



Guía de prácticas
inclusivas en salud:

**Recomendaciones para
profesionales de la salud en la
atención de madres y padres con
discapacidad motora durante el
proceso reproductivo y crianza
temprana.**

Financia:



Fonis
Fondo Nacional
de Investigación en Salud



Organiza:



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

Centro UC
Desarrollo de Tecnologías
de Inclusión - CEDETI

**Institución
asociada**



Guía de prácticas inclusivas en salud:

Recomendaciones para profesionales de la salud

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
Roberto Neisser Palominos
Polín Olguín Rojas
Olivia Grez Gaete
Daniela Navarro Ortega
Marcelo Valle Castro
Sebastián Alfaro Juri

Diseño e ilustraciones

Sebastián Alfaro Juri
Mariana Paulus Méndez

Corrección de estilo

Valeria Iturriaga Berríos
Cristina Varas Largo

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

© 2024. Pontificia Universidad Católica de Chile, "Guía de prácticas inclusivas en salud: Recomendaciones para profesionales de la salud". Todos los derechos reservados.

Cómo citar este documento

Vera, E., Uribe, C., Luna, J., Neisser, R., Olguín, P., Grez, O., Navarro, D., Valle, M., Alfaro, S. (2024). Guía de Prácticas inclusivas en salud: Recomendaciones para profesionales de la salud en la atención de madres y padres con discapacidad motora durante el proceso reproductivo y crianza temprana.
/ <https://www.ssrpcdmotora.cedeti.cl>

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración en este proyecto de profesionales de la salud que, mediante su participación en entrevistas, nos permitieron comprender mejor sus experiencias y desafíos en la atención en salud de madres y padres con discapacidad motora y generar recomendaciones con mayor riqueza. Agradecemos además la generosidad de haber compartido parte de su valioso tiempo para participar en la jornada de presentación y discusión de resultados, y a quienes incluso colaboraron en la revisión del plan de redacción y contenidos principales de esta guía. En representación de todos, nombramos a Klga. Daniela Ossandón Vargas, María José Oyarzún Isamitt, Ernesto Perucca Paez, gineco-obstetra, Hospital Barros Luco, Roberto Neisser Palominos.

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.

Índice

Introducción	Pág
1. Marco regulatorio y conceptual	16
1.1 Comprender el marco regulatorio nacional e internacional	17
1.2 Conceptos clave que se utilizarán a lo largo de esta guía	27
2. Experiencia de atención en salud de madres y padres con discapacidad motora durante el embarazo, parto, postparto y crianza temprana: realidad y desafíos para profesionales de la salud	36
2.1 Realidad y experiencias de profesionales de la salud en la atención de madres y padres con discapacidad motora en el proceso reproductivo y de crianza temprana	37
2.2 Desafíos y recomendaciones para entregar una atención de calidad y respetuosa a madres y padres con discapacidad motora	45
2.2.1 Desafíos y recomendaciones para la gestión de programas o políticas públicas de atención inclusiva en salud reproductiva	45
2.2.2 Desafíos y recomendaciones para el ejercicio profesional individual y en colaboración con el equipo de salud	60
3. Conclusiones	86
4. Referencias bibliográficas	90

Introducción

Presentación del proyecto

La maternidad y paternidad son roles sociales fundamentales en nuestra sociedad, y es crucial reconocer que las personas con discapacidad tienen el derecho de ejercer estos roles plenamente como parte de su participación social, vida en comunidad y ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos.

Para ello, es necesario construir una sociedad inclusiva que entienda y valore la diversidad en la maternidad y paternidad, lo que se logra al visibilizar la existencia, las experiencias y las necesidades de madres y padres con discapacidad, y al reconocer las distintas formas en que pueden realizarse las tareas de cuidado. Además, es fundamental respetar su rol protagónico como padres y cuidadores sin dejar de lado la entrega de apoyos que les faciliten ejercer plenamente dicha función.

Como parte de esta construcción, los centros de salud deben estar preparados para otorgar una atención inclusiva y accesible durante el embarazo, parto y crianza, y asegurar que todas las familias reciban el apoyo y cuidado al que tienen derecho. Para esto, es crucial que los y las profesionales de la salud conozcan y comprendan la perspectiva de sus usuarias y usuarios y así poder instalar buenas prácticas que permitan una atención de calidad.

En este contexto, la presente guía ha sido elaborada para reflexionar sobre prácticas de atención inclusiva en salud y promoverlas entre profesionales de la salud que participan en el proceso de atención de madres y padres con discapacidad motora en las etapas de embarazo, parto y crianza temprana. Esta guía 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”, financiado por medio del XVII Concurso Nacional de Proyectos de Investigación y Desarrollo

en Salud, FONIS N°SA21I0069. Aunque este proyecto se ha centrado en las necesidades de las personas que presentan diversos tipos de discapacidad motora, muchas de sus reflexiones pueden ampliarse a otros tipos de discapacidad.

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.

Este proyecto aborda el problema de la inequidad en el acceso a la salud que presentan las personas con discapacidad motora en nuestro país, particularmente, la invisibilización de sus maternidades y paternidades, así como la brecha en el acceso a información tanto de ellas como de los y las profesionales de la salud sobre dispositivos de apoyo, estrategias y buenas prácticas para enfrentar las etapas de embarazo, parto y de crianza de sus hijos/as, considerando las experiencias y necesidades particulares de las madres y padres con discapacidad motora.

Desde un enfoque participativo, de equidad en salud y con perspectiva de género, el proyecto se orientó a desarrollar estrategias y herramientas prácticas que aporten a mejorar la respuesta del sistema de salud en el abordaje del cuidado y acompañamiento a madres y padres con discapacidad motora que enfrentan las etapas de embarazo, nacimiento y crianza de su hijo/a durante el primer año de vida.

Para lograr este objetivo, este proyecto se planteó comprender mejor la atención en salud reproductiva conociendo tanto las vivencias, los desafíos y las prácticas exitosas de madres y padres con discapacidad motora como los de profesionales de la salud desde una perspectiva cualitativa, además de recolectar información de otras fuentes nacionales e internacionales. Aunque como equipo asumimos que la salud sexual y reproductiva aborda todo el ciclo vital, por razones metodológicas encuadramos este proyecto específicamente en las experiencias y necesidades de las etapas de embarazo, parto y primer año de crianza, entendiendo que muchas de las reflexiones y recomendaciones pueden ser útiles para otras etapas.

Para conocer las experiencias de los profesionales de la salud que trabajan con usuarios/as en las etapas de embarazo, nacimiento y crianza temprana y que podrían atender a personas con discapacidad motora, se realizaron entrevistas semiestructuradas individuales. Además, los profesionales participaron en actividades de validación de los resultados de la investigación y del contenido de esta guía.

Es importante destacar que el contenido de esta guía, tanto en las secciones de experiencias como en las de desafíos y recomendaciones en las distintas etapas, se plantea a partir de la vivencia de los usuarios madres y padres con discapacidad motora y profesionales de la salud. Estos participantes fueron entrevistados en la fase de investigación cualitativa del proyecto y, por tanto, estas secciones no implican ni la certeza ni una alta probabilidad de que representen la generalidad de las experiencias de personas que pertenecen a estos grupos.

Para las etapas investigativas y de desarrollo del proyecto, se abordaron los siguientes objetivos específicos:

- 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).

- 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, el nacimiento y la crianza temprana.
- 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 atención en salud, con enfoque de equidad y género a madres y padres en situación de discapacidad motora, durante el proceso reproductivo y crianza temprana.
- 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.

Como productos finales de la iniciativa, se elaboró esta 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, junto con una guía para usuarios/as y cápsulas educativas publicadas gratuitamente en el micrositio disponible [aquí](#). Este micrositio se irá enriqueciendo con otros recursos, incluyendo artículos científicos y de difusión, además de registros de jornadas de trabajo académicas y con la comunidad.

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 aplicaron estrategias activas de difusión para generar una convocatoria amplia a nivel nacional. Considerando que tanto las madres y los padres con discapacidad motora como los profesionales de la salud tenían tiempos muy acotados, se hizo un esfuerzo por generar metodologías participativas y accesibles para recoger las experiencias y los desafíos, por una parte, de los propios usuarios en sus vivencias cotidianas durante el embarazo, parto, puerperio y el primer año de crianza, y, por otra, de los profesionales de la salud que participan en estos procesos. Además, fue posible 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 y de los desafíos particulares que puedan surgir en el ejercicio de la coparentalidad. Además, en las experiencias recogidas reconocemos la perspectiva intersectorial, pues, si bien este estudio se ha focalizado en las personas 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 identidad y orientación sexual, la inmigración u otros. En este sentido, a lo largo de la guía usaremos la expresión “madres y padres con discapacidad motora” para

referirnos al rol que puede cumplirse desde múltiples configuraciones familiares, incluyendo a familias monoparentales, homoparentales y multigeneracionales. Del mismo modo, hablaremos de “maternar” y “paternar” para referirnos al ejercicio de la maternidad y paternidad. Considerando el foco de esta guía, hablaremos de “usuarios/as” para referirnos a las personas con discapacidad motora en cuanto personas que se atienden en el sistema de salud. Cuando nos refiramos a personas de la población general, utilizaremos el término “usuarios/as sin discapacidad motora”.

