos de higiene en pabellón o sala de parto, de modo que se planifique qué persona del equipo puede cumplir ese rol.



- Visibilice necesidades que puedan pasar inadvertidas por el equipo, por ejemplo, consulte si sus tecnologías de apoyo, como silla de ruedas, deben pasar por algún proceso de limpieza antes de ingresar a pabellón.
- Considere las tecnologías de apoyo necesarias para las actividades de la vida diaria, así como algunas alternativas de soporte que pudieran facilitar su participación como acompañante o en el proceso de vinculación y cuidado del recién nacido..



- Al igual que a la madre con discapacidad motora, se le sugiere que haga reconocimiento del lugar para que pueda pedir con tiempo ajustes y adaptaciones si fueran necesarios y si las condiciones del sistema de salud lo permiten. Si usted utiliza silla de ruedas, averigüe si esta puede ingresar a la sala de partos o al pabellón y, del mismo modo, si existe espacio suficiente en el preparto para acceder con este apoyo.

¿Cómo es el ingreso a la maternidad en el caso de ser parto vaginal o cesárea?

Si usted ingresa por cesárea programada:

Como se indicó en la sección 2.1.1, en caso de que junto con su equipo médico se haya definido que tendrá un parto por cesárea programada o electiva, usted ingresará por la Admisión del hospital y luego será trasladada a la sala de preparación para la cesárea y posterior ingreso a pabellón. En esta etapa, usted (o su acompañante significativo con discapacidad motora) podría requerir apoyos o ajustes, por lo que a continuación se entregan algunas observaciones y recomendaciones al respecto.



- En la sala de preparación, previo al ingreso a pabellón, podría requerir que un acompañante significativo la apoye en el acceso a casilleros y en el proceso de cambio de ropa (tanto en el manejo de sus tecnologías de apoyo como en desvestirse y vestirse).
- Planifique quién la acompañará en la cesárea, el tiempo que permanecerá con usted y quién o quiénes harán relevos con esa persona durante el periodo de hospitalización, de modo que pueda saber de antemano los apoyos con los que cuenta y si hay periodos en los que requerirá de mayor asistencia del equipo de salud.



- Sus ayudas técnicas son muy importantes. Si quedan a cargo del equipo médico, solicite que le informen en qué lugar quedarán guardadas por el tiempo que dure la cesárea y la posterior recuperación. Si quedan a cargo de un acompañante, planifique con el equipo médico en qué etapa se las pueden entregar.
- Si no utiliza ayudas técnicas, también es recomendable que se lo informe al equipo de salud.

Si usted ingresa en trabajo de parto con opción de parto vaginal:

Como se indicó en la sección 2.1.1, en caso de que junto con su equipo médico se haya programado un parto por vía vaginal, usted ingresará por la Admisión del hospital, luego pasará a un box de atención para evaluar su estado y el de su hijo/a, y después será trasladada a la sala de parto, donde se vive el periodo previo al parto. En esta etapa, usted (o su acompañante significativo con discapacidad motora) podría requerir apoyos o ajustes, por lo que a continuación se entregan algunas observaciones y sugerencias al respecto.

Considerando que la etapa del trabajo de parto es la más larga de todo este proceso, es necesario que usted llegue a acuerdos previamente con su acompañante y equipo médico sobre qué actividades y procedimientos podría realizar para lograr una mejor progresión y bienestar en dicho proceso.

Si usted es la madre y tiene discapacidad motora:



- Considere para todo el proceso la presencia de su acompañante significativo: El apoyo emocional es muy importante en este momento, especialmente para madres primerizas y para personas que han tenido malas experiencias en centros de salud (Rogers, 2006). En esta etapa, es fundamental que cuente con un acompañante, ya que probablemente esté más familiarizado que el equipo médico respecto de los apoyos que usted requiere y puede informarle al personal estas necesidades.

Recuerde que la Ley Mila resguarda que la mujer gestante sea acompañada por quien ella decida durante el trabajo de parto y que esa persona sea tratada de manera digna y respetuosa, ofreciéndole las condiciones adecuadas para que pueda acompañar. Esto incluso aplica si la persona acompañante tiene discapacidad motora, quien, por lo tanto, tiene derecho a solicitar adecuaciones y ajustes para participar de este momento.



- Considere algunas medidas complementarias para facilitar el avance del trabajo de parto: En los talleres prenatales del tercer trimestre, le dieron a conocer y explicaron ejercicios y técnicas para el trabajo de parto. Solicite poder discutir con el matróon o la matrona sobre si la aplicación de algunos ejercicios o técnicas son adecuados para su condición. Muchas de las técnicas requieren de control motor, equilibrio, desplazamiento autónomo y cambios posturales, por lo que es posible que requiera hacer algunas adaptaciones y la presencia de su acompañante para que pueda practicarlas.
- Tenga presente las condiciones que promueven su propio bienestar: Decida en conjunto con su matróon(a) de qué manera podrá cumplir con las necesidades básicas de descansar, comer, hidratarse, levantarse para ir al baño o utilizar accesorios para orinar en su cama.
- Considere las opciones farmacológicas para alivio del dolor: Consulte oportunamente por la posibilidad de que la visite el anestésista para revisar y decidir, junto con el equipo de obstetricia, la opción más adecuada de anestesia, considerando el informe médico incorporado en su ficha clínica con el detalle de su discapacidad física emitido por su especialista tratante.

Si usted es el padre o acompañante significativo y tiene discapacidad motora:



- Manifieste al equipo su intención de participar activamente como acompañante aplicando las medidas de apoyo, contención y técnicas de relajación para el bienestar de su pareja, en la medida de que las condiciones lo permitan.



- Solicite que se le explique su rol en las distintas etapas del parto. Para que las instrucciones que le den sean pertinentes, informe las características de su discapacidad motora, por ejemplo, si su nivel de fuerza en las extremidades superiores le permite sostener a su hijo/a o si requiere ser apoyado.

Durante el parto

De acuerdo con las experiencias relatadas, la atención en salud para el proceso de parto aún no lograría cubrir todas las necesidades de las personas con discapacidad motora. Por ello, se presentan algunas recomendaciones para que quienes viven este proceso puedan hacer transmitir sus necesidades y solicitar ajustes más pertinentes para ellos o para futuras buenas prácticas.

¿Cómo comunicar al equipo de salud las adaptaciones que necesita para favorecer su bienestar como madre o padre durante el proceso de parto?

El equipo médico puede conocer su discapacidad de manera global, pero es probable que algunos aspectos no sean claros para todos. Durante el parto, es posible que se le solicite hacer movimientos y fuerzas abdominales o acomodar su cuerpo de una manera que no coincida con lo que usted puede hacer. Si usted no pudo informar acerca de sus capacidades para abordar el parto durante el control prenatal, solicite antes del parto, hablar con el equipo profesional a cargo, respecto de lo siguiente:



- Durante su permanencia en el parto, comunique los detalles sobre su sensibilidad, nivel de fuerza, control motor, espasticidad u otras características de su funcionamiento para que sean comprendidos por el equipo, de manera que puedan programar las instrucciones y adaptaciones a sus necesidades de forma digna y respetuosa.



- Es de suma importancia que transmita sus necesidades particulares para lograr encontrar una postura cómoda y evitar una forzada que le genere dolor o incomodidad posterior. Informe la capacidad de su cadera para lograr la apertura de las extremidades inferiores que facilite la salida de su hijo/a.
- Del mismo modo, si tiene dificultades para la prensión palmar, comunique al equipo para encontrar una alternativa que colabore con la fuerza del puño.
- Si tiene dificultades de comunicación, coordine con su equipo respuestas o indicadores simples para mantener una comunicación fluida.
- Como mujer es importante entender todo lo que está ocurriendo durante el parto o la cesárea. Haga valer su derecho de comprender los procesos que se están viviendo por usted, su hijo/a y su acompañante.
- Si antes del nacimiento (sea mediante cesárea o parto vaginal) no acordó con el equipo médico una forma de establecer el contacto madre-hijo/a piel con piel, posterior al corte del cordón umbilical, solicite una manera de hacerlo acorde con sus capacidades y con apoyo social y técnico.
- Una vez en la sala de recuperación, transmita en detalle su capacidad motora y sensitiva de origen para que estas características no se confundan con una alteración en la recuperación anestésica y permanezca en observación y vigilancia más tiempo del habitual en dicha sala.

Si usted es acompañante significativo y tiene discapacidad motora:

Es posible que sus requerimientos personales para cumplir el rol de acompañante durante el momento del parto no se puedan satisfacer por razones de espacio o altura de los dispositivos. Algunas consideraciones que pueden facilitar su satisfacción con el proceso son las siguientes:



- Comunique al personal de salud, de manera anticipada y reiterada, que quiere ser parte del proceso y que desea realizar todas las actividades que estén a su alcance tal como lo hacen otros padres o acompañantes sin discapacidad.
- Visibilice y anticipe los potenciales ajustes y compártalos con el equipo para que este se haga parte de los desafíos de la atención. A modo de ejemplo, si usted utiliza silla de ruedas, solicite que la altura de la camilla de atención sea la adecuada para que usted pueda tomar la mano de su pareja y así brindarle apoyo y contención.
- Una vez ocurrido el nacimiento y luego del contacto físico madre-hijo/a, solicite que le acerquen a su bebé para que también pueda establecer contacto físico y afectivo de un modo asistido, en la medida que su condición lo permita.
- Comunique su intención y deseo de acompañar a su hijo/a a la Unidad de Recién Nacido Inmediato para participar de las primeras atenciones que recibe.

En la etapa de puerperio

La etapa de postparto es un momento crítico de muchas dificultades para cualquier madre, pues requiere apoyo, tanto para sus actividades de cuidado personal, como para el de su hijo/a recién nacido/a y el inicio de una lactancia materna exitosa. Estas dificultades son aún mayores para las madres con discapacidad motora, ya que requieren de apoyo permanente para las actividades de la vida diaria y en su nuevo rol materno.

¿Qué consideraciones debería tener durante el postparto en el centro de salud?

Para facilitar este momento, se recomienda lo siguiente:



- Comunique la necesidad y planifique la presencia del padre o del acompañante significativo de manera permanente y sin restricciones.



- Coordine con el equipo de salud y el padre o acompañante la manera en que se realizarán las actividades de transferencia y la asistencia con las ayudas técnicas, así como los cuidados del recién nacido/a.
- Solicite la recuperación de las ayudas técnicas que se retiraron y se guardaron al momento del ingreso.

En caso de no contar con apoyo social permanente:



- Manifieste la necesidad de que se realicen rondas más frecuentes para evaluar su bienestar y necesidades emergentes, principalmente en la noche.



- Indique los apoyos técnicos y personales que necesita para actividades como utilizar el baño, alimentarse, amamantar o mudar a su bebé, e informe si los apoyos que está recibiendo no están siendo eficaces o requieren modificaciones. Pida el registro de estos apoyos para que le sean otorgados de manera continua, sin depender de la voluntad de cada turno.
- En caso de que exista movilidad reducida, solicite que le dejen a su hijo/a en brazos y no en la cuna después de las atenciones.