1. Marco regulatorio y conceptual

1.1 Comprender el marco regulatorio nacional e internacional

En Chile, la atención en salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad motora se enmarca principalmente en las leyes, decretos y políticas públicas que se describen a continuación. Es posible que muchos profesionales de la salud no estén familiarizados con estos, por lo que se presenta una breve descripción para que puedan ser considerados tanto en el hacer cotidiano de los centros de salud como en la elaboración de protocolos de atención.

Marco regulatorio internacional:

Documento	Fecha	Detalle
Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas	ONU, 2006	<p>Las principales referencias que hace este instrumento a los derechos sexuales y reproductivos de personas con discapacidad son:</p> <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. ● <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.

Documento	Fecha	Detalle
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.
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.

Documento	Fecha	Detalle
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:

Ley / Decreto	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.

Ley / Decreto	Año	Detalle
Decreto 570	2010	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”.
Ley 20.418,	2010	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”.
Ley 20.609	2012	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.
Ley 20.584	2012	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 registrarán 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:

Ley / Decreto	Año	Detalle
		<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.
		<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.

Ley / Decreto	Año	Detalle
		<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.
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>

Ley / Decreto	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.
	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.
	2030	Estrategia Nacional de Salud. 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 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

Ley / Decreto	Año	Detalle
Ley 20.545	2024	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.
	2022a	Orientaciones técnicas sobre trato digno en la atención de salud con enfoque de derechos y género. 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.

El desafío del cumplimiento del marco legal y la importancia de los protocolos

Pese al avance del marco legal chileno respecto de los derechos en la atención de salud de personas con discapacidad, su aplicación y la exigencia de su cumplimiento puede ser un gran desafío tanto para usuarios/as como para profesionales de la salud, pues, entre otros factores, para su incorporación en las prácticas cotidianas de cada establecimiento, se requiere que este marco legal nutra la elaboración de documentos a nivel local.

En este sentido, se hace necesario que cada establecimiento de salud cuente con guías y protocolos que orienten de manera proactiva la organización de sus áreas y procedimientos de atención para favorecer que esta sea de calidad y respete y promueva los derechos de las personas con discapacidad motora.

Es fundamental que estos documentos sean elaborados de manera participativa con los usuarios/as, y que se asegure que, una vez elaborados, se encuentren disponibles y en formatos accesibles y que orienten sobre las formas de hacer valer su cumplimiento. Iniciativas recientes como el “Modelo de protocolo para la maternidad de mujeres con discapacidad” (Cisternas, 2022) y el proyecto del cual forma parte esta guía pueden aportar a la generación de estos protocolos.

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:

- por aquella que tenga 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

Corresponde al 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 N°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 remediabiles entre grupos de personas debido a sus circunstancias sociales, económicas, demográficas o geográficas” (Organización Panamericana de Salud, s. f.).

Corresponsabilidad parental

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 ONU, 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. Experiencia de atención en salud de madres y padres con discapacidad motora durante el embarazo, parto, postparto y crianza temprana:

realidad y desafíos para profesionales de la salud

En esta sección se comparten algunos temas claves generados a partir de las experiencias de atención en salud de madres y padres con discapacidad motora durante el embarazo, parto, puerperio y crianza temprana, considerando tanto las perspectivas de usuarios/as como de profesionales de la salud entrevistados en este proyecto. Además, se presentan los desafíos que emergen y algunas recomendaciones para enfrentarlos. El análisis de las temáticas surgidas en las entrevistas de ambos grupos para este proyecto se publicará en un futuro en artículos científicos que serán citados en el micrositio del proyecto.

2.1 Realidad y experiencias de profesionales de la salud en la atención de madres y padres con discapacidad motora en el proceso reproductivo y de crianza temprana

En esta sección se abordan algunos temas generativos basados en la experiencia tanto de usuarios/as con discapacidad motora como de profesionales que los asisten o atienden durante el proceso reproductivo y de crianza temprana. La información obtenida en esta sección surge principalmente de entrevistas individuales, la que permitió identificar los principales desafíos de esta etapa y comprender cómo se vive o se ha vivido el quehacer profesional al enfrentarse a la situación de discapacidad de una mujer embarazada, de una madre o de un padre. Con esta información se elaboraron algunas recomendaciones para abordar los desafíos de la atención de salud.

Accesibilidad universal al centro de salud y en sus espacios comunes

Basado en los relatos obtenidos, en todo lo referido a accesibilidad, la experiencia de profesionales o miembros del equipo de salud concuerda con aquella relatada por los usuarios/as.

El nivel de accesibilidad de los espacios suele generar desafíos en el equipo y cada avance podría contribuir al bienestar del usuario/a. Según las experiencias relatadas, profesionales y usuarios/as coinciden en que ha habido cierto avance a nivel global en materia de infraestructura e instalaciones en los servicios de salud, sin embargo, aún no se cuenta con establecimientos que aseguren la accesibilidad universal en todos los espacios.

De acuerdo con lo narrado por las personas con discapacidad motora, la accesibilidad a la atención en salud debiera considerarse desde el momento del transporte del hogar hacia el centro de salud. Si bien contar con un vehículo propio o de la red de apoyo cercana podría facilitar el traslado en comparación con el uso del transporte público, en ambos casos se requiere de planificación y recursos económicos.

La poca disponibilidad de estacionamientos reservados para personas con discapacidad y la distancia a la que están de los accesos principales podrían aumentar los tiempos y el esfuerzo que se requiere para llegar a la consulta. Una vez en el lugar, podrían encontrarse dificultades y barreras en los espacios comunes del centro, tanto para en la circulación horizontal en un mismo nivel o planta como al trasladarse de un nivel a otro. Por ejemplo, si bien muchos centros cuentan con ascensores, éstos no siempre están disponibles o en funcionamiento. También puede haber una pendiente excesiva en las rampas de acceso o circulación interna, lo que exige el apoyo de un tercero y los pasillos pueden ser estrechos o estar ocupados con mobiliario temporal o permanente, lo que afecta el paso o la fluidez del desplazamiento.

Accesibilidad, implementación y equipamiento universal en las unidades de atención

De acuerdo con las experiencias relatadas por usuarios/as y profesionales, existirían coincidencias en relación a las dificultades en la atención misma. Desde ambas perspectivas, usuarios/as podrían experimentar incomodidades que afectan directamente su bienestar, así como, los profesionales podrían sentir impotencia al no poder cumplir con los estándares de calidad de una atención con enfoque inclusivo durante cada etapa del proceso. Además, ambas perspectivas coinciden en diversos puntos respecto de las dificultades en la atención en salud. A continuación, se exponen algunas de las barreras comunes identificadas.

- El ancho de algunas puertas de los boxes o salas de atención muy angostas podría dificultar o definitivamente impedir el acceso de usuarios/as en silla de ruedas, lo que retarda el tiempo destinado a la atención al tener que buscar otros accesos más amplios.
- El diseño poco apto de espacios al interior de los boxes y vestidores muy reducidos podrían obstaculizar la movilidad en silla de ruedas u otras tecnologías de apoyo y exigir optar por soluciones como dejar implementos fuera del box o trasladar en brazos a la usuaria directamente a la camilla de atención.
- La falta de camillas ginecológicas o de parto que cuenten con un sistema de regulación de altura podría afectar la experiencia de la usuaria en controles, ecografías y en el nacimiento de su hijo/a, y obligar al profesional a improvisar en los procedimientos de atención.

- No disponer de tablas, grúas de transferencia o alguna tecnología de apoyo especial que facilite el traslado y/o transferencia de los usuarios/as podría obligar al padre o acompañante significativo a asumir más un rol de asistente técnico que de acompañante y actor en el proceso. En ausencia de acompañante, el mismo profesional podría asumir esta función, lo que le podría ocasionar un desgaste físico y emocional

Estas barreras han sido identificadas en base a los relatos de los participantes usuarios/as de la etapa de investigación, por lo que podrían extrapolarse a un grupo considerable de personas con discapacidad motora, o también presentarse otras barreras que no se identificaron en este estudio.

Cumplimiento del estándar de atención versus seguridad en los procedimientos

A partir de la experiencia narrada por usuarios/as y profesionales, estos últimos podrían verse en la obligación de omitir o adaptar algún procedimiento habitual de la atención en salud por miedo a que ocurran eventos adversos. El valor de la prudencia del profesional al decidir si realizar o no algún procedimiento potencialmente inseguro para los usuarios/as cuando no se dispone de las tecnologías de apoyo o dispositivos adecuados, puede resultar en una omisión según el estándar de atención realizado a la población de usuarios/as sin discapacidad motora.

Un ejemplo de lo anterior es omitir la evaluación de la talla y el peso de la mujer durante la gestación debido a la ausencia de pesas y tallímetros especiales o adaptados, lo que impide hacer un seguimiento y control adecuado a la mujer, ambos parámetros esenciales que deben ser evaluados para pesquisar precozmente si existe riesgo obstétrico.

Otra situación compleja con la que podría verse enfrentado el profesional por la falta de dispositivos adecuados es tomar el examen citológico del papanicolaou o el examen vaginal a una mujer con discapacidad motora. Cuando no se cuenta con dispositivos o apoyos necesarios para la transferencia a la camilla, estos exámenes podrían terminar improvisándose y ajustándose a las condiciones de la usuaria. A partir de los relatos de las participantes se evidencia que en ocasiones se han visto obligados a realizar el procedimiento en la silla de ruedas.