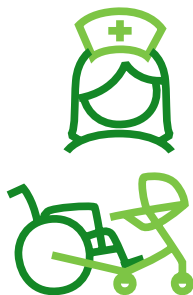
- Manifieste la necesidad de disponer de un sistema de llamado (timbre) en caso de requerir ciertas tecnologías de apoyo o la instalación de su prótesis antes de ir al baño, usar una chata, hacer cateterismo, etcétera.



- Haga valer su derecho a tener más tiempo, a no ser apurada en las actividades en las que es apoyada. Indique si se siente en riesgo o si algún tipo de apoyo está generando dolor o incomodidad.
- En relación con la solicitud de apoyos técnicos y personales al personal de salud, informe al equipo médico las posturas que más le acomoden y pida apoyo a kinesiólogos y fisiatras para trabajar la musculatura postparto, ya que puede ayudar a una recuperación más rápida.

¿Cómo vivir el proceso de apego y vinculación temprana con su hijo/a?

Uno de los aspectos más importantes del parto es la conexión y vínculo entre hijo/a y su madre, padre o acompañante significativo. Al nacer, este vínculo se trabajó mediante el contacto físico piel con piel, el que se puede perpetuar en el puerperio con el alojamiento conjunto (recién nacido/a permanece con la madre, padre o acompañante las 24 horas del día). Algunas recomendaciones para que esta etapa se pueda hacer con las adecuaciones necesarias es:



- Defina previamente con su equipo de salud una manera en la que su hijo/a recién nacido/a pueda permanecer en todo momento con usted y los apoyos profesionales y técnicos que se requieren para ello. Por ejemplo, es posible que necesite una cuna accesible a su cama.



- Junto con el equipo de salud, piense y busque alternativas para sostener o amamantar a su hijo/a de manera segura, considerando su discapacidad.
- En caso de que usted no pueda hacer el contacto permanente piel con piel, solicite al equipo de salud favorecer las condiciones para que el padre o acompañante significativo pueda realizar el contacto físico y se pueda cumplir con el alojamiento conjunto.



- Si debe desplazarse con su hijo/a y para ello necesita usar su tecnología de apoyo personal (como muleta o silla de ruedas), informe al equipo médico para que exista supervisión y colaboración profesional.

¿Qué tecnologías de apoyo deben considerarse en esta etapa y cómo informar sobre su necesidad?

Si bien las ayudas técnicas son relevantes en todo el embarazo para desenvolverse en las distintas actividades y mantener la autonomía, durante el puerperio cobran una mayor importancia, pues, además de lo anterior, facilitan la interacción entre la madre y su hijo/a. A continuación, se entregan algunas sugerencias sobre el uso de tecnologías en el postparto.

Para su bienestar y autonomía, se recomienda mantener en buen estado y cerca de usted las ayudas técnicas que le faciliten la movilidad. Por ejemplo:



- **Muletas o andadores:** Si no ha usado antes, o no lo utiliza de manera estable, en este periodo le podría facilitar su desplazamiento, especialmente si no es posible usar su órtesis o prótesis, debido al cambio corporal. Si cree que podría beneficiarle, se sugiere preguntar en el centro de atención de salud si cuenta con estos apoyos y contar con ellos durante la hospitalización.
- **Prótesis de miembros superiores e inferiores:** podría necesitarlas durante el periodo de hospitalización, por lo tanto, preocúpese de mantenerlas cerca.
- **Órtesis:** Si usted utilizaba ortesis antes y durante el embarazo, intente mantener su uso, haciendo las adecuaciones que requiera, de modo que no pierda la autonomía en la realización de actividades de la vida diaria.
- **Timbre:** se recomienda que lleve consigo su propio timbre portátil inalámbrico como medida precautoria de bajo costo en caso de que los timbres del establecimiento de salud no estén funcionales.

Para facilitar la interacción y los cuidados básicos de su hijo/a recién nacido/a, es posible que necesite hacer algunos ajustes o incorporar ayudas técnicas de bajo costo, especialmente en el puerperio, en que podría probarlas por primera vez. Algunas elementos que podría ayudarle son:



- **Cojín de lactancia, fular o cuñas:** el cojín de apoyo eleva al recién nacido/a y ayuda a mejorar la posición para amamantar, lo que facilita el acople y apego en la lactancia, y además alivia el peso en los hombros, espalda y brazos. Se puede usar estando recostada, en silla de ruedas o sentada y no requiere de ningún esfuerzo adicional con brazos y manos. Solicite ayuda de sus acompañantes y del personal de salud para encontrar la mejor forma de utilizarlo según sus propias capacidades. Además, puede usar otros elementos que ayuden en la tarea, como fulares o cuñas que eviten el deslizamiento de su hijo/a mientras lo carga o amamanta.
- **Cuna colecho:** Una cuna colecho es una cuna diseñada para ubicarse en uno de los lados de la cama. Muchas de ellas tienen un lado desmontable para generar una continuidad entre la cama y la cuna, lo que facilita la transferencia del recién nacido/a a la cama para la lactancia o para momentos de apego o descanso. Si no está apegada a la cama, este lado desmontable puede quedar a la altura de la silla de ruedas, facilitando las labores de cuidado.

¿Cómo participar y acompañar en esta etapa como padre o acompañante significativo con discapacidad motora?

En caso de que usted como padre o acompañante significativo tenga discapacidad motora, debido a ese rol será sujeto de beneficios, atención y cuidados. Los centros de salud deben contar con implementos que aseguren la accesibilidad a todos los usuarios y,

para lograrlo, es clave hacer notar sus necesidades. Si bien como usuario no se tiene injerencia sobre la implementación con que cuenta cada centro, es importante que comunique los apoyos técnicos que requiere para cumplir con su rol de acompañante y/o con su función en la coparentalidad. Alguno de los requerimientos que pueden ser visibilizados son:



- Contar con el mayor espacio posible, ojalá con un sillón de descanso.
- Cojines y apoyos para favorecer y colaborar con el proceso de lactancia.
- Cuna con ruedas que tengan frenos.
- Apoyo o sistema de fular para sostener a su hijo/a con más seguridad.
- Informar si necesita que la sala tenga apoyos como andadores para el desplazamiento u otros.



- Contar con baño accesible en la habitación.

¿Qué hacer si siente que se han vulnerado sus derechos en esta o cualquier etapa durante su atención en salud sexual y reproductiva?

Existen canales de denuncia en el sistema de salud amparados por la Ley 20.584 sobre derechos y deberes de las personas en salud. Usted puede presentar un reclamo en la Oficina de Información, Reclamos y Sugerencias (OIRS) en el enlace <https://oirs.minsal.cl>.

En paralelo, puede presentar denuncias en la Policía de Investigaciones (PDI), que contempla un peritaje del Servicio Médico Legal.

2.3 Realidad, experiencias y desafíos de madres y padres con discapacidad motora en torno a la vivencia de la etapa de crianza temprana

En este apartado se presenta información sobre los siguientes temas:

1. Aspectos generales de la etapa de crianza temprana en el contexto de salud.
2. Experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa de crianza temprana.
3. Desafíos y recomendaciones para madres y padres con discapacidad motora.

Estos contenidos se construyeron a partir de los resultados de las entrevistas, grupos focales y visitas de observación a padres y madres con discapacidad motora. Por lo tanto, se entrega información y recomendaciones que vinculan los resultados con la información disponible en diferentes publicaciones académicas —de instituciones públicas, organizaciones y otros grupos de trabajo en el área— que fueron revisadas por el equipo.

2.3.1 Aspectos generales de la atención en salud en la crianza temprana

Para comprender mejor las necesidades y ajustes de madres y padres con discapacidad motora, se presenta una breve síntesis —basada en información del Ministerio de Salud (Minsal, 2008, 2015) y del programa [Chile Crece Más](#)— describe la interacción con el sistema de salud en los controles postparto y en las atenciones de salud habituales para los niños y las niñas en su primer año de crianza, además de los apoyos con los que cuentan las madres y los padres en este proceso

(controles pediátricos, vacunación, talleres, etcétera), incluyendo el apoyo a la coparentalidad y la paternidad activa.

Para conocer en detalle los conceptos y el proceso de atención en esta etapa, se sugiere consultar la **Guía 3: Etapa de Crianza: Maternidad y Paternidad inclusiva** ([disponible acá](#)), que fue desarrollada por integrantes de este equipo de investigación a través Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos de SENADIS

En el primer mes de vida

¿Qué atenciones y qué información educativa se entrega en este período?

Entre el séptimo y el décimo día después del nacimiento, corresponde llevar al bebé al primer control de salud en atención primaria, el que es realizado por una matrona o un matró. Para fomentar la coparentalidad, se promueve que el padre también asista y participe del proceso. En este control se evalúa el estado de salud del recién nacido/lactante y se hace un examen físico y obstétrico a la madre.

Además, se observan y apoyan las técnicas de lactancia, el uso del cojín de lactancia y se deriva a la clínica de lactancia si corresponde. Para acceder a información sobre lactancia se puede visitar [La lactancia: El mejor alimento | Chile Crece Contigo](#).

De manera paralela, se educa sobre el uso de elementos para realizar el porteo, se refuerza sobre los cuidados básicos del recién nacido/a y sobre la ropa que es más apropiada para la etapa de vida. Todo esto y otros contenidos educativos sobre estimulación se señalan en el libro que se entrega en el control durante el primer mes de vida: Descubriendo Juntos, disponible en: [Descubriendo-Juntos-2021.pdf](#)

Tanto la madre como su hijo/a pueden disponer de apoyo nutricional, alimentos que puede retirar en su centro de atención primaria mediante el Programa Nacional de Alimentación Complementaria. Para más información del programa se puede visitar [Preguntas frecuentes Programa Nacional de Alimentación Complementaria \(PNAC\) - Salud Responde](#)).

El primer año de vida

¿Qué atenciones y qué información educativa se entrega en este período?

Hasta el octavo mes, los controles de salud del bebé en el centro de atención primaria son mensuales. Estos incluyen controles pediátricos, vacunación, consulta nutricional y de riesgo odontológico y entrega de material de estimulación, como el set Acompañándote a descubrir 1 (se puede ver un video de presentación en [Materiales de Estimulación ChCC- Acompañándote a Descubrir 1 - YouTube](#)), y material informativo.