Debido a lo anterior, es posible que, al enfrentarse con ciertas atenciones de salud a usuarias con discapacidad motora, el profesional omita procedimientos habituales de dicha atención, o los realice sin cumplir a cabalidad con los estándares exigidos. Del mismo modo, que requiera de la participación del padre o acompañante significativo no solo como apoyo social, sino también como asistente técnico -para lograr la transferencia de un dispositivo a otro- y así poder cumplir con la calidad de la atención habitual, incurriendo, posiblemente, en una vulneración a la intimidad o privacidad de la usuaria.

Integración del padre con discapacidad motora en las atenciones de salud en su rol de acompañante y de padre

La participación de padres o acompañantes significativos con discapacidad motora en los procesos de atención requiere de ajustes que podrían no estar reconocidos por el equipo de salud al no ser la persona que recibe directamente la atención. Por la misma razón, y de acuerdo con la experiencia relatada por los propios usuarios padres, podrían postergar sus requerimientos especiales y omitir las solicitudes de adaptaciones por temor a interferir u ocupar parte del tiempo que requiere la atención de su pareja e hijo/a. Por este motivo, el profesional podría encontrarse con un padre o acompañante más

pasivo, que permanece en la sala de espera y no participa activamente del proceso, con todas las consecuencias negativas que esto podría conllevar en el establecimiento de la coparentalidad y la construcción del vínculo. Algunos ejemplos de oportunidades que pueden perder los padres debido a la falta de inclusión por parte del personal de salud son: participación en los controles prenatales, presencia en las ecografías, acompañamiento y soporte social en el trabajo de parto y el parto, realización del contacto piel con piel con el recién nacido y participación en los cuidados básicos de su hijo/a desde el momento del postparto.

Por el contrario, basado en los relatos, cuando los usuarios de un modo proactivo se permiten expresar los requerimientos especiales, abren la posibilidad para que los profesionales los visibilicen como actores fundamentales y los integren en el proceso.

Actitudes profesionales y relación con los usuarios/as durante la atención de salud

La actitud y el estilo de comunicación tanto de profesionales como de usuarios/as influyen en el establecimiento de un clima de confianza, que dé espacio para hacer preguntas, plantear necesidades o consensuar ajustes. Según los relatos de participantes profesionales, cuando una persona con discapacidad requiere de una atención de salud puede encontrarse con dos tipos de profesionales: el temeroso que se siente incapaz de entregar el cuidado adecuado o una atención de calidad y aquel que ha demostrado previamente que puede asumir esa atención con todas las dificultades que implica. De acuerdo con la experiencia de usuarios/as, las madres o los padres más tímidos o pasivos en las interacciones con el personal de salud correrían más el riesgo de no plantear sus necesidades si no se encuentran con un profesional que promueva espacios de participación. Además, ambas

perspectivas coinciden en que cada encuentro es único y podría tener resultados diferentes según cómo se desenvuelvan los usuarios/as y el profesional. Para estos últimos, sus propias experiencias y relaciones previas con personas con discapacidad pueden ayudarlos a entregar una atención de salud de calidad, ya que le son más familiares los requerimientos de los usuarios/as en cuanto a movilidad y, por lo tanto, comprenden con mayor facilidad sus necesidades en la atención de salud.

En cuanto a las dificultades en la accesibilidad y en los apoyos técnicos, estas pueden ser resueltas con actitud y voluntad del profesional. Tal como se señaló antes, es posible encontrarse con profesionales que evadan o eviten la consulta con usuarios/as con discapacidad motora por temor a no poder cumplir con la atención adecuada, sin embargo, hay otros que asumen el desafío y se enfrentan a las dificultades y obstáculos señalados adaptando sus acciones a las condiciones y necesidades de usuarios/as más que buscando una adaptación o acomodación forzada por parte de estos. Además, según los testimonios, hay profesionales que, en cada oportunidad de interacción, refuerzan las capacidades o impulsan el empoderamiento de la madre o el padre con discapacidad motora para potenciar su autonomía. De esta manera, estos profesionales podrían sentirse satisfechos por haber entregado una atención de salud con dedicación y con compromiso, a pesar de que los esfuerzos puedan implicar alargar los tiempos de atención al requerir de entrega y adaptación de ciertos procedimientos.

En síntesis, en los profesionales percepciones positivas —que surgen de reconocer la capacidad de innovación, la adaptación ante situaciones emergentes y la sensibilidad frente a las dificultades al momento de la atención— conviven con sentimientos de impotencia por no contar con la estructura, la implementación y los conocimientos para otorgar una atención de calidad que deje satisfecho como profesional.

Nivel de conocimientos y desarrollo de competencias para la atención inclusiva

En base a la experiencia relatada por los participantes, el profesional que se enfrenta a situaciones de atención en salud con los usuarios podría no tener competencias y habilidades para la asistencia inclusiva. Ni el pregrado ni la formación de postgrado de las carreras de la salud que se relacionan con la asistencia durante el proceso reproductivo consideran contenidos sobre discapacidad motora en un sentido práctico respecto de apoyos técnicos para movilidad, desplazamiento y transferencia. Es frecuente que, debido a la poca frecuencia de atención del proceso reproductivo de personas en situación de discapacidad en relación a la atención en la población general, se perciba que la educación continua sobre el tema no es tan relevante como para ser incorporada en los programas de formación. Por lo mismo, es posible que se vean obligados a realizar acciones improvisadas o se realice sobre la marcha evaluación caso a caso a partir de conocimientos personales basados en la información disponible de internet.

La existencia de protocolos

Según la experiencia relatada por madres y padres con discapacidad, la ausencia de protocolos limita la confianza con la que se pueden solicitar o exigir ajustes, así como la preparación requerida para las distintas etapas de atención. Por su parte, los profesionales consideran igualmente valioso contar con protocolos específicos para las atenciones. Dado que no existe una normativa relacionada con una política pública ni alguna recomendación proveniente del nivel central, el profesional, ocasionalmente, podría encontrarse con

algún procedimiento establecido a nivel local, que haya emergido de la experiencia previa con personas con discapacidad motora. Así, y de acuerdo la experiencia relatada, no cabe duda de que la existencia de guías protocolizadas sería de gran utilidad para orientar y sistematizar la atención de salud, pues permitiría mejorar la preparación y experiencia profesional y disminuir la posibilidad de reacción e improvisación.

2.2 Desafíos y recomendaciones para entregar una atención de calidad y respetuosa a madres y padres con discapacidad motora

Según los temas claves presentados en la sección previa, en este apartado se describen algunas recomendaciones en base a experiencias y prácticas que los profesionales o usuarios evalúan como facilitadoras de la atención a madres y padres con discapacidad motora, complementadas con experiencias o prácticas exitosas detectadas por el equipo investigador desde otras fuentes, incluyendo el Proyecto FONAPI Maternidad y Paternidad Inclusiva (2020). Para una mejor organización, se presentan desafíos y recomendaciones desde una visión macro de la gestión de políticas públicas de atención inclusiva en salud reproductiva y a nivel local desde el ejercicio profesional.

2.2.1 Desafíos y recomendaciones para la gestión de programas o políticas públicas de atención inclusiva en salud reproductiva

Incorporar procedimientos de revisión periódica de la accesibilidad del centro de salud desde una perspectiva de derechos, considerando la legislación y normas vigentes

Los centros de salud son espacios dinámicos sujetos a desgaste y en los que se realizan modificaciones y reparaciones que pueden afectar la accesibilidad. Esto ocurre incluso en centros diseñados inicialmente bajo criterios de accesibilidad universal, es decir, que consideran el Decreto 30, de 2023, y el Decreto 50, de 2016, del Ministerio de Vivienda y Urbanismo. Por esta razón es importante calendarizar la revisión de los espacios y designar a una persona a cargo, con el fin de detectar e informar situaciones que generen barreras de acceso para usuarios/as. Estas revisiones permitirían informar y dar urgencia a reparaciones de espacios que pudiesen limitar o impedir la atención (por ejemplo, ascensores, rampas o servicios higiénicos con accesibilidad universal).

La revisión periódica y rigurosa también permite detectar si algún cambio temporal en el uso del espacio o el mobiliario afecta el tránsito de personas con discapacidad motora (por ejemplo, mobiliario en pasillos) o con otro tipo de discapacidad, además de sensibilizar al equipo de salud sobre la importancia de considerar el impacto en la accesibilidad cada vez que se toman decisiones de modificación de espacios.

Además, es recomendable incluir en los procesos de valoración de los espacios y mobiliario a personas con discapacidad motora para que puedan entregar su opinión, a partir de su propia experiencia, sobre la accesibilidad. Obtener esta información de fuente directa facilitará que los cambios para mejorar o mantener la accesibilidad en los centros de atención de salud sean más eficaces y adecuados.

Es importante que el diagnóstico de accesibilidad que se aplique en

el centro de salud sea realizado por arquitectos conocedores de la normativa de accesibilidad universal en Chile y que consideren no sólo los estándares de infraestructura, sino también del mobiliario y de accesibilidad cognitiva y a la información. En este diagnóstico de accesibilidad es fundamental que participen los profesionales del área de arquitectura y construcción del servicio de salud para que adquieran la experiencia y conozcan en la práctica las brechas de accesibilidad, independiente de que luego accedan al informe de evaluación.