La madre y su hijo/a pueden disponer del beneficio permanente de acceso a leche gratuita, independiente de su tipo de previsión de salud. Para hacer uso de este beneficio, la única condición es contar con los controles y calendario de vacunación al día, aunque los controles se hayan realizado en el sistema privado. Para más información, consulte en: [¿Se entrega la leche gratuita a los usuarios de Isapre ? | Chile Crece Contigo](#)

Al año de vida, se realiza un control que incluye la evaluación de riesgo odontológico y la entrega del segundo set de estimulación, cuyo video de presentación se encuentra en [Materiales de Estimulación ChCC- Acompañándote a Descubrir 2](#). Durante estos controles se evalúa el desarrollo psicomotor del lactante y, en caso de detectar

dificultades, se deriva a alguno de los servicios de apoyo al desarrollo infantil, que incluyen la sala de estimulación temprana y otros apoyos. Ver más detalles en: [Orientaciones técnicas para las modalidades de apoyo al desarrollo infantil](#)). También es posible participar de talleres psicoeducativos para promover el desarrollo del lenguaje y la motricidad durante el primer año de vida.

Las familias también pueden participar en los talleres grupales “Nadie es perfecto” (NEP), dirigidos a madres, padres y cuidadores, donde se pueden compartir experiencias de crianza, aprender de otros y recibir orientaciones sobre problemas específicos para fortalecer el desarrollo de los niños y niñas ([Talleres Nadie es Perfecto \(NEP\) | Chile Crece Contigo](#)).

2.3.2 Experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa de crianza temprana

En esta sección se comparten algunos temas claves que agrupan vivencias y experiencias de madres y padres con discapacidad motora en la etapa de crianza temprana relacionadas con la atención en salud y las adaptaciones de la vida cotidiana. La información presentada en esta sección surge de las entrevistas, grupos focales y visitas de observación, permitiendo identificar los principales desafíos de esta etapa y elaborar algunas recomendaciones para enfrentarlos.

No obstante lo anterior, el contenido de la sección se basa en la experiencia de los participantes usuarios/as con discapacidad motora, la que podría representar a muchas madres y padres en esta misma condición, pero no es generalizable a todo el grupo de padres con discapacidad motora en ejercicio de la maternidad y paternidad. Otras vivencias relevantes que no se hayan recogido podrían ampliar esta mirada y enriquecer la reflexión sobre este tema.

Necesidad de adaptaciones en los espacios en el hogar

En base a la experiencia relatada, el regreso a la casa, donde previamente no existía un espacio de acción e interacción con el nuevo miembro de la familia, puede resultar en una experiencia compleja. Espacios de las habitaciones y alturas del mobiliario que podrían haber sido cómodas para las actividades de la vida diaria de la madre o padre con discapacidad motora, ahora podrían ser inadecuados o complejos para realizar las actividades de cuidado con el hijo/a. En el hospital, pese a las dificultades señaladas en la sección anterior, se contaba con la ayuda del personal de salud para algunas actividades de la vida cotidiana de la madre y de los cuidados básicos de su hijo/a. En casa, toda acción podría volverse cuesta arriba, principalmente si es la madre la que tiene discapacidad motora.

La flexibilidad puede ser necesaria para ajustar los espacios de la vivienda en general. En algunos casos los padres podrían verse obligados a renunciar a los espacios personales para integrar el nuevo mobiliario para el hijo/a. El dormitorio de los padres podría ser el más afectado al introducir, además del mobiliario habitual, la cuna, el coche y algún otro accesorio o implemento indispensable para el cuidado del hijo/a. Esto, posiblemente, disminuya el espacio al cual ya se habían habituado previo a la llegada del bebé para realizar sus actividades de la vida cotidiana y principalmente para el desplazamiento. La silla en un comienzo se movilizaba y giraba con espacios reducidos y, con la llegada del nuevo miembro, esto podría hacerse más difícil.

Según los relatos de los participantes, la lactancia libre demanda es uno de los temas complejos que pudieran generarse en madres con movilidad reducida o usuarias de silla de ruedas, principalmente durante la noche. Para facilitar la autonomía de las madres que amamantan a distintas horas durante la noche, el implementar un sistema de cuna tipo moisés que se ubique en la misma cama para poder desplazar al hijo/a, pudiera ser una medida efectiva. Muchas madres podrían pensar en ideas de productos de apoyo o adaptaciones para implementar, sin embargo, podrían no sentirse capaces de hacerlo.

Flexibilidad y creatividad frente a lo emergente de las actividades de cuidado

En general, según la experiencia relatada por los participantes, existiría una oferta comercial deficiente o casi nula de productos diseñados que permitieran a los padres con discapacidad motora ejercer las actividades de cuidado de su hijo/a de un modo autónomo. Los existentes en el mercado suelen ser de alto costo y por esta razón se haría necesario innovar para el cuidado. Los padres podrían recurrir a la creatividad al momento de ajustar, adaptar o crear nuevos soportes técnicos con accesorios que se tengan a la mano. Esto en respuesta y conforme su hijo/a vaya creciendo y demandando de parte de sus padres más esfuerzos en la crianza y en la estimulación del desarrollo psicomotor.

Se asume que, debido a los cambios rápidos de la etapa, estos ajustes podrían ser momentáneos, debiendo ser readaptados en el corto plazo, lo que refuerza la idea de no invertir en productos o realizar adaptaciones de mayor costo.

El ajuar entregado por el Programa Chile Crece Más, en base a la experiencia relatada, podría no ser de mucha utilidad, ya que está diseñado para el grupo de padres sin discapacidad. Sin embargo, con algunas adaptaciones, el cojín podría ser usado para amamantar o sostener al lactante si las extremidades superiores no están totalmente afectadas. Este suele moverse para la posición deseada, adaptándose con otros elementos para que quede fijo, ya sea en posición recostada o en la silla de ruedas.

Las acciones de vestimenta suelen ser un desafío para madres o padres con discapacidad física que presentan movilidad reducida en los miembros superiores, especialmente al abrochar botones, asegurar pañales usando fuerza, o poner calcetines con los movimientos típicos del bebé. Según la experiencia relatada, un sistema de ropa de fácil manejo que no utilice motricidad fina de las extremidades superiores, sería el ideal y un avance tecnológico importante.

La flexibilidad y creatividad en las adaptaciones se pueden visibilizar en acciones muy concretas de cuidado del hijo/a. A modo de ejemplo, según la experiencia relatada, un padre o madre usuario/a de silla de ruedas, que cuenta con alguna adaptación previa por ejemplo en su cocina, pudiera usar accesorios con altura adecuada para realizar el baño del bebé.

En la rapidez de los cambios, quedarían ideas de productos de apoyo o adaptaciones que les hubiese gustado implementar, pero que no se alcanzan a concretar. Sin embargo, la satisfacción al lograr resolver las dificultades inmediatas de manera improvisada y creativa podría superar la frustración.

Sobrecarga en el núcleo familiar

En general, según la experiencia relatada por las madres y padres con discapacidad motora, la etapa de crianza se percibiría con una alta demanda para los acompañantes familiares, debido al aumento de las necesidades de cuidado, a partir de la primera semana de vida y a lo largo de todo el primer año de vida del niño/a.

En base a la experiencia relatada, donde se visualiza la mayor sobrecarga familiar es en el caso de la madre con discapacidad motora, y principalmente durante el primer mes posparto. Esta circunstancia ya es comprendida para los núcleos familiares de personas sin discapacidad, bajo el supuesto de que, tanto madre en estado de recuperación puerperal y su hijo/a son sujeto de demandas especiales de cuidado.

Si a la situación anterior se agrega la condición de discapacidad de la madre y la recuperación de un parto por cesárea, la experiencia se puede tornar más compleja, ya que se requieren cuidados de la herida operatoria, aseo genitales frecuentes y cuidado de las mamas y pezones para prevenir las grietas y la consecuente mastitis, sumado a todas las actividades del cuidado personal y de la vida cotidiana.

El uso de permisos parentales y feriados legales por parte de la pareja sin discapacidad motora podrían ser un gran apoyo para la madre como parte de la corresponsabilidad en los cuidados, sin embargo, limitados a las normas vigentes, lo que podría ser percibido como un periodo corto para las necesidades de apoyo requeridas. Como complemento a la ayuda que pueda brindar la pareja, según la experiencia relatada, otros apoyos sociales que no formarían parte del núcleo familiar cotidiano (por ejemplo, madres, hermanas o amistades), podrían prestar colaboración de manera temporal en el hogar para actividades domésticas y de cuidado a la díada madre hijo/a. Estos apoyos sociales, según los relatos, se enfocarían en el rol de las mujeres familiares cuidadoras, pudiendo ser de mucho más valor que potenciales ayudas técnicas.

En otros casos, cuando la disponibilidad de apoyos sociales no alcanza a cubrir la demanda en la etapa de crianza temprana, podría ser necesario apoyos externos pagados, los cuales, debido a los costos asociados en el contexto de la llegada del hijo/a, no estarían al alcance de todos los padres y madres en situación de discapacidad.

El cuidado temprano como padre con discapacidad

Según la experiencia relatada por los padres con discapacidad motora, existirían diversos desafíos para participar activamente en las labores de cuidado en los primeros meses de vida del hijo/a. Primera dificultad, y no con ocasión de la discapacidad, sino más por una concepción cultural, el padre comenzaría paulatinamente a incorporarse desde la figura de “colaborador”, y no en su rol en la coparentalidad.

Por otra parte, al verlo como un ser tan pequeño y vulnerable, podrían sentir temor de provocar alguna lesión a su hijo/a como sería el caso de una caída, al intentar cargarlo en brazos u otra actividad de crianza debido a su discapacidad con limitaciones motoras. Con el paso de

los meses, los padres aumentarían la confianza en sí mismos y su participación en las actividades de crianza. La actitud del entorno sería fundamental para que los padres se sintieran incluidos y apoyados en la práctica de competencias nuevas de crianza (por ejemplo, mudar, bañar, vestir, dar la mamadera).

En situaciones en las que los padres con discapacidad motora no viven con sus hijos/as, la oportunidad de practicar y apoyar en las actividades de cuidado y crianza se reducen, lo que haría aún más necesario que durante las visitas al hijo/a existiera la disposición y voluntad de la madre y del resto de la familia para otorgar apoyo al padre, de modo que paulatinamente se vaya afianzando en el proceso de coparentalidad.

La vivencia de las atenciones en salud regulares y de urgencia con los hijos/as

Basado en la experiencia relatada por participantes con discapacidad motora, el asistir a los controles de salud presentaría nuevos desafíos y limitaciones adicionales a los expuestos durante los controles de embarazo tanto por la infraestructura como por los tiempos involucrados en la atención.

En los controles de salud del hijo/a lactante, se hace notoria la falta de adaptaciones en los box de atención. Si previamente, en el control prenatal se hacía difícil el acceso de la silla de ruedas o de otra tecnología de apoyo, en el control de salud del niño/a lactante se sumaría el coche como dispositivo adicional, el cual muchas veces podría quedar fuera del box.

Por otra parte, los tiempos de atención podrían ser insuficientes, teniendo en cuenta el procedimiento de desvestir y vestir al hijo/a, para el cual madres o padres con discapacidad motora tomarían un tiempo mayor si no disponen de dispositivos o sistemas de apoyo. El efecto de

lo anterior podría constituirse en un estrés adicional para los padres. Así como la voluntad y disposición del profesional para colaborar en este procedimiento podría verse como un facilitador.

En situaciones en que se requiere la atención de urgencia por motivos de salud del hijo/a, podría repetirse la sensación de invisibilidad de parte del personal de salud cuando el cuidador primario del niño/a es la madre o el padre con discapacidad motora. Frente a esta dificultad es la propia madre o el padre quien debiera pronunciarse ante el personal de salud para recibir la información directa sobre el estado de salud del hijo/a y del mismo modo, poder acceder a los espacios donde se recibe la atención directa de urgencia.

2.3.3 Desafíos y recomendaciones para las madres y padres con discapacidad motora en la etapa de crianza temprana

Considerando las vivencias de madres y padres con discapacidad motora se identificaron algunas limitaciones y facilitadores durante la etapa de crianza temprana, especialmente en el primer año de vida, que fue el foco de este proyecto. Gracias a las experiencias relatadas y en complemento con otros resultados de investigación o estudios recabados por el equipo de investigación, se construyeron recomendaciones que podrían favorecer el bienestar de las personas con discapacidad motora en el ejercicio de sus roles de madres y padres.

Cabe señalar que todas las experiencias son distintas y únicas, por lo tanto, estas recomendaciones podrían ser muy útiles para algunas personas, mientras que para otras pueden ser menos significativas. Para guiar la lectura, se exponen los diversos desafíos presentes en esta etapa junto con las recomendaciones para enfrentarlos, mediante la entrega de apoyos sociales, ajustes en el nivel de accesibilidad, uso de tecnologías de apoyo y adecuaciones en la atención en salud.

En esta sección, se abordarán recomendaciones para dar respuesta u orientación a algunas interrogantes como:

- ¿Cómo prepararse para los primeros días en el hogar?
- ¿Cómo adaptar el hogar para esta nueva etapa?
- ¿Cómo aprovechar bien el primer control en el centro de salud?
- ¿Cómo enfrentar los cambios durante el primer año de crianza?
- ¿Cómo jugar y vincularse afectivamente con su bebé?
- ¿Qué apoyos técnicos podrían ser útiles durante el primer año de crianza?
- ¿En qué podría ayudar la asesoría de un/a terapeuta ocupacional para este periodo?
- ¿Cómo facilitar y aprovechar la asistencia a los controles de salud de su bebé?

Para guiar la lectura, se exponen los diversos desafíos presentes en esta etapa junto con las recomendaciones para enfrentarlos, mediante la entrega de apoyos sociales, ajustes en el nivel de accesibilidad, uso de tecnologías de apoyo y adecuaciones en la atención en salud. Para graficar el tipo de recomendación, considere la siguiente simbología:



Apoyos sociales



Accesibilidad



Tecnologías de apoyo



Atención en salud

Los primeros días en el hogar

Los primeros días en el hogar han sido descritos como de muchos ser desafíos, ya que la llegada del nuevo/a integrante a la familia requiere de adaptaciones y aprendizajes constantes para ir reconociendo y dando respuestas a las necesidades emergentes. Para enfrentar de mejor manera los desafíos en este período, a continuación se ofrecen algunas recomendaciones para padres con discapacidad motora que están viviendo o se estén preparando para vivir esta etapa.

¿Cómo prepararse para los primeros días en el hogar?



- Mantenga una comunicación directa y efectiva con su pareja, familia u otras personas que le presten asistencia. Es importante que todas tengan claro que el apoyo es muy significativo para el proceso de crianza temprana, pero que también se debe dar espacio para mantener su autonomía y toma de decisiones como madre o padre respecto de los cuidados del hijo/a.
- Si vive de manera estable y en pareja, decida en conjunto la forma de establecer la corresponsabilidad y parentalidad. Además, considere en esta nueva estructura familiar a otras personas colaboradoras (como sus padres u otros hijos) y converse con ellas claramente sobre la distribución de las responsabilidades y los cambios que necesita hacer en esta etapa respecto de las tareas y labores que hacía antes.



- Considere que después del parto, especialmente si tuvo una cesárea, podría necesitar apoyos adicionales para su recuperación personal y el autocuidado. Es posible que bajo esta condición de recuperación usted sólo reciba cuidados de terceros para su asistencia y que gran parte de las atenciones de cuidado con el hijo/a (excepto la lactancia) las deba hacer su pareja o un familiar. Esto irá cambiando en la medida que usted se recupere de la intervención operatoria y le hará sentir más segura y competente.
- Reconozca y permítase vivir un proceso de aprendizaje con una situación que puede ser nueva incluso si ha tenido más hijos/as, que podría cometer errores y que las cosas no resulten siempre como uno quiere, pero irá encontrando mejores ajustes con el tiempo. Por otra parte, la presión social por una maternidad y paternidad perfecta es alta, y los primeros días algunas personas con discapacidad podrían sentir aún más la obligación de demostrar que son capaces. Converse con personas de confianza sobre estas emociones si las siente y busque apoyo profesional si es algo que afecta su bienestar.



- El establecimiento de la lactancia es un tema prevalente a nivel de toda la población de mujeres madres. En condición de discapacidad y de afectación de extremidades superiores puede resultar aún más complejo lograr un buen acoplamiento e identificar la posición más adecuada para amamantar. Solicite oportunamente ayuda profesional en caso de que sienta que tiene dificultades con la técnica de lactancia y esto no se resuelve con el apoyo social de terceros. Es ideal que la técnica del acople se mejore antes de que se produzcan lesiones en el pezón y empeore el proceso de amamantamiento. Esta ayuda también estará disponible y a la mano vía internet.

¿Cómo adaptar el hogar para esta nueva etapa?

La accesibilidad de los espacios de crianza está directamente relacionada con el nivel de autonomía de los padres y las madres con discapacidad. Espacios más accesibles facilitan una mayor independencia en las actividades diarias. Hay cambios que puede empezar a planificar desde el embarazo y otros surgirán como necesidad una vez que esté realizando las nuevas actividades de crianza. A partir de la experiencia relatada y de las fuentes bibliográficas, se recomienda:



- Manténgase observando. En los primeros días, las actividades son nuevas y las demandas múltiples, por lo que podría hacer las cosas casi sin pensar en cómo lo está haciendo. Con el paso de los días, podrá observar que se establecen rutinas, posiciones, acciones o apoyos que parecen más eficaces y otros, por el contrario, que pueden parecer riesgosos, generar dolor o incomodidad, o que afectan la fluidez de la vinculación con su hijo/a o el resto de la familia. Confíe en su capacidad y la de su red de apoyo de ir encontrando soluciones, como lo ha hecho tantas veces en su vida.
- Busque información en redes de madres y padres con discapacidad motora sobre adaptaciones de bajo costo útiles y adquisiciones que valen la pena. Estos contactos también pueden ser una buena oportunidad para compras y donaciones de tecnologías de apoyo.



- Priorice la realización de ajustes razonables y adapte elementos existentes. Los cambios rápidos de tamaño, peso y movilidad de su hijo/a hacen que la necesidad de elementos específicos vaya cambiando rápidamente. Según la experiencia relatada de las participantes, es más frecuente que se vayan haciendo adaptaciones creativas de productos existentes en el mercado o en su propio hogar, que comprar tecnologías de apoyo específicas para la maternidad y paternidad inclusiva, que suelen ser muy costosas.
- Tenga presente, sin embargo, que cualquier adaptación siempre debe considerar su seguridad y la de su hijo/a y que, en muchas ocasiones, puede ser mejor contar con el apoyo de otra persona para la actividad de cuidado hasta que la adaptación sea totalmente segura.
- Priorice los implementos adaptados o ajustados a sus necesidades que le serán útiles por un periodo más largo, para poder destinar parte del presupuesto a su compra (por ejemplo, cuna, sistema de monitoreo, etcétera).



- Ubique estratégicamente los elementos de uso cotidiano a su alcance, para garantizar la accesibilidad y facilitar la autonomía en la realización de tareas cotidianas.
- Defina con su familia si hay elementos mobiliarios o accesorios que deben ser cambiados de lugar.
- Analice la accesibilidad de los espacios por donde se moviliza con la silla de ruedas y la altura donde quedan los elementos que manipula cotidianamente para el cuidado de su hijo/a. Para el desplazamiento verifique el estado de ramplas implementadas en el hogar y si estas son las apropiadas para trasladar además de la silla de ruedas, el coche del bebé.

- Para el baño del bebé, asegúrese de que la tina quede cómodamente a la altura de la silla de ruedas. El lugar para apoyar la tina debe tener una superficie firme y cercana a un desagüe para facilitar el vaciamiento. Todos los elementos de la muda deben quedar al alcance cuando esté en su silla de ruedas.
- La llegada de un nuevo integrante también puede requerir pensar en la búsqueda de un nuevo hogar o la realización de cambios mayores en el actual. Tenga en cuenta que existen subsidios de vivienda destinados a personas con discapacidad, que contempla adaptaciones y dimensiones conforme a la normativa de accesibilidad. Se puede informar en el Ministerio de Vivienda y Urbanismo sobre los subsidios para la compra, arriendo y mejoramiento de vivienda para personas con discapacidad (<https://www.minvu.gob.cl/>).

¿Cómo aprovechar bien el primer control en el centro de salud?

Como se comentó en la sección 2.3.1, uno de los hitos importantes de esta etapa es el primer control de salud de la madre y el hijo/a con el matrócn o la matrona, en el que se evalúa la salud del bebé, se hace un examen físico y obstétrico a la madre y se entrega apoyo en la lactancia y el porteo, además de algunos beneficios. Para aprovechar que esta atención sea una oportunidad para abordar sus necesidades, a continuación se entregan algunas recomendaciones.



- Prepare y planifique su primer control con todas las inquietudes, preocupaciones y necesidades de orientación. Cuando agende la hora, solicite que se considere más tiempo para su atención, de modo que pueda resolver con tranquilidad sus dudas y tenga más tiempo para los procedimientos de desvestir, vestir y mudar al hijo/a durante el control, lo que usualmente genera mucha presión y estrés en madres y padres con discapacidad motora.



- Cuando sea usted la examinada, informe al profesional que le asiste además de su estado de recuperación puerperal, sobre cómo se siente, si presenta dolores ante posiciones o actividades que repite cotidianamente (por ejemplo, al mudar o durante el porteo del bebé). Del mismo modo, si está pudiendo utilizar sus tecnologías de apoyo personales adecuadamente, entre otros aspectos, para que se pueda coordinar el apoyo con un especialista que aborde estas dificultades y así evitar la cronificación de dolores o lesiones.
- Si cuenta con una persona significativa que la acompañe en la vida cotidiana (pareja, madre, asistente personal o cuidador formal), su presencia en este control es importante no solo por temas prácticos (como contar con su ayuda para desplazarse), sino también porque es una oportunidad para que evalúen en conjunto en qué actividades puede requerir de un apoyo especial o adicional.
- Revise junto con la matrona o el matrócn qué tan cómoda y eficaz le está resultando la técnica de lactancia y acople, tanto las adaptaciones que le han sido de utilidad, como las dificultades que se han presentado. Recuerde que esta información es muy útil para su matrócn o matrona para su propia atención como para la de otras madres que presenten necesidades o características similares.
- Comparta las dificultades que ha tenido con el aseo general y limpieza del cordón umbilical de su bebé, o durante la muda y cambio de ropa; asimismo, las prácticas que le han dado resultados positivos.