El equipo encargado de la infraestructura debe formarse en materia de accesibilidad. Para ello puede acceder de manera gratuita a los cursos de accesibilidad disponibles en academia.senadis.cl, una plataforma de formación que administra el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Además, el establecimiento de salud puede contratar sus propios servicios de capacitación.

Cuando persistan dudas y se requiera mayor orientación, se recomienda consultar los recursos que tiene a disposición el Ministerio de Vivienda y Urbanismo, especialmente aquellos relacionados con la Ordenanza General de Urbanismo y Construcción (OGUC), y el SENADIS, para temas de inclusión y accesibilidad.

Creación de programas guías o protocolos de atención de salud reproductiva inclusiva

Chile ha avanzado en la sistematización y estandarización de los procesos de atención en salud sexual y reproductiva (Minsal, 2008, 2013, 2015) y en la difusión de estos procesos en la comunidad, como la que ofrece el Programa Chile Crece Más (<https://www.crececontigo.gob.cl/>), así como en la entrega de directrices generales para garantizar el trato digno y respetuoso en la atención en salud mediante las Orientaciones Técnicas sobre trato digno en la atención en Salud

con enfoque de derechos y género (2022).

Para seguir avanzando en un enfoque inclusivo, se requiere un análisis más detallado de las distintas etapas de atención que permita detectar las posibles barreras que están afectando la calidad de la atención de personas con discapacidad motora. A partir de esta detección, sería posible establecer guías o protocolos generales que eliminen estas barreras y que puedan ser ajustados y complementados por cada centro en función de su realidad, pero cumpliendo con estándares de base. Para su elaboración es fundamental contar tanto con la participación de usuarios/as con discapacidad motora y los consejos de usuarios, como con la retroalimentación de profesionales especialistas en discapacidad y profesionales de la salud que trabajen en la atención directa.

Las guías elaboradas en este proyecto pueden aportar información que enriquezca estos protocolos. Para asegurar su utilidad, sin embargo, se requiere incorporar estrategias de difusión y de fácil acceso, con el fin de asegurar que sean conocidas, que permanezcan disponibles para la comunidad y que sirvan de material de capacitación o inducción para todas las personas nuevas que vayan ingresando al establecimiento de salud. De esta manera, pueden servir de guía para entregar una atención desde una perspectiva de universalidad e inclusión.

Capacitación formal al personal de salud para la atención inclusiva

Si bien en los testimonios recopilados se reconoce el valor de la adaptación del personal de salud frente a necesidades emergentes de los usuarios/as, tanto profesionales como personas con discapacidad motora consideran que se requiere de capacitación formal en la atención de salud directa con la persona. La capacitación formal

permitiría contar con conocimientos teóricos y herramientas técnicas que otorguen seguridad y respaldo a las decisiones que se tomen en los actos profesionales y en los ajustes que se acuerdan con el usuario/a.

Aunque muchos profesionales de la salud investiguen por su cuenta y se coordinen con otros profesionales para comprender en detalle cada caso en particular, la capacitación formal gestionada por los establecimientos de salud, en tiempos protegidos y priorizando las necesidades detectadas, debe ser la principal estrategia. Según la información recolectada en este grupo de participantes, en el caso de que no exista posibilidad de capacitar formalmente a todo el equipo de salud, una alternativa igualmente válida y proporcional a la prevalencia de casos, sería contar en el servicio de ginecología y obstetricia, o por lo menos a nivel de cada centro, con un grupo de profesionales y técnicos capacitados que asesoren y acompañen al resto del equipo en materia técnica y teórica de discapacidad e inclusión. Los temas que deben abordarse de manera prioritaria son el trato y la comunicación profesional-usuario/a; los ajustes y las alternativas para cumplir con los procedimientos estándar; y la resolución de dificultades emergentes en el proceso de atención.

Abordaje inclusivo desde el agendamiento de citas

El agendamiento de la cita u hora de atención es una oportunidad para detectar las potenciales barreras y necesidades de ajuste que requiera el usuario/a. En el proceso de agendamiento, ya sea presencial, telefónico o digital, se sugiere incorporar como etapa obligatoria la consulta respecto de la necesidad de adaptaciones, la presencia o no de un acompañante durante la cita y si este acompañante requiere alguna adaptación o ajuste, de modo que el personal pueda prepararse con anticipación y así elegir el box de atención adecuado, organizar la presencia de personal de apoyo, retirar mobiliario que no sea imprescindible para facilitar el desplazamiento, etcétera. Si

el centro de salud ofrece agendamiento digital, se debe considerar la accesibilidad de la página web de acuerdo a las Pautas de Accesibilidad para el Contenido Web (WCAG, por sus siglas en inglés, [Sumario de WCAG 2 | Web Accessibility Initiative \(WAI\) | W3C](#)) en el proceso de agendamiento y que se incluyan las consultas mencionadas para ofrecer una atención inclusiva.

Los tiempos limitados de las consultas pueden sumar una tensión adicional al proceso de atención. Por esta razón, se sugiere que en la atención ambulatoria se creen cupos diferenciados para usuarios/as con discapacidad motora con un tiempo adicional para la atención que permita a usuarios/as y profesionales interactuar y hacer los ajustes pertinentes con menos restricción de tiempo.

Visibilización de las necesidades de transporte y la accesibilidad en el trayecto al centro

Una atención de salud accesible comienza con la accesibilidad del trayecto y la disponibilidad de transporte adaptado para que la persona se traslade desde su hogar hasta el centro de salud.

Aunque muchos usuarios/as cuentan con vehículos propios o con una red de apoyo que colabora en el traslado, es importante resguardar que el transporte público que da acceso al centro de salud sea y se mantenga accesible, incluyendo aspectos como el funcionamiento del ascensor de la estación de metro más cercana o el estado de los paraderos, las calles y veredas del sector.

Si no hay transporte público disponible, debiese existir una coordinación entre el centro de salud y los servicios municipales para asegurar el transporte de sus usuarios/as con discapacidad motora.

Ya en el centro de salud, sea público o privado, se debe asegurar una cantidad suficiente de estacionamientos reservados y que el

trayecto entre el estacionamiento y la entrada sea corto, accesible y seguro de transitar para personas con dificultades de movilidad (Ley 20.422, artículo 31, 2010). Si se trata de estacionamientos nuevos o remodelados, al menos el 1% de los estacionamientos —con un mínimo de uno— deberá ser de uso exclusivo de personas con discapacidad, ya sea en calidad de conductor o como persona transportada. Para ello, deben presentar en el parabrisas del vehículo su credencial de discapacidad original (Decreto 50, artículo 10, 2016).

Estas consideraciones no solo deben estar pensadas para la madre, sino también para el padre o acompañante significativo con discapacidad motora, considerando el efecto de la presencia activa en el embarazo, parto y crianza temprana en el establecimiento de la coparentalidad.

Inclusión de opciones de atención a domicilio

Aunque la accesibilidad del transporte, del entorno del centro salud y de sus espacios cumple un rol irremplazable en la accesibilidad general de la atención en salud, es necesario complementar también con opciones de atención domiciliaria que permitan mantener la periodicidad de las atenciones de salud de la madre y el hijo/a en etapa prenatal y postnatal. Para esto, pueden tomarse en cuenta experiencias de los servicios de salud rural, programas de atención a personas postradas y otros servicios, con el fin de establecer guías de acción en caso de que se presente esta necesidad en alguna usuaria.

Consideración del rol de acompañante sin discapacidad motora como apoyo social en la atención de salud

Actualmente, el sistema de salud chileno promueve la participación de acompañantes significativos en las etapas de embarazo, parto y controles pediátricos, incluyendo al padre, como base de promoción de la coparentalidad. En el caso de mujeres con discapacidad motora, la presencia de esta persona implica un apoyo social que incluye la asistencia en procesos clave, por ejemplo, cuidando las tecnologías personales de apoyo, ayudando en el desplazamiento o guiando las técnicas de transferencia más adecuadas para la usuaria para aplicarlas en conjunto con un profesional de la salud.

Para la usuaria, la ausencia de este acompañante puede constituir una fuente de ansiedad y estrés, por lo que se recomienda considerar su presencia como un derecho en favor de su bienestar. Este derecho se puede resguardar mediante estrategias prácticas, por ejemplo, mediante un certificado extendido por el profesional para el acompañante que indique que puede ingresar fuera del horario de visitas. Además, que incorpore detalles de coordinación con la usuaria y el equipo médico, como los roles que cumplirá, los espacios y tiempos en que puede estar presente, la persona que puede reemplazarlo, el personal de salud a quien debe dirigirse en caso de dificultades, etcétera.

Es importante también que, cada vez que existan restricciones sanitarias generales, como ocurrió con la pandemia del COVID-19, se visibilice que la ausencia del acompañante genera una falta de asistencia que debe ser suplida por el equipo de salud para resguardar la calidad de la atención.

Atención de calidad a personas con discapacidad motora sin acompañante

Aunque la presencia de un acompañante es un derecho, también se debe respetar la opción de la mujer embarazada o madre con discapacidad motora de asistir sin acompañante, ya sea en ocasiones puntuales o a lo largo de todo el proceso. Para ello, es importante contar con personal de salud que pueda realizar las acciones de apoyo durante los procedimientos sin hacer sentir a la usuaria que se le está otorgando este apoyo de manera voluntaria o excepcional, pues forma parte de las atenciones y adaptaciones a las que tiene derecho.