- Particularmente en el caso del padre con discapacidad motora, participar en este control favorece que se promueva la coparentalidad, ya que también se hace responsable de comprender y atender las necesidades de su hijo/a, y de colaborar en las actividades de cuidado que puede realizar en conjunto con la madre.

Es importante participar desde el principio, observar las actividades que sí se pueden realizar con y sin asistencia y comunicar qué apoyos específicos va requiriendo y su interés de mantener un rol activo como padre en los cuidados.
- En esta atención también se pueden discutir las técnicas de porteo. Como es una actividad cotidiana, es muy importante revisar que la forma que ha estado implementando sea la más adecuada para usted y cómo adaptarla conforme vaya cambiando el tamaño y peso de su bebé. Algunas personas usuarias de silla de ruedas utilizan el portabebé tipo Mei Tai entregado en el Programa de Apoyo al Recién Nacido fijando el amarre detrás del respaldo de la silla, con apoyo de un tercero en el proceso de instalación.

El primer año de vida

¿Cómo enfrentar los cambios durante el primer año de crianza?

La etapa inicial de la crianza puede estar llena de situaciones nuevas, inesperadas o no planificadas, pero hay que estar consciente de que los imprevistos y cambios ocurrirán, y es posible estar preparado para enfrentarlos. En los siguientes párrafos podrá encontrar algunas orientaciones y recomendaciones, desde un enfoque inclusivo, para adaptarse a esta etapa inicial de la crianza.



- Un aspecto esencial para el cuidado del hijo/a lactante es la planificación. Para poder organizarse, es conveniente hacerse la siguiente pregunta “¿Qué ayuda necesito?” y, luego, “¿Quién está dispuesto a ayudar y de qué manera?”. Con las respuestas a estas preguntas, se puede crear una red de apoyo confiable. Esta red no solo alivia la carga de los padres tanto en lo emocional como en lo físico, sino que también permite que el hijo/a tenga los mejores cuidados y acceso oportuno a la salud. Para lograrlo, la comunicación entre quienes lo cuidan es clave, sobre todo cuando se presentan emergencias o imprevistos.
- Una vez identificados los apoyos familiares y comunitarios, arme el plan de urgencia y contingencia junto con su familia y, si requiere de apoyo comunitario, infórmelo a su comunidad más cercana.
- Considere la idea de tener una alarma comunitaria para dar aviso en caso de que sea necesario.
- Mantenga un número de teléfono de emergencia en su agenda telefónica que sea fácil de encontrar por usted y por sus redes sociales de apoyo y, si es posible, configure una llamada de emergencia que se active por voz.

- Para los controles médicos de rutina de la madre y del bebé, se recomienda elaborar un calendario con las fechas y las personas que podrían apoyar en ciertos horarios (ya sea en las actividades de la vida diaria de la madre, en los cuidados del bebé, en salidas a controles o en otras actividades en el exterior del hogar).

Desde una perspectiva más general, a nivel nacional se cuenta con programas o políticas de salud que favorecen el bienestar familiar durante esta etapa de crianza. Entre otras, se encuentran las siguientes:



- Postnatal parental: si está en pareja, definan en conjunto cómo usarán este beneficio, en caso de que les corresponda. Organizar este tema con tiempo permite coordinar mejor los apoyos en la familia.
- Talleres Nadie es Perfecto (NEP) del programa Chile Crece Más: estos talleres son un espacio para que madres y padres compartan sus experiencias de crianza, aprendan juntos y reciban orientaciones en problemas específicos para fortalecer el desarrollo de sus hijos o hijas. Si desea conocer más detalles de esta iniciativa puede visitar la página Talleres Nadie es Perfecto (NEP) | Chile Crece Contigo.
- Sala cuna: indague sobre las opciones que existen en su sector y los beneficios entregados en su trabajo. Identifique la accesibilidad de estas salas cunas (entrada, desplazamiento al interior, accesibilidad del segundo piso, etc.) y el transporte para llegar.

¿Cómo jugar y vincularse afectivamente con su hijo/a?

El juego y el vínculo afectivo son fundamentales para el desarrollo de la infancia, por lo que es crucial que la madre o el padre con discapacidad pueda participar activamente en instancias de este tipo. Según lo señala la experiencia relatada por los participantes, el padre utilizaría con mayor frecuencia las actividades de tipo lúdica para vincularse con su hijo/a, mientras que las madres en principio lo harían desde el ámbito afectivo. Sin embargo, las ideas y recomendaciones señaladas a continuación propician de que madre o padre con discapacidad motora utilicen formas afectivas o lúdicas, según las condiciones lo permitan:



- Considere la lactancia como una instancia especial para fortalecer el vínculo a través de las caricias, las miradas y la comunicación verbal y no verbal. Este momento es fundamental tanto para la madre que amamanta, como para el padre que puede acompañar y acariciar a la díada madre-hijo/a, para constituirse en una tríada en conexión y vinculación.



- Si se requiere acondicionar espacios para juego y estimulación del hijo/a, prefiera los espacios cómodos y apropiados para multifunción. Estos lugares, sean en el suelo o en la misma cama, tienen como objetivo minimizar los requerimientos de transferencia o desplazamiento de la madre o el padre con discapacidad motora, al cambiar de una actividad lúdica a una de cuidado como la muda del bebé. Sólo debe tener la precaución de que estos espacios incorporen elementos de seguridad (evitar caídas) y de higiene para cuando se cambie de una actividad a otra. Si pudiera utilizar las alfombras para bebés tipo “Mat” o similar sobre el piso, mejoraría la experiencia por ser más fáciles de limpiar y de remover del suelo cuando sea necesario.



- Aproveche el material de estimulación del programa Chile Crece Más y adáptelo según los propios requerimientos de la interacción.

¿Qué apoyos técnicos podrían ser útiles durante el primer año de crianza?

A partir de los desafíos indicados por las personas participantes, se entregan sugerencias de las tecnologías de apoyo que debiesen ser más útiles durante el primer año de crianza.



- Para el porteo, utilice un fular o una mochila ergonómica. La mochila ergonómica resulta de gran ayuda para las personas usuarias de silla de ruedas, sobre todo cuando hay debilidad muscular, ya que mantiene al lactante en una posición segura y sin que la madre o padre deba sostener el peso. El fular, por su parte, cumple la misma función, pero tiene un aporte adicional, ya que se puede utilizar para apoyar a la persona en silla de ruedas sujetándolo además al respaldo de esta. El fular y la mochila ergonómica deja las manos libres para impulsar la silla de ruedas y manipular el joystick en caso de sillas de ruedas electrónicas. También es posible adaptar otros elementos, como hamacas, sábanas o telas, resguardando siempre su seguridad y la de su hijo/a.
- En las actividades de cuidado, el proceso de vestir es desafiante para madres o padres con discapacidad física que afectan los miembros superiores, especialmente al abrochar botones, asegurar el cierre de pañales mediante presión, o poner calcetines, entre otros. En algunos casos, este desafío se resuelve con el apoyo de otros integrantes de la familia, pero también se resuelve mediante la adaptación de la ropa con velcro o botones de fácil agarre.



- Con respecto a los mudadores, prefiera aquellos que son plegables y regulables en altura y que disponen de un espacio para la silla de ruedas en la parte inferior (si corresponde a sus necesidades). La mayoría de los que hay disponibles en el mercado tienen una medida estándar que suele ser muy alta y resultan incómodos para personas de talla baja o en silla de ruedas. Otra buena alternativa es mudar al bebé en la cama o en un mueble más bajo que no exija subir los brazos, pues así evita hacer fuerza extra para realizar la tarea. El uso del cojín de lactancia también es una buena alternativa de apoyo: puede usarlo para evitar que el bebé ruede y tenga un accidente.
- En cuanto a las mamaderas, si tiene una discapacidad motora que le dificulta el agarre de objetos, puede optar por una con asas, pues son más fáciles de manipular. Así, entonces, también será más fácil entregársela a su hijo/a lactante y ayudarlo a alimentarse cuando sea necesario. Existen diferentes tipos de mamaderas con asas en el mercado; se recomienda que las pruebe y adquiera la que sea cómoda para usted.
- Las asas también son aplicables a otros objetos que se requieren durante la crianza, como platos, tazas o en el caso de los chupetes. También son recomendables platos y utensilios con ventosas para evitar su deslizamiento y caída.
- Según la experiencia relatada, el nido de colecho, el cojín antivuelco o de posicionamiento y los cojines alrededor del bebé son apoyos que ayudarían a la contención del lactante, evitando que se mueva demasiado, se gire o se vuelque. Con este accesorio, algunas actividades de cuidado resultarían más fáciles para la madre o el padre, evitando el sobreesfuerzo de los miembros superiores. Debe considerarse que estos elementos deben usarse sólo mientras el lactante se mantiene monitoreado por un adulto.



- Las cunas tradicionales tipo “moisés”, facilitan el acople en la lactancia en la cama donde está la madre, otorgando mayor autonomía y bienestar.
- Para las personas con discapacidad motora que utilizan silla de ruedas es complejo llevar un coche de bebé desde la silla. Para facilitar esta tarea, se sugiere adquirir un coche que se acople a la silla de ruedas, pues permite coordinar el movimiento de ambos elementos al mismo tiempo. Cabe destacar que este tipo de tecnología de apoyo actualmente no se encuentra en el mercado chileno, por lo tanto, la adaptación debería ser personalizada.
- Use un carro organizador o de papelería para guardar implementos del mudado. Esta adaptación es sugerida considerando que los mudadores disponibles en el mercado suelen ser demasiado altos, en cambio, el carro es más bajo y además puede ser trasladado sin mucha dificultad ni sobreesfuerzo.
- Para quienes tienen movilidad reducida y optan por un coche convencional, se recomienda elegir un coche de fácil apertura y cierre para evitar el sobreesfuerzo al armarlo y desarmarlo. Sin embargo, un problema de este tipo de coches es que suelen ser más pesados, por lo tanto, subirlos a algún medio de transporte puede ser un desafío. Por otra parte, los coches más ligeros, como coche “paraguas”, tienden a ser más inestables e inseguros, por lo que se corre un mayor riesgo de caídas; por ello, se recomienda evitar su uso.
- Para las personas con debilidad muscular o que usan silla de ruedas, las bañeras portátiles son una solución para poder hacer la rutina de baño de su hijo/a. Existen diferentes tipos de bañeras, en cuanto al tamaño, materiales, altura y fijación, por lo que se sugiere que examine sus características y escoja la que mejor se adapta a sus necesidades. También se recomienda utilizar una malla o hamaca de bañera para seguridad de su hijo/a.