Si bien se recomienda que la usuaria informe si asistirá sin acompañante para programar mejor la atención, en ningún caso debiera anularse una cita debido a que no pueda contar con un acompañante que otorgue apoyos técnicos, como transferencias.

Visibilización de la experiencia de maternidad y paternidad de personas con discapacidad motora en recursos y material psicoeducativo de los programas de salud

La experiencia de ser madre y padre incluye la visibilización de estos roles en la comunidad y en la sociedad. Sin embargo, los recursos y material psicoeducativo actualmente disponibles en Chile en programas de salud reproductiva no han visibilizado la existencia de madres y padres con discapacidad motora, ni de manera general (por ejemplo, añadiendo imágenes de madres o padres usando tecnologías

de apoyo) ni de un modo más específico (por ejemplo, incorporando recomendaciones y orientaciones específicas para apoyar la experiencia del embarazo, parto y crianza temprana en este grupo de la población).

Estas orientaciones podrían no solo basarse en las necesidades y barreras percibidas, sino también visibilizar experiencias y estrategias exitosas de familias por madres o padres con discapacidad motora. Los materiales presentados en este proyecto, de acceso gratuito y accesible, podrían incorporarse en los recursos de los programas de salud y desarrollo social, por ejemplo, de Chile Crece Más.

Abordaje inclusivo de los talleres informativos y de desarrollo de habilidades

La participación en talleres psicoeducativos prenatales y de crianza es un derecho que debe ser resguardado para las personas con discapacidad motora. En primer lugar, para promover la participación se sugiere revisar el nivel de accesibilidad física del lugar donde se dictará el taller e informar a los usuarios/as acerca de los horarios del programa, los espacios al interior de las dependencias, y del vestuario requerido, entre otros, para que puedan asistir con tranquilidad.

En segundo lugar, es necesario asegurarse de que los contenidos impartidos incluyan la experiencia de usuarios/as con discapacidad. Quienes imparten el taller no debiesen tener la responsabilidad de ampliar los contenidos, sino que debiesen recibir un material de difusión nacional que incluya dichas experiencias. Entre otros aspectos, podrían incluirse ejercicios adaptados para el embarazo y el parto, técnicas y tecnologías de apoyo para la lactancia, etcétera, para la situación de discapacidad motora.

Promoción de redes de comunicación y colaboración entre madres y padres con discapacidad motora

Los relatos de usuarios/as relevan la importancia del contacto entre pares madres y padres con discapacidad motora para compartir experiencias exitosas sobre el proceso de embarazo, parto y crianza temprana, además de aprendizajes y dificultades vividas que pueden evitarse. Estas redes son fundamentales para difundir tecnologías de apoyo y adaptaciones durante este proceso (incluyendo la etapa de lactancia) y pueden ser una oportunidad de contacto para el intercambio y reutilización de elementos entre los padres y/o madres con discapacidad motora.

Aunque la existencia de redes sociales actualmente facilita este tipo de interacciones, su permanencia y operatividad sigue dependiendo de iniciativas y tiempos personales, por lo que se requiere de apoyo para fomentar su difusión y organización. Incluir información sobre estas redes en páginas web gubernamentales y municipales sería una excelente forma de promoverlas, como también considerar el apoyo financiero a estas iniciativas mediante fondos concursables o programas estatales.

Fomentar la adquisición de mobiliario accesible

Actualmente existe mobiliario y dispositivos clínicos que permitirían una atención ajustada a las necesidades de usuarios/as con discapacidad motora, por lo que se sugiere considerar su adquisición e incorporar en la licitación de su compra una capacitación sobre su uso para favorecer su duración y la seguridad del personal. De acuerdo con el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas de España (2022) y el Ministerio de Salud Pública de Uruguay

(2020) para una atención accesible en contexto de salud sexual y reproductiva, se recomienda al menos la implementación de las siguientes tecnologías:

- **Mamógrafo regulable:** permite realizar el examen a usuarias de silla de ruedas o de talla baja.



- **Pesas adaptables para sillas de ruedas:** la mujer embarazada debe ser pesada para llevar el control del crecimiento de su hijo/a, por lo que es esencial contar con este elemento en todos los centros de salud.



- **Camas y camillas adaptadas:** son elementos básicos que deben tener los centros de salud para la atención médica en el control del embarazo y de urgencias durante este periodo.



- **Silla ginecológica adaptada regulable en altura:** esta tecnología es fundamental para atender a personas de talla baja y también a embarazadas que usan silla de ruedas, ya que evita que hagan un sobreesfuerzo en la transferencia entre ambas sillas.



- **Colchones antiescaras:** contar con este elemento también es primordial, ya que evita dañar las zonas del cuerpo que, según el tipo de discapacidad motora, reciben presión de manera permanente.



- **Tablas o grúas de transferencia:** son una herramienta clave para la atención durante el embarazo y se deben usar de modo tal que eviten el sobreesfuerzo y la presión abdominal en la transferencia.



- **Apoyos en el baño:** existen varios elementos que pueden ser apoyos en el baño, entre ellos la silla de inodoro. Si bien es fundamental que los centros de salud cuenten con esta herramienta, es un implemento que también sirve de ayuda en el hogar.



- **Sillas regulables en altura:** es ideal que los centros de salud dispongan de este implemento tanto en espacios de espera como en los boxes de atención, pues algunas personas con condiciones neuromusculares tienen dificultades para ponerse de pie desde sillas muy bajas.



Compromiso de la dirección de los centros de salud en la promoción de una atención inclusiva de salud

Los cambios necesarios para promover y asegurar una atención inclusiva en los centros de salud son un compromiso activo con esta temática por parte del equipo directivo. Según lo establecido en el Anexo 1 del Decreto 58 (2009) del Ministerio de Salud, se debe asegurar que las instalaciones de los establecimientos de salud de atención cerrada sean accesibles a pacientes con discapacidad física o a pacientes que son trasladados en camilla. Además, el Director/a Técnico del establecimiento debe velar por el cumplimiento de las disposiciones legales, reglamentarias y normas técnicas vigentes, lo que incluye el marco legal indicado en el capítulo 1.

Considerando los desafíos presentados previamente, se hace necesario que quien cumpla este rol directivo promueva también la incorporación de procedimientos de revisión periódica de la situación de la accesibilidad; la implementación de apoyos técnicos mínimos necesarios en box de atención apropiados y habilitados para la atención; asimismo, la actualización permanente o capacitación formal del equipo respecto del marco legal nacional/internacional y su efecto sobre las prácticas del centro, promoviendo la mejora continua hacia la atención de calidad, centrada en los usuarios/as.

2.2.2 Desafíos y recomendaciones para el ejercicio profesional individual y en colaboración con el equipo de salud

En esta sección se presentan algunas recomendaciones y orientaciones que pueden ser consideradas por los centros de salud y los miembros del equipo de salud que interactúan directamente con los usuarios/as, ya sea en un rol técnico, profesional o administrativo:

Búsqueda de una atención inclusiva mediante la mejora continua de la realidad local actual

- *Comprender la perspectiva y las experiencias de madres y padres con discapacidad motora.* La lectura de la “Guía de prácticas inclusivas en salud: orientaciones para madres y padres con discapacidad motora”, que complementa la presente guía de orientaciones para profesionales (ambas disponibles en el micrositio [acá](#)) es una excelente oportunidad para comprender las experiencias, los desafíos y las necesidades de personas con discapacidad motora al interactuar con el sistema de salud durante el embarazo, parto y el primer año de crianza.
- Identificar y seleccionar los mejores espacios de atención. En centros de atención en salud más antiguos o que no fueron construidos siguiendo el diseño universal, se sugiere seleccionar y adaptar aquellos espacios de atención directa que mejor cumplan con los criterios de accesibilidad: idealmente que estén en el primer piso, no tengan escalones, con una sala de atención de un tamaño adecuado para recibir a una persona usuaria de ayudas técnicas, con mobiliario que pueda moverse fácilmente, etcétera. La puerta, por norma, debe tener un ancho libre mínimo de 90 centímetros (Decreto 58, Minsal, 2009). Asimismo, se recomienda identificar estos espacios con un logotipo y compartir su ubicación con el equipo, de modo que puedan ser utilizados de manera prioritaria para la atención de personas con discapacidad motora. Para la accesibilidad general en espacios de atención al público, se sugiere consultar la ficha de la Corporación Ciudad Accesible, [Accesibilidad en oficinas de atención a público](#), y el curso “Atención de público con enfoque inclusivo” disponible en [academia.senadis.cl](#).
- Afinar la detección de barreras físicas en el acceso a la atención

en salud. Se sugiere definir a personas encargadas por áreas, que analicen el espacio de atención desde la perspectiva usuaria para identificar barreras específicas que puedan afectar su participación y autonomía en la atención o en el desarrollo de habilidades en su rol de madre o padre. A modo de ejemplo, que los pasamanos o los mudadores estén a la altura de una silla de ruedas, o que las manillas sean de tipo palanca y no tipo pomo. A partir de este análisis, se debe levantar la necesidad de realizar ajustes y mejoras, ordenándolas por factibilidad y urgencia de implementación. En esta etapa es primordial la colaboración de usuarios/as con discapacidad motora, puesto que tienen mayor claridad para detectar posibles barreras y proponer soluciones frente a ellas. También es importante asesorarse con especialistas en accesibilidad universal, tanto cognitiva como al entorno.

A partir de la información obtenida mediante entrevistas a profesionales y el enriquecimiento de esta con evidencia disponible y recursos educativos internacionales de atención en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad (FUSA, 2022), se confirma que la barrera física cobra una gran relevancia para usuarios/as en el acceso a los servicios y por ende en la experiencia usuario/a en la atención de salud.

- Visibilizar la accesibilidad más allá del centro de atención. Llegar al centro de salud puede presentar más barreras para el usuario/a de lo que puede imaginar el profesional o administrativo que programa la cita. En muchos casos, requiere de planificación y coordinación con redes de apoyo, tanto para el transporte como para el acompañamiento durante la atención. Se sugiere considerar este aspecto y otorgar flexibilidad en las opciones de cita y comprensión ante la necesidad de recalendarizar. Para facilitar que la persona exprese sus necesidades de ajuste, se le puede preguntar si cuenta con transporte para llegar a la atención y ofrecer alternativas de horario que le permitan ajustarse a sus posibilidades.

Es recomendable coordinar con la municipalidad el transporte adaptado para quienes lo requieran. Aunque el equipo de salud no puede resolverlo de manera directa, si el usuario/a informa de algún problema de accesibilidad en el trayecto, esto debe ser comunicado a la dirección del centro para que el problema sea transmitido a las instancias estatales correspondientes con miras a su solución.

- Aprender de tecnologías de apoyo. Cuando no se tiene experiencia de interacción con personas con discapacidad motora, es fácil pensar que tal o cual cosa no puede hacerse, porque la persona no lo logra de manera autónoma ni de la forma típica, pero sí lo hace utilizando tecnologías de apoyo. Un equipo de salud que conoce las tecnologías de apoyo enriquece sus posibilidades de respuesta, eleva la calidad de la atención de sus usuarios/as, e incluso puede fortalecer su percepción de eficacia profesional.

Se recomienda, entonces, informarse sobre la existencia de mobiliario e implementos con diseño universal, conocer las tecnologías de apoyo disponibles y visibilizar su existencia en instancias participativas locales que aborden la mejora continua en la atención en salud. Los terapeutas ocupacionales tienen amplios conocimientos en este tema, por lo que pueden ser los mejores referentes del equipo para apoyar el desarrollo de competencias en este ámbito.

- Sistematizar las buenas prácticas de atención inclusiva y participar en la creación de protocolos. Considerando que para muchos profesionales de la salud la atención de personas con discapacidad motora no es algo frecuente, es importante recoger las experiencias exitosas de atención para que puedan ser de utilidad en el futuro. También es relevante discutir en equipo acerca de atenciones que no lograron ser inclusivas, para detectar los errores y evaluar las oportunidades de mejora. Escuchar a los usuarios/as, pedir su retroalimentación y sus sugerencias enriquece esta etapa y permite visibilizar acciones que hayan tenido impacto en ellos.

Las buenas prácticas también incluyen la recolección de experiencias cotidianas exitosas en el ejercicio de la maternidad o paternidad presentadas por usuarios/as y que el equipo integre como un conocimiento valioso para transmitir a otras personas que enfrenten situaciones similares. Todo esto, si se hace con base en la normativa legal (descrita al inicio de esta guía) y otros recursos, puede facilitar la creación de guías locales de buenas prácticas en una primera etapa y, de manera más amplia, de protocolos de atención inclusiva, compartidos con usuarios/as, y que permitan delimitar sus deberes y derechos durante los procesos de atención, así como las vías para informar o denunciar en caso de que estos sean transgredidos. El “Modelo de protocolo para la maternidad de mujeres con Discapacidad” (Cisternas, 2022) y el proyecto del cual forma parte esta guía pueden aportar a la generación de tales protocolos.

Fortalecer las competencias profesionales para una atención

inclusiva

- *Conocer, difundir y aplicar las regulaciones vigentes en materia de atención inclusiva en salud.* Cada profesional, de manera individual y como miembro de un equipo de salud, debe conocer las regulaciones vigentes en materia de atención inclusiva, incluyendo toda la normativa que se presenta en la sección 1.1 de esta guía. Generar espacios locales de reflexión en reuniones técnicas y clínicas, en los que se discuta el impacto de la legislación vigente en el ejercicio profesional, es una oportunidad para fomentar la mejora continua en competencias de atención inclusiva basadas en el reconocimiento de los derechos de usuarios/as a una atención digna y de calidad.
- En equipo, elaborar un registro de las buenas prácticas y darlo a conocer. Para evitar que la atención se haga desde la improvisación y aprovechar los aprendizajes propios y de otros miembros del equipo, se recomienda establecer un registro de experiencias exitosas de ajustes frente a barreras detectadas en este proceso,

ya sean asociadas a la infraestructura local, al mobiliario o a las adaptaciones técnicas durante la atención, favoreciendo una mejor respuesta en atenciones futuras.

- Crear un espacio de reflexión en torno a la atención inclusiva. Es recomendable instaurar, en reuniones periódicas, un espacio seguro donde quienes integran los equipos puedan reflexionar acerca de las barreras actitudinales, creencias y sesgos que pudieran influir en las interacciones que se establecen con personas con discapacidad motora, y cómo dichas interacciones pudiesen afectar la atención de salud que se les otorga. En particular, identificar eventuales sesgos frente al ejercicio de su sexualidad, la expresión de su erotismo, la decisión de maternar o paternar, y el estilo de crianza que decidan adoptar los usuarios/as.
- Llevar un registro de las modificaciones u omisiones en los procedimientos estándar. Se sugiere registrar en la ficha clínica de las usuarias cuando no se haya podido realizar algún procedimiento de rutina, los motivos por los que esto ocurrió y las alternativas que se tomaron para recabar la información faltante. Siempre se debe informar a los usuarios acerca del procedimiento que no se ejecutó.
- Ampliar el conocimiento sobre un caso determinado desde la atención multidisciplinaria. Es importante coordinarse con profesionales del mismo centro con el fin de comprender las mejores estrategias para entregar una atención ajustada a las necesidades de cada usuaria/o, así como contactar a profesionales tratantes de otros centros de salud que pudieran brindar información adicional sobre el caso de una usuaria, con previa autorización de ella y manteniéndole siempre al tanto de estas conversaciones con otros colegas.
- Consultar sobre posibles ajustes de las tecnologías de apoyo. En cada uno de los controles prenatales y de postparto, es importante preguntar a las usuarias por los efectos de los cambios corporales secundarios al proceso reproductivo y sobre las nuevas actividades

de crianza, y también consultar si ha surgido la necesidad de hacer algún ajuste o cambio en la funcionalidad de las prótesis u otras tecnologías de apoyo que usen. Esto, para detectar de manera temprana eventuales lesiones o cambios de posición que pudieran generar complicaciones a mediano plazo. Asimismo, es fundamental coordinar y derivar de manera eficaz y eficiente con otros tratantes estables, como fisiatras, kinesiólogos y terapeutas ocupacionales, para las intervenciones que se requieran en esta etapa.

- No patologizar el proceso de embarazo y parto de las madres con discapacidad. Se recomienda realizar una atención durante el proceso reproductivo que sea pertinente a las necesidades reales de esta madre, y que se discutan y programen con tiempo, y en conjunto con ella, los eventuales ajustes a los apoyos que use. Asimismo, se espera que la derivación a la consulta de especialista en alto riesgo obstétrico y perinatal sea pertinente, pero que no se asuma que la sola presencia de una discapacidad motora es indicación imperante de opciones como la cesárea.

Contar con miembros del equipo capacitados en técnicas de transferencia

- Para lograr una atención inclusiva, el equipo de salud debe contar con integrantes debidamente capacitados en brindar apoyos físicos durante la atención y en usar de modo correcto las tecnologías de apoyo (por ejemplo, las tablas de transferencia). Esto, con el fin de resguardar la seguridad tanto de la usuaria/o con discapacidad motora como del miembro del equipo en cuestión. A continuación, se entregan algunas recomendaciones generales sobre el apoyo durante las transferencias, **que no reemplazan la capacitación formal.**

Antes de iniciar una transferencia

- Es importante tener claro que las personas con discapacidad motora usan diferentes técnicas de transferencia, las que dependen de su condición física y de la de quienes le asisten habitualmente en este proceso, como también de los recursos o ayudas técnicas que utiliza para ello.
- Al hablar de transferencias, consideramos principalmente a personas con discapacidad motora usuarias de sillas de ruedas, que se mueven desde ella hacia otro dispositivo de posicionamiento, como por ejemplo una cama, un sillón, otra silla, un vehículo, un inodoro, entre otros. En el contexto de esta guía se aborda la transferencia especialmente a las camillas ginecológicas y a otros dispositivos clínicos para la toma de exámenes gineco-obstétricos.
- Algunas personas con discapacidad física pueden realizar transferencias de manera autónoma sin requerir apoyos; algunas quizás necesiten ayudas técnicas para hacerlo, por ejemplo, un bastón o un andador para ponerse de pie y transferirse. Otros usuarios/as tal vez requieran el apoyo de una persona que les asista, quien puede que use ayudas técnicas adicionales, como tablas o cinturones de transferencias. Cuando la transferencia implica un mayor desafío, es probable que se utilice una grúa de transferencia o se convoque a más de una persona para movilizar a la o el paciente.
- Hay personas que quizás realicen la transferencia en posición horizontal, de lado a lado, y otras que se pongan de pie y así se cambien de lugar.
- Considerando lo anterior, se recomienda plantearle las siguientes preguntas a la persona con discapacidad motora antes de proceder con la transferencia: “¿Podría explicarnos cómo realiza las transferencias?”, “¿Utiliza alguna ayuda técnica?”, “¿Requiere el

apoyo de otra persona?, “¿Cuál es la mejor forma de apoyarle?”. Es importante considerar también las aprensiones de la usuaria con discapacidad, ya que, si está siendo apoyada por primera vez por alguien a quien aún no conoce, puede existir mucha ansiedad y temor a una caída.