- Las sillas mecedoras automáticas para bebé son una excelente opción para los padres y las madres con debilidad muscular y permite contenerlo sin recurrir a sostenerlo de manera permanente en los brazos. Estos dispositivos se pueden encontrar en el mercado convencional.
- Algunos elementos del ajuar entregado por el Programa Chile Crece Más podrían ser utilizados con adaptaciones. Por ejemplo, el cojín de lactancia de este ajuar se fija con otros elementos para que no se mueva de la posición deseada, lo que facilita su uso cuando la madre está recostada o en la silla de ruedas. Diseñar un ajuar con adaptaciones, sin embargo, sería un gran avance en inclusión.

¿En qué podría ayudar la asesoría de un o una terapeuta ocupacional para este periodo?

Los cambios que se viven durante el periodo de crianza temprana también son un gran desafío, por lo que contar desde el inicio de este proceso con el acompañamiento de profesionales de terapia ocupacional puede ser un apoyo importante (Rogers, 2006). Ellos pueden ayudar, por ejemplo, mediante las siguientes acciones:



- Evaluar la accesibilidad y planificación de adaptaciones o estrategias para evitar riesgos tanto para el hijo/a lactante como para la madre o el padre.
- Recomendar tecnologías de apoyo disponibles en el mercado, así como también adaptar productos que faciliten las labores de cuidado.
- Capacitar a la familia en técnicas de autocuidado y de atención a su hijo/a.



- Recomendar ropa adecuada para bebés, que facilite vestirlo y desvestirlo sobre todo en el caso de personas que tengan debilidad muscular o restricción de movimiento en los brazos.
- Planificar estrategias organizando los tiempos, haciendo seguimiento, midiendo su efectividad y aplicando cambios cuando sean necesarios.

El apoyo de la terapia ocupacional es esencial, sobre todo para madres y padres primerizos durante el primer año, ya que puede dejar instalado el conocimiento técnico junto con recomendaciones para las siguientes etapas de crianza. Sin embargo, si se presentan nuevas necesidades en la medida que el hijo/a crece, se recomienda volver a contactar al centro de salud para que puedan actualizar las recomendaciones.

Por último, cabe señalar que las recomendaciones para la atención de salud en las etapas de embarazo, parto y puerperio también son aplicables en la crianza temprana. Aunque el protagonista de la atención sea su hijo/a, siga informando de las necesidades de ajuste que tenga para participar de las atenciones de salud.

¿Cómo facilitar y aprovechar la asistencia a los controles de salud de su hijo/a?

La asistencia y participación en los controles de salud de su hijo/a pueden verse influidos por la calidad de la interacción con el equipo profesional que lo atiende, con los prejuicios que puedan tener dichos profesionales respecto de su discapacidad y también con las barreras físicas que les dificultan el traslado de manera independiente a dichos controles. A continuación, se entregan algunas recomendaciones para facilitar esta experiencia.



- Indique al personal de salud los ajustes y apoyos que usted, como padre o madre, necesita al momento del control de su hijo o hija. Por ejemplo, si necesita ayuda para desvestir o vestir a su bebé para que el médico lo examine, coméntelo anticipadamente para contar con apoyo del equipo.
- Si necesita asistir a los controles acompañado de una persona significativa, comuníquelo desde un inicio al personal médico.
- Planifique con anticipación los controles para que así pueda recurrir a su red de apoyo y contar con acompañamiento cuando sea necesario. Esto le facilitará participar de todos los controles de salud del lactante, ya sean pediátricos, de vacunación, nutricionales u odontológicos.
- Cuando planifique los controles del hijo/a, considere también sus propios controles con su fisiatra, protesista, kinesiólogo u otros especialistas y atenciones (por ejemplo, de reeducación de la marcha o modificación de prótesis).
- Si lo requiere, durante los primeros controles también puede informarse y decidir métodos anticonceptivos que sean adecuados para usted.
- Durante los controles también puede avisar si está presentando alguna dificultad para hacer uso de beneficios,



como la leche Purita Mamá, por algún problema de accesibilidad.

- Los controles no solo buscan evaluar el estado de salud y bienestar del bebé, sino que también el de la madre. En los controles del segundo y sexto mes después del parto, su matrn o matrona le pedirá que complete una encuesta sobre su estado de ánimo y, con los resultados, podrá derivarla a un especialista para que reciba apoyo en caso que esté viviendo una depresión postparto. De todos modos, si en otro momento usted lo considera necesario, solicite apoyo psicológico para ser atendida por un profesional.
- Cuando participe en actividades de autocuidado para madres o padres, solicite las adaptaciones que requiera para hacerlo en igualdad de condiciones con las demás personas que no tienen discapacidad.
- Frente a una atención de urgencia, cuando se comunique con el centro de salud, informe de su situación de discapacidad y realice las acciones que le recomienden mientras llega el personal de salud, si la primera atención se realizará en el domicilio.
- Durante la atención de urgencias, haga valer su rol de cuidador principal y la posibilidad de acceder a los espacios a los que cualquier madre o padre cuidador accedería. Solicite que la comunicación sea directa con usted como madre o padre.
- Dé aviso al establecimiento, reclame y denuncie si es que usted tiene dificultades para asistir a los controles de salud o a la atención de urgencia de su hijo/a por falta de accesibilidad en el centro de salud; está en su derecho de hacerlo.



3. Conclusiones

La elaboración de esta Guía ha sido parte de un trabajo colaborativo entre académicas, académicos, profesionales de la salud y madres y padres con discapacidad motora, que busca contribuir en la disminución de la brecha de información hacia la población de personas con discapacidad motora sobre salud reproductiva, maternidad y paternidad. Sin duda que esta guía, junto con los demás productos de este proyecto, aportarán al avance hacia un modelo de salud inclusivo y equitativo que considere la diversidad de las personas usuarias y sus familias.

La visión de la sociedad

Ser madres y padres es un rol social que personas con discapacidad motora han estado ejerciendo en nuestra sociedad, sin embargo, aún debemos avanzar en la visibilización de sus experiencias para que los servicios públicos las consideren al diseñar programas de apoyo a la maternidad y paternidad. Es fundamental que se reconozcan y valoren las experiencias, desafíos y necesidades de este grupo de la población y que se respete y valide su agencia como personas en las distintas formas de realizar el cuidado, de modo que puedan mantener el protagonismo en su rol de padres y cuidadores, en equilibrio con la entrega de apoyos sociales y técnicos.

La experiencia y voz de las personas con discapacidad

Uno de los objetivos de este proyecto y en particular de esta guía, ha sido la incorporación y participación activa de las personas con discapacidad motora en sus diversas fases, desde el levantamiento de información a través de entrevistas, grupos focales y observación, así como en la contrastación del contenido y la estructura de la presente guía. Esto permitió enriquecer el contenido desde la perspectiva de sus protagonistas, quienes además de expresar sus experiencias, tanto positivas como negativas en su interacción social, comunitaria y de atención en salud reproductiva, contribuyen en la construcción de recomendaciones que les han sido útiles en su paso por las etapas de embarazo, nacimiento y crianza temprana.

Algo que se ha mencionado constantemente a lo largo de esta guía, es que cada vivencia es única, considerando la gran variedad de diagnósticos y subclasificaciones de la discapacidad motora, así como del nivel de severidad o dependencia que tenga cada persona. Teniendo esto presente, es posible que varias de las

sugerencias, orientaciones y recomendaciones descritas en esta guía, sean sumamente útiles y significativas para algunas personas con discapacidad motora, mientras que para otras no tengan el efecto esperado. Es importante destacar que las recomendaciones aquí expuestas no son exhaustivas, hemos rescatado aquellas que más se vinculan con las experiencias relatadas. Bajo esta premisa, existirán muchas otras alternativas o estrategias que no estén contempladas en este contenido y esperamos que las ideas aquí planteadas inspiren nuevas fórmulas y estrategias que surjan gracias a la creatividad y conocimientos de quienes las desarrollen, para lograr cubrir las necesidades particulares que presenten madres y padres con discapacidad motora.

En torno a los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad motora, es necesario reflexionar en torno a la percepción que este grupo tiene sobre sí mismos en su rol de madre o padre. Como se comentó anteriormente, existe un cuestionamiento social constante a sus capacidades y habilidades parentales, algo que repercute en su propio imaginario, resultando en auto cuestionamientos sobre el ejercicio de su maternidad o paternidad. Romper con estos estigmas sociales requiere la implicación de la Sociedad y del Estado en la provisión de servicios de salud equitativos, de sistemas de apoyo a personas con discapacidad con dependencia y programas que proveen apoyos tecnológicos oportunos a madres y padres con discapacidad, de acuerdo a los compromisos internacionales que nuestro país ha ratificado. Es necesario que las personas con discapacidad se eduquen sobre sus derechos sexuales y reproductivos, también con el apoyo estatal, para concebir sus roles como madres o padres con discapacidad como parte de sus derechos, exentos de culpa y estigmatización.

Una atención en salud que vaya más allá de la improvisación

Esta guía, en conjunto con la guía para profesionales de la salud, muestra algunas de las necesidades y desafíos que surgen en la atención en salud y en la vida cotidiana, con el fin de activar reflexiones y conversaciones que movilicen cambios en las prácticas actuales. Algunos puntos a destacar son:

- Las barreras de infraestructura y equipamiento, pero también las creencias y sesgos de los equipos de salud respecto de las personas con discapacidad motora, pueden afectar la autonomía y el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, por lo que su revisión es urgente.
- Las personas con discapacidad pueden tener un rol activo en explicar sus necesidades de apoyo y ajuste, sin embargo, es fundamental que los equipos de salud reciban capacitación en sus distintos roles, para que conozcan y apliquen una comunicación eficaz y respetuosa con las personas con discapacidad, reconociendo sus propios sesgos o falta de conocimientos para abordar la atención desde un enfoque inclusivo.
- Aunque la improvisación bien intencionada podría ser una de las formas de lidiar con la falta de información, tanto de personas con discapacidad motora como del personal de salud, este abordaje impide construir buenas prácticas en base a la experiencia. La creación de guías locales y de protocolos que vayan nutriéndose de los aprendizajes con la retroalimentación de usuarias/os y del equipo de salud, permite romper este ciclo, facilitando interacciones más respetuosas, positivas y con menor incertidumbre.