- Es importante tomar en cuenta también la propia contextura física, ya que para realizar las transferencias es importante tener estabilidad, equilibrio, fuerza y no padecer de dolores o afecciones, por ejemplo, en la espalda, caderas, rodillas, muñecas u otras partes del cuerpo.
- En el caso de que se tome la decisión de hacer una transferencia, hay que asegurarse de que todas las personas involucradas cuenten con zapatos antideslizantes, que la silla de ruedas tenga los frenos activados y que el sitio de destino también esté fijo y no corra el riesgo de moverse.
- Se debe considerar abrir o retirar los apoya piés de la silla de ruedas si es necesario.
- Es importante consultar también a la persona que será transferida si tiene algún dolor o alguna afección que le pudiera limitar durante la transferencia. Para ello, se debe recopilar la mayor cantidad de información posible antes de ejecutar el movimiento.
- Siempre se debe contar con el consentimiento de la persona con discapacidad motora para realizar la transferencia.

Durante la transferencia

- Si se trata de transferencias de una camilla a otra, estas usualmente se realizan con sábanas o sabanillas que facilitan la movilización de la persona, y son actividades habituales que realizan los técnicos de nivel superior.

- Si el traspaso es desde una silla de ruedas a otro lugar o dispositivo en posición horizontal, se recomienda subir el apoyabrazos de la silla de ruedas y despejar también el espacio lateral de la ubicación de destino. Algunas formas de hacer la transferencia son:
 - Posicionarse de frente, y que los pies de la usuaria con discapacidad motora apunten hacia el lugar de destino. Luego, tomarla de la cintura con fuerza, alzarla y trasladarse hacia el otro sitio. Lo ideal es efectuar esta acción con un cinturón o con una tabla de transferencia. Se debe evaluar, junto con la persona que será transferida, si es realmente necesaria esta transferencia, para evitar ejercer presión en el abdomen de la mujer si está embarazada.
 - Otra forma de hacerlo es entre dos personas. Una de ellas se ubica detrás de la persona en silla de ruedas y la toma por las axilas, mientras la segunda persona la toma por las piernas y caderas, y juntas hacen el traspaso a la posición horizontal. Es importante que esta técnica se aplique en personas con discapacidad motora sin riesgo de lesión en los hombros, o que tengan suficiente fuerza para mantener los brazos cerrados y evitar que se abran en el momento de hacer el movimiento.
- Si el traspaso se efectúa con una usuaria embarazada con posibilidad de que se pueda sostener de pie con ayuda, se debe considerar lo siguiente:
 - Si la persona es autónoma, hay que apoyarla tal como ella lo haya indicado; por ejemplo, facilitando el brazo para que se sostenga.
 - Si la persona usa una ayuda técnica, como un bastón o andador, también hay que apoyarla como ella lo indique, por ejemplo, evitando que la ayuda técnica se desplace.
 - Si la persona requiere un apoyo mayor, lo que se suele hacer para ayudarla a ponerse de pie —siempre considerando lo que se haya acordado con ella previamente— es alzarla desde la cintura,

idealmente con un cinturón de transferencias; si es necesario, hay que alzarla para trasladarla al lugar nuevo. No se recomienda esta acción si la persona está embarazada, para evitar ejercer presión sobre el abdomen.

- En el caso de que la persona en silla de ruedas tenga dificultades durante la transferencia, se sugiere usar una grúa de transferencias, pero teniendo precaución con la posición que tendrá en el arnés, para evitar, por ejemplo, presionar el abdomen si se trata de una embarazada.
- De manera transversal, es importante tener en cuenta la presencia de más personas, para que puedan apoyar en el caso de que exista un desbalance hacia los costados si la usuaria o el usuario tiene bajo control de tronco, o en otra situación que pudiera darse.
- En el caso de que se genere una caída, no se debe levantar a la persona con discapacidad de inmediato; primero hay que asegurarse de que sus extremidades y cabeza estén extendidas, identificar si hay dolor o indicios de fractura y, de ser así, activar los protocolos internos.

Posterior a la transferencia

- Asegurarse de que la persona con discapacidad se encuentre estable en la nueva posición, sin riesgo de desplazarse hacia adelante ni hacia los lados.
- Consultar a la persona si necesita algo adicional para su comodidad.
- Mantenerse a su lado como mecanismo de apoyo si existiera riesgo de caída, en el caso de que la persona con discapacidad tenga bajo control de tronco.
- Ordenar las ayudas técnicas utilizadas.

Promover una comunicación respetuosa, en un espacio de confianza que asegure el resguardo de la intimidad

Ajustar el estilo de comunicación con los usuarios/as. Si la discapacidad motora incluye dificultades para la comunicación verbal y hay algo que no se le ha entendido a la persona, se sugiere solicitarle de manera amable que repita la información. Esto, para cerciorarse de que está recibiendo el mensaje de manera correcta, y así comprender la vivencia que está teniendo el usuario/a con discapacidad.

Formular preguntas que puedan ser contestadas de manera dicotómica —es decir, con un “sí” o un “no”— puede ayudar a aclarar ciertos puntos, provocando una menor fatiga para el usuario/a. Cuando una persona que no se expresa mediante el habla, se aconseja utilizar tecnologías como tableros de comunicación o recurrir al apoyo de profesionales como fonoaudiólogos, cuando se requiera (Maxwell, 2009).

- Preguntar aspectos específicos de la situación de discapacidad que permitan un mejor ajuste en la atención. El concepto de discapacidad motora es amplio, por lo que aclarar si la usuaria tiene menor fuerza en una extremidad, espasticidad, menor sensibilidad u otras características específicas puede ayudar a hacer ajustes más precisos, evitar dar instrucciones inadecuadas y prevenir situaciones de riesgo durante la atención. No se debe asumir a priori la condición física o las capacidades de la persona.

Asimismo, es importante conocer si la usuaria tiene otro tipo de limitaciones o discapacidades, además de la motora, ya que, de ser así, se encontraría viviendo en situación de discapacidad múltiple, y el equipo de salud debe estar preparado para apoyar a esta persona en todos sus tipos de dependencia (Ministerio de Salud Pública, 2020).

- Privilegiar la comunicación de frente, a la altura de la persona con discapacidad motora. Al interactuar con usuarios en silla de ruedas, es recomendable sentarse en una silla que permita quedar a la misma altura de la persona atendida para poder entablar una comunicación de frente. Esta posición también ayuda a escuchar mejor si el usuario/a se comunica con un volumen de voz bajo o presenta dificultades de articulación que pudieran afectar la comprensión. Si es usuaria de silla de ruedas, se sugiere que el personal administrativo o de salud esté a una altura no mayor a 0,8 metros del nivel del suelo (Ciudad Accesible, 2021).
- Incorporar acuerdos de comunicación con la madre o con el padre con discapacidad. Es importante generar un espacio en el que el profesional pueda hacer preguntas adicionales sobre aspectos de los que se tenga menos información, se acuerden conceptos para nombrar la situación de discapacidad de la manera que sea más cómoda para el usuario/a, se explique el impacto de la situación de discapacidad en el proceso de atención en salud y se atiendan sus dudas o temores.
- Discutir con tiempo sobre los ajustes y apoyos que requieren los padres con discapacidad motora. Como se describió en la sección anterior, la participación y las necesidades de los padres con discapacidad motora pueden quedar invisibilizadas en los procesos de atención, tanto en las etapas de embarazo y parto como en la crianza temprana, incluyendo la participación en controles y ecografías en el parto y parto, en el proceso de vinculación con su hijo/a y en las actividades de cuidado. Esta invisibilización puede surgir tanto desde el equipo de salud al no reflexionar sobre las necesidades de apoyo y ajustes que permitirían una participación plena como de parte del mismo padre o acompañante significativo, por sentirse incómodo al requerir recursos de tiempo y apoyo profesional para él.

En base a la experiencia relatada tanto de usuarios/as como de

profesionales, se recomienda a estos últimos ser explícitos en que quieren propiciar su participación. Por lo tanto, se sugiere programar tiempo para ellos, conocer sus necesidades, conversar varias veces sobre el tema, contarles qué podrán hacer e, incluso, qué no.