- El apoyo social a las personas con discapacidad motora durante la atención en salud es fundamental para favorecer la movilidad, la autonomía, el bienestar emocional y, también, una relación positiva con el hijo/a recién nacido/a. Los centros de salud y programas de apoyo a la maternidad y paternidad, deberían brindar dichos apoyos sociales buscando asegurar que todas las personas puedan recibir una atención en la que se respete su autonomía e independencia. La presencia de familiares, amistades, personas significativas y otros apoyos sociales puede marcar una gran diferencia, especialmente cuando el sistema de salud no cubre todas las necesidades, no obstante, el Estado no puede descansar en entregar toda la responsabilidad sólo al entorno cercano de la persona, y más aún, debe considerar estrategias de apoyo cuando la persona con discapacidad no cuenta con una red de apoyo cercana.
- La llegada de un nuevo integrante a la familia implica una reorganización de los apoyos sociales que no siempre se logra con los recursos intrafamiliares. Es importante considerar que en esta etapa puede ser necesario contar con apoyos externos y que esta necesidad debe visibilizarse en los programas sociales, guiando, por ejemplo, el apoyo para la contratación de una persona asistente personal.
- El apoyo de psicólogos y kinesiólogos en la atención a personas con discapacidad durante el proceso reproductivo es muy importante. Los psicólogos ofrecen apoyo emocional y manejo del estrés y la ansiedad, mientras que los kinesiólogos facilitan la rehabilitación física y la movilidad, promoviendo una experiencia reproductiva más saludable y segura.

Intersectorialidad y diversidad en la maternidad y paternidad

Esta guía contribuye a visibilizar un ámbito de la diversidad en la maternidad y paternidad, que es su vivencia en personas con discapacidad motora, pero es esencial adoptar un enfoque

interseccional para una comprensión más global. En este sentido, se debe reconocer que las mujeres con discapacidad motora se enfrentan a inseguridades o cuestionamientos comunes con otras mujeres, pero intensificados por la situación de discapacidad y por la falta de medidas de apoyo y adecuaciones para abordarla, y que, además, vivencian necesidades específicas que no presentan las mujeres sin discapacidad. Igualmente, los hombres con discapacidad motora comparten desafíos con otros hombres respecto del cambio social en cuanto a la participación en la crianza y el ejercicio de la coparentalidad, pero enfrentan desafíos particulares que los dejan aún más invisibilizados.

Durante la elaboración de esta Guía se reconocieron otros aspectos intersectoriales que no alcanzaron a profundizarse, como la maternidad/paternidad de personas trans, la atención de salud en la fertilidad asistida, la participación en procesos de adopción y muchas otras experiencias que pueden vivir personas con discapacidad motora, que podrían requerir orientaciones y recomendaciones complementarias, lo que muestra la importancia de continuar con esta línea de investigación. Igualmente, la misma metodología de trabajo utilizada en este proyecto puede replicarse para la comprensión de los desafíos y necesidades de la maternidad y paternidad en personas con otros tipos de discapacidad.

Cómo seguir avanzando en la investigación

Este proyecto se concentró en el embarazo, parto y primer año de crianza y se focalizó en las experiencias y necesidades en el contexto de salud. Sin embargo, como equipo consideramos que es importante seguir explorando estas necesidades en toda la trayectoria de la crianza, incorporando otros espacios como el sistema escolar, la participación en las actividades comunitarias, las experiencias de hijos/as de personas con discapacidad, entre otras ramas que se desprenden de esta línea investigativa.

4. Recursos complementarios y buenas prácticas en maternidad y paternidad de personas con discapacidad motora

En este apartado, se presentan recursos disponibles sobre la temática, además de experiencias o prácticas exitosas en maternidad y paternidad en personas con discapacidad motora que el equipo investigador identificó a partir de diferentes fuentes, como profesionales de la salud, revistas académicas, instituciones de y para personas con discapacidad, entre otras.

Mesa de trabajo:

Ministerio de la Mujer, Servicio Nacional de la Discapacidad y Servicio Nacional de la Mujer y la Equidad de Género

En diciembre de 2020, se creó una mesa de trabajo tripartita entre el Ministerio de la Mujer, SENADIS y SERNAMEG, en la que se firmó un convenio que permite la promoción y difusión de los derechos humanos de mujeres con discapacidad, incluyendo derechos sexuales y reproductivos y maternidad inclusiva (SENADIS, 2020).

[Enlace de referencia acá](#)

Chile Crece Más - Programa de Apoyo al Recién Nacido

Este programa incluye diversos materiales y productos que pueden ser adaptados a madres y padres con discapacidad motora. La información publicada sobre este programa es la siguiente:

- Paquete buen dormir.
- Paquete de Bienestar, Apego y Estimulación

[Enlace de referencia acá](#)

Maternidad y Paternidad Inclusiva

Esta iniciativa pone a disposición información y recomendaciones sobre maternidad y paternidad en las etapas de embarazo, nacimiento y crianza, con el foco en personas con discapacidad, incluyendo personas con discapacidad motora.

En la página web se encuentran disponibles guías que cuentan con su respectiva descripción de imágenes y que incluyen una versión en Lectura Fácil. Las cápsulas disponibles cuentan con interpretación en lengua de señas chilena, además de subtítulos y narración. Las guías también cuentan con versión en braille, las que se encuentran disponibles en algunas bibliotecas y fundaciones para personas con discapacidad visual.

[Enlace de referencia acá](#)

Diagnóstico: Maternidad y Paternidad Inclusiva para personas con discapacidad. Apoyos requeridos en ayudas técnicas, servicios de apoyo y modelos

En 2023, el Ministerio de Desarrollo Social y Familia publicó este documento que contiene información sobre los derechos sexuales y reproductivos de personas con discapacidad, destacando la temática de servicios de apoyo, productos de apoyo o tecnologías de apoyo y modelos residenciales.

Incluye una revisión de experiencias tanto a nivel nacional como internacional sobre el tema, conceptos claves, normativa e información sobre maternidad y paternidad, barreras y derechos humanos. Finalmente, se indican diferentes recomendaciones de trabajo en la atención inclusiva de personas con discapacidad en relación con la maternidad y paternidad en los servicios de salud pública y su vinculación con SENADIS.

[Enlace de referencia acá](#)

Modelo de protocolo para la maternidad de mujeres con discapacidad

Este protocolo fue liderado por María Soledad Cisternas, abogada, licenciada en Derecho y magíster en Ciencias Políticas, y tiene diferentes recomendaciones y sugerencias prácticas dirigidas principalmente a los servicios de salud, servicios de apoyo a la crianza y otros servicios institucionales. De esta manera, las personas con discapacidad puedan conocer las acciones que puedan iniciarse en los servicios de atención, lo que permite eliminar las barreras a las que se enfrentan. Así, este protocolo responde a la garantía de los derechos sexuales y reproductivos.

[Enlace de referencia acá](#)

Procesos reproductivos y experiencias parentales de personas con discapacidad en Chile

Este proyecto del Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (FONDECYT 1210575) es liderado por Florencia Herrera, socióloga, doctora en Antropología Social y Cultura, y busca conocer las experiencias de personas con discapacidad sobre el proceso de maternidad y paternidad y la visión de la sociedad al respecto. Entre las acciones de la investigación, se creó un perfil en redes sociales denominado DisPar donde se comparten experiencias, relatos y diferentes iniciativas relacionadas con el tema.

[Enlace de referencia acá](#)

Un manual de salud para mujeres con discapacidad

Entre los capítulos de este libro de la Fundación Hesperian, se encuentran “La planificación familiar”, “El embarazo”, “El parto y “El cuidado del bebé”, en los que se brindan recomendaciones y orientaciones para distintos tipos de discapacidad, por ejemplo, el uso de sillas de ruedas o andadores en el proceso de embarazo para mujeres con amputación en un miembro inferior. También contiene recomendaciones en la etapa de crianza, por ejemplo, para el proceso de lactancia, y entrega sugerencias sobre tipos de apoyos de bajo costo, como uso de almohadas o cuñas. Además, se hace un recorrido de orientaciones según actividades del bebé (como comer, asear o jugar) a medida que va creciendo. A pesar del aporte inicial de este libro, las ayudas técnicas o productos de apoyo recomendados se perciben obsoletos.

[Enlace de referencia acá](#)

Enfoque de género en la accesibilidad y los productos de apoyo para mujeres y niñas con discapacidad

En esta guía, publicada en 2022 por el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas de España, se centra en recomendaciones para la accesibilidad de los entornos y servicios públicos considerando el enfoque de género. Incluye tres partes:

1. Abordaje de conceptos clave para comprender la accesibilidad.
2. Estudio sobre las barreras de accesibilidad a las que se enfrentan mujeres y niñas.
3. Soluciones de accesibilidad en el entorno urbano, del hogar, la salud y el acceso a la información y la comunicación.

Estos tres temas permiten tomar conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad en la atención en salud y los ajustes que pueden hacerse para respetarlos, y sobre cómo las instituciones públicas y privadas pueden mejorar la calidad del servicio de salud.

[Enlace de referencia acá](#)

Recomendaciones para el abordaje de la salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad

El Ministerio de Salud de Uruguay, en 2020 lanzó una guía con recomendaciones sobre la atención de salud y para el abordaje de la salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad, incluyendo discapacidad motora. Esta guía marca un avance para la población con discapacidad, pues considera sus requerimientos esenciales para una atención de salud de calidad.

Iniciativas como estas permiten a las personas con discapacidad conocer experiencias internacionales para exigir que se cumplan los estándares de atención de salud en nuestro país. Estos lineamientos orientan a las personas con discapacidad sobre cómo debería ser la atención, facilitando las consultas sobre cómo será el proceso de maternidad y paternidad desde la discapacidad motora.

[Enlace de referencia acá](#)

Catálogo de Productos de Apoyo del Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT)

El CEAPAT (España) cuenta con un catálogo de productos de apoyo que puede servir de referencia al momento de requerir tecnologías de apoyo disponibles en el mercado español.

Los productos se clasifican en diferentes categorías por funcionalidad.

[Enlace de referencia acá](#)

Catálogo de Empresas del Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Apoyos Tecnológicos de Chile (CIAPAT)

El CIAPAT, que forma parte del CEDETi UC, cuenta con un catálogo de empresas que ofrecen diversos productos de apoyo o servicios inclusivos. Una de las necesidades indicadas por las y los participantes del proyecto fue la posibilidad de contar con un catálogo o revista que indique las empresas que tienen productos o servicios inclusivos. Este catálogo se va actualizando permanentemente para contar con información que permita a las personas recurrir a productos disponibles.

[Enlace de referencia acá](#)

Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades de la Universidad Brandeis en EE. UU.

Es un centro especializado en investigar y transferir conocimiento en materia de maternidad y paternidad de personas con discapacidad. Durante 2020 realizaron un estudio financiado por el National Institute on Disability, Independent Living and Rehabilitation Research (NIDILRR) con interesantes resultados sobre maternidad en mujeres con discapacidad física. Los investigadores examinaron los datos existentes sobre las experiencias de madres con discapacidades físicas para identificar y describir las estrategias adaptativas que ellas utilizaron para cuidar a sus hijos. En la página web de la universidad, además de esta investigación, incluyen otros documentos sobre lactancia.

[Enlace de referencia institución acá](#)

[Enlace documento recomendaciones acá](#)

[Enlace amamantamiento acá](#)

Disabled Parenting Project

Proyecto sobre madres y padres con discapacidad del National Research Center for Parents with Disabilities (Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades)

Es una comunidad en línea por y para personas con discapacidad que son o serán padres.

Incluye un centro de información y un espacio para interactuar mediante discusiones.

El sitio web ofrece videos y fotografías que ilustran estrategias adaptadas en la crianza.

Uno de los objetivos de esta comunidad es poder difundir información relevante respecto a la maternidad y paternidad de personas con discapacidad, incluyendo investigaciones, normativas, recursos, capacitaciones, entre otros.

[Enlace de referencia acá](#)

DisabledParents.org (madres y padres con discapacidad)

Sitio web destinado especialmente a madres y padres con discapacidad, que ofrece diversos recursos de apoyo, documentos sobre los derechos de padres con discapacidad, e información de otras organizaciones relacionadas. Destaca una sección denominada "Must-Haves", en la que se recomiendan recursos prácticos para diferentes tipos de discapacidad, por ejemplo, en el caso de discapacidad física, se orienta sobre coches adaptados a sillas de ruedas, cunas adaptadas, etcétera.

[Enlace de referencia acá](#)

Parenting with disabilities. Know your rights Toolkit

(Madres y padres con discapacidades. Kit de herramientas para conocer tus derechos)

La Fundación Christopher and Diana Reeve lanzó en 2016 un folleto que proporciona información sobre legislación estatal de Estados Unidos sobre discapacidad y derechos reproductivos, el sistema de protección a la infancia, los cuidados de salud reproductiva y enlaces a otros sitios de información. Sin embargo, no incluye orientaciones sobre ayudas técnicas o tecnologías de apoyo para padres y madres con discapacidad.

[Enlace de referencia acá](#)

Disabled Parents Network (Red de Padres con Discapacidad)

Esta red formada en Inglaterra es una organización que apoya a personas con discapacidad que son padres o madres, a aquellas que desean serlo, a sus familias, amigos y personal de apoyo. Cuenta con cuatro publicaciones:

- New Parents.
- Express Yourself.
- Getting the Help You Need.
- Personal Budgets and Support Plans.

[Enlace de referencia acá](#)

Academia Senadis

Cursos gratuitos sobre accesibilidad universal e inclusión de personas con discapacidad, principalmente destinados a funcionarias y funcionarios públicos de Chile, aunque pueden acceder todas las personas. Todos los cursos son gratuitos y están abiertos de manera permanente, no tienen fecha de inicio o término y son de autoaprendizaje. Destacan los cursos:

- Derecho a la Accesibilidad Universal: Desafíos de los Servicios Públicos
- Atención de Público con Enfoque Inclusivo
- Derechos y atención de Personas con Discapacidad en el Sistema de Salud Pública (próximamente)

[Enlace de referencia acá](#)

5. Referencias bibliográficas

- Arranz, E. (11 abril de 2023). *Qué es la discapacidad motora*. *El Blog. Fundación Adecco*. <https://fundacionadecco.org/blog/que-es-la-discapacidad-motora/>
- Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. (2022). *Enfoque de género en la accesibilidad y los productos de apoyo para mujeres y niñas con discapacidad*. Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad. <https://www.siiis.net/documentos/ficha/583088.pdf>
- Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2020). *Obstáculos a la participación*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.html>
- Chile Crece Más. (s.f.). *Período gestación. Talleres prenatales y visita a la maternidad (hospital)*. <https://www.crececontigo.gob.cl/beneficios/talleres-prenatales-y-visita-a-la-maternidad/?etapa=gestacion-y-nacimiento>
- Decreto 31, Aprueba Reglamento sobre Entrega de Información y Expresión de Consentimiento Informado en las Atenciones de Salud. (15 de junio de 2012). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1046012>
- Decreto 38, Aprueba Reglamento sobre Derechos y Deberes de las Personas en relación a las Actividades Vinculadas a su Atención de Salud. (17 de julio de 2012). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1047464>
- Decreto 44, Aprueba Reglamento de las Prestaciones Incluidas en el Programa de Acompañamiento y Materias Afines de la Ley 21.030. (19 de diciembre de 2017). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1114797>
- Decreto 570, Aprueba el Reglamento para la Internación de Personas con Enfermedades Mentales y sobre los Establecimientos que la Proporcionan. (28 de agosto 1998). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=173059>

Herrera, F. (2022). 'La mamá soy yo': Experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile. *Psicología en Estudio*, 27. <https://www.ucm.es/dep-antsocypsoc/file/florencia-herrera?>

Ley 20.418, Fija Normas sobre Información, Orientación y Prestaciones en Materia de Regulación de la Fertilidad. (18 de enero de 2010). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010482>

Ley 20.422, Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. (3 de febrero de 2010). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idLey=20422>

Ley 20.545, Modifica las Normas sobre Protección a la Maternidad e Incorpora el Permiso Postnatal Parental. (6 de octubre de 2011). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1030936>

Ley 20.584, que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en relación con Acciones Vinculadas a su Atención en Salud. (13 de abril de 2012). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348>

Ley 20.609, Establece Medidas contra la Discriminación. (12 de julio de 2012). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1042092>

Ley 21.030, Regula la Despenalización de la Interrupción Voluntaria del Embarazo en Tres Causales. (14 de septiembre de 2017). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1108237>

Ley 21.168, Modifica la Ley 20.584 a Fin de Crear el Derecho a la Atención Preferente. (22 de julio de 2019). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1134300>

Ley 21.303, Modifica la Ley 20.422 para Promover el Uso de la Lengua de Señas. (15 de enero de 2021). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1154963>

Ley 21.331, del Reconocimiento y Protección de los Derechos de las Personas en la Atención de Salud Mental. (23 de abril de 2021). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1159383>

Ley 21.371, Establece Medidas Especiales en Caso de Muerte Gestacional o Perinatal. (21 de septiembre de 2021). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1165684>

Ley 21.372, Establece Medidas Especiales en relación al acompañamiento de los pacientes que se indican. (29 de septiembre de 2021). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166183>

Ley 21.675, Estatuye Medidas para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra las Mujeres a razón de su Género. (3 de junio de 2024). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1204220>

Maxwell, J.; Watts Belser, J. y David, B. (2009). *Un manual de salud para mujeres con discapacidad*. Fundación Hesperian. https://drive.google.com/file/d/19RR6PjOVDqG7AtkXO1ibqELiQ39m26y_/

Ministerio de Desarrollo Social. (s.f.). *Guía de Corresponsabilidad en el Cuidado*. https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/storage/docs/Gui%CC%81a_de_Corresponsabilidad_del_Cuidado_MDS.pdf

Ministerio de Educación. (2007). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia 3*. <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/GuiaMotora.pdf>

Ministerio de Salud (1997). *Programa Nacional de Salud de la Mujer 1997*. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/09/Programa-de-Salud-de-la-Mujer-1997.pdf>

Ministerio de Salud. (2008) *Manual de atención personalizada en el proceso reproductivo* https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2015/10/2008_Manual-de-Atencion-personalizada-del-Proceso-reproductivo.pdf

- Ministerio de Salud. (2013) *Manual de procedimientos para la atención del recién nacido en el periodo inmediato y puerperio en servicios de obstetricia y ginecología* <https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/PROCEDIMIENTOSPARALAATENCIONDELRECIENNACIDOFINALO2022014.pdf>
- Ministerio de Salud. (2015) *Guía Perinatal*. https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/GUIA%20PERINATAL_2015_%20PARA%20PUBLICAR.pdf
- Ministerio de Salud. (2018). *Política Nacional de Salud Sexual y Salud Reproductiva*. https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/03/POLITICA-NACIONAL-DE-SALUD-SEXUAL-Y-REPRODUCTIVA-.pdf
- Ministerio de Salud. (2019). *Guía de diseño para establecimientos hospitalarios de mediana complejidad*. <https://plandeinversionesensalud.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/12/D304.-Guia-Hospitales-Mediana-Unidad-de-Parto-Integral-nov-2019.pdf>
- Ministerio de Salud. (2022). *Estrategia Nacional de Salud para los Objetivos Sanitarios al 2030*. <https://cens.cl/wp-content/uploads/2022/03/Estrategia-Nacional-de-Salud-al-2030.pdf>
- Ministerio de Salud. (2022a). *Orientaciones técnicas sobre trato digno en la atención de salud con enfoque de derechos y género*. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/11/OOTT-Trato-Digno-en-Salud-Final.pdf> MINSAL 2022
- Ministerio de Salud. (2022b). *Norma Técnica y Administrativa para el acompañamiento de niños, niñas, adolescentes en acciones vinculadas a la atención de salud y a mujeres o personas gestantes durante el proceso de parto, Ley N° 21.3729*. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/06/26052022-NT-Ley-21.372-Mila-Version-para-publicar-v2.pdf>
- Mitra M.; Long-Bellil, L. M.; Lezzoni, L. I.; Smeltzer, S. C. & Smith, L. D. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability and Health Journal*, 9(3), 457-63. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>
- ONU Mujeres. (27 de octubre de 2023). *El día internacional de los cuidados*. <https://lac.unwomen.org/es/stories/noticia/2023/10/el-dia-internacional-de-los-cuidados>
- Organización de Estados Americanos. (1999). *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>
- Organización de las Naciones Unidas. (1979). *Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer*. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-elimination-all-forms-discrimination-against-women>
- Organización de las Naciones Unidas. (1993). *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/standard-rules-equalization-opportunities-persons-disabilities>
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas. (1994). *Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo*. https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/icpd_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf

- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Lista de ayudas técnicas prioritarias*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/207697/WHO_EMP_PHI_2016.01_spa.pdf?sequence=1
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf?sequence=1>
- Organización Mundial de la Salud. (2021). *Plan de Acción Mundial de la OMS sobre Discapacidad 2014-2021*. <https://iris.who.int/handle/10665/360058>
- Organización Panamericana de Salud. (s.f). *Equidad en salud*. <https://www.paho.org/es/temas/equidad-salud>
- Rogers, J. (2006). *Guía para la mujer con discapacidad. Del embarazo al parto*. Fundación Institut Guttmann.
- Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos. (2020). *Guía Práctica de Respuestas Inclusivas y con Enfoque de Derechos ante el COVID-19 en las Américas*. <https://dds.cepal.org/redesoc/publicacion?id=5204>
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2022). *Guía de Gestión Inclusiva para Servicios Públicos*. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/6783/documento>
- Truffello, P. (2023). *Responsabilidad parental y cuidado personal compartido*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/35525/2/BCN_cuidado_compartido_comparado_2023_VF_pdf.pdf