- Resguardar la intimidad de la atención cuando hay acompañantes. En situaciones como los exámenes ginecológicos, se sugiere pedir a la persona acompañante que salga del box o se ubique en un lugar de manera que se resguarde la intimidad de la persona examinada. Asimismo, aunque la persona que acompaña suele cumplir un rol de apoyo fundamental, es importante ofrecer espacios donde la madre con discapacidad motora pueda estar sola y hacer preguntas o hablar de temas confidenciales.
- Mantener una comunicación directa con la persona y redirigir la comunicación o verificar la información con la usuaria/o si la persona acompañante responde. Es fundamental dirigir siempre la comunicación a la persona atendida, asegurarse de que sea ella la que responda las preguntas y evitar que sea el o la acompañante el que lo haga, a menos que la madre o el padre lo solicite o lo autorice.
- En los controles pediátricos, se sugiere abrir la conversación hacia los ajustes que madres y padres con discapacidad motora están requiriendo en su vida cotidiana (implementos, adaptaciones de bajo costo, etcétera); así como, las actividades en las que pueden estar viviendo dificultades, las necesidades que no estén pudiendo satisfacer, las estrategias para enfrentar situaciones de urgencia, entre otros, con el fin de ofrecer apoyos desde un equipo multidisciplinario, incluyendo el apoyo psicológico, si se requiere. Esta información permite conocer la realidad de la familia, pero también entrega al profesional conocimientos sobre prácticas exitosas que luego puede compartir con otros usuarios/as en

situaciones similares.

- Refuerzo de las capacidades y apoyo para el empoderamiento en el rol de madre o padre. La interacción con profesionales de la salud es una instancia en la que las madres y los padres pueden sentirse acompañados, pero también evaluados en su desempeño. Por ello, explicitar los aspectos que están siendo logrados de manera adecuada puede ser de gran riqueza en la construcción de la imagen parental, en particular si se están realizando las actividades de cuidado con estrategias diferentes, pero igualmente eficaces.
- Respeto con la manipulación de las tecnologías de apoyo. Es importante crear el hábito de pedir autorización a la usuaria/o antes de mover o manipular sus tecnologías de apoyo —como bastones o sillas de ruedas—, en especial si se dejan fuera de su alcance, además de indicarle dónde quedarán estos implementos y de asegurarse de que vuelva a tener acceso a ellos a la brevedad, debido al efecto que esto tiene en su autonomía.

Detalle de recomendaciones según necesidades usuarias durante cada etapa del proceso reproductivo y de crianza temprana

Atención durante la etapa preconcepcional

- En controles de atención de salud preconcepcional, consulte por los deseos reproductivos del usuario/a consultante en el corto y largo plazo.
- Valore el interés del usuario/a de planificar su embarazo y otorgue espacio para plantear y resolver las dudas y aprehensiones que tenga.

- En esta asesoría, esté atento/a a sus propios prejuicios respecto a la maternidad/paternidad de personas con discapacidad, mantenga una actitud respetuosa y no enjuiciadora, considere la perspectiva de derechos y evalúe si necesita discutir el caso con su equipo para otorgar una mejor atención.
- Decida en conjunto con la usuaria el momento más adecuado de suspensión de su método anticonceptivo.
- Durante la atención, otorgue información que usted maneja con seguridad, indique la información que desconoce y tome acuerdos con el usuario/a para recolectar información adicional con otros especialistas si no tiene las respuestas o para derivar a profesionales con mayor experiencia en atención de personas con discapacidad motora, si corresponde.
- Informe sobre los talleres de salud sexual y reproductiva disponibles en su centro de salud y sobre recursos en línea del sistema de salud pública u otras fuentes confiables que aborden el tema de la maternidad y paternidad de personas con discapacidad.
- Si usted está realizando una asesoría preconcepcional, considere que la información que entregue en esta atención puede ayudar a usuarios/as a responder dudas de su núcleo cercano. Explique de la forma más clara posible, de modo que esta información pueda ser transmitida fácilmente por el usuario/a a otras personas.
- Sea receptivo a la cantidad y profundidad de información que requiere la persona en cada atención. Algunas personas podrían sentirse abrumadas y preferir ir avanzando poco a poco con la resolución de dudas. Otras podrían sentir ansiedad de no poder retener toda la información que se le está entregando. Explique las formas de obtener información complementaria si lo requiere (por ejemplo, mediante una nueva cita) y promueva el acuerdo, desde

el inicio, de como registrar la información relevante durante la atención, ya sea dando tiempo a la persona para que lo realice por sí misma, usando tecnologías de apoyo si lo requiere, o que usted o la persona acompañante tome notas.

- Las dudas y aprehensiones podrían ir más allá del ámbito médico y pueden implicar el enfrentarse a la experiencia de la maternidad/paternidad. Ofrezca la derivación a psicólogo/a para apoyar esta etapa del ciclo vital, desde un abordaje preventivo.
- Si se detectan problemas de fertilidad, otorgue información respecto de todos los tratamientos de apoyo a la fertilidad disponibles, los cuales se encuentran disponibles tanto para el servicio público como privado.

Atención durante la etapa prenatal

- Conozca los espacios accesibles de su centro de salud, de modo que pueda programarse el uso prioritario de box que cuenten con mobiliarios como camillas de altura regulable cuando atiende a una persona con discapacidad motora.
- Al iniciar la atención, pregunte directamente en qué aspectos la usuaria requiere asistencia y evalúe si usted puede entregarla o si requerirá apoyo de otro miembro del equipo.
- Sea transparente respecto de su experiencia con usuarios/as con discapacidad y con el tipo de discapacidad de la persona que atiende.
- No tema a realizar las preguntas que requiera sobre la situación de discapacidad para entregar una mejor atención. Más allá del diagnóstico, comprender aspectos como el nivel de movilidad, sensibilidad, control, fuerza o espasticidad corporal, entre otros aspectos, puede permitir comprender mejor los apoyos que la

persona requiere, dar instrucciones realizables y reducir situaciones de riesgo durante la atención.

- Pregunte si la usuaria cuenta con un equipo médico estable (neurólogo, fisiatra, kinesiólogo, etc.) que haga seguimiento de los aspectos médicos de su discapacidad. Pregunte sobre las opciones para establecer contacto y coordinarse.
- Si el embarazo no fue planificado, considere que ciertas recomendaciones entregadas en el punto anterior (etapa preconcepcional), podrían ser requeridas cuando la persona confirma su embarazo. Ofrezca derivar a atención psicológica en caso que se requiera.
- Valore y estimule que el usuario/a tenga una actitud proactiva y haga preguntas específicas respecto de la interacción entre la situación de discapacidad y el proceso de embarazo.
- Las mujeres que utilizan tecnologías de apoyo personales como prótesis, pueden requerir de ajustes y seguimiento ya que los cambios corporales pueden generar que cambie el eje de equilibrio o la necesidad de ajustar el calce. Si usted hace el seguimiento prenatal de una mujer embarazada usuaria de prótesis, pregunte regularmente sobre esta situación, indague sobre dolor o lesiones por presión, especialmente debido al aumento natural de peso por el embarazo. Pregunte si cuenta con un profesional tratante estable (fisiatra, traumatólogo o técnicos protesistas) que esté haciendo seguimiento de sus necesidades en esta etapa. Si no es el caso, derive a un especialista que pueda cumplir este rol.
- En el proceso de vestirse y desvestirse para el control de salud, considere que las embarazadas usuarias de prótesis podrían requerir más tiempo, particularmente si estas tecnologías de apoyo no están ajustadas a sus necesidades actuales.
- Procure cumplir al máximo con los procedimientos habituales de

un control prenatal de calidad, busque alternativas y opciones compartidas con los usuarios/as para aquellos procedimientos que resulten más difíciles, como por ejemplo el peso de la embarazada en cada control.

- Los usuarios/as podrían requerir una mayor planificación para asistir a los controles, por la gestión del transporte y quien acompañe. Facilite esta organización estableciendo un calendario de citas si se lo solicitan.
- En cada control, revise las barreras que podrían presentarse al control siguiente en procedimientos estándar como ecografías, pesaje, etc. con el fin de poder tomar acciones preventivas, incluyendo la disponibilidad de personal, tecnologías de apoyo, o box adaptados o más amplios.
- Considere que alguna usuaria podría faltar a una cita por problemas de accesibilidad que no le permitan llegar al box de atención. Ante una inasistencia, siempre infórmese de lo que puede haber pasado y coordine con el equipo acciones remediales.
- Considere que en algún momento del embarazo podría requerirse atención domiciliaria. Infórmese con su equipo de las posibilidades del centro de ofrecer esta atención para programarse con tiempo.
- Involucre desde el inicio al padre o acompañante para favorecer su participación activa tanto para la asistencia técnica, como para la participación activa y vivencia propia en el proceso.
- Acuerden los roles y límites del acompañante y valide su derecho a contar con adaptaciones si es el que presenta algún tipo de discapacidad.
- Fomente que la pareja de usuarios participen de los Talleres Prenatales ofrecidos por Chile Crece Más, para tener una información más detallada de los procedimientos de la etapa de parto y parto y así discutir juntos sobre las barreras que pueden

presentarse, las técnicas que pueden adaptarse y las tecnologías de apoyo que pudiesen facilitar el proceso.

- Otorgue información y evalúe pertinencia para la toma de decisiones compartidas con respecto a la vía de parto más adecuada a la condición y origen de la discapacidad motora. Del mismo modo, anticipe la decisión del tipo de anestesia que pudiera requerir en el trabajo de parto y parto. No descartar a priori el uso de anestesia peridural si no se cuenta con la información suficiente. Solicite colaboración de especialistas en el tema para asistir en la toma de decisiones de parte de la usuaria y del mismo modo para integrar a los especialistas en la preparación para el parto vaginal.
- En complemento, informe de la existencia de una visita programada al servicio de maternidad en el marco de los talleres Chile Crece Más y fomente que la usuaria y su acompañante participen de esta, para identificar oportunamente problemas de accesibilidad y necesidades de ajustes.
- Refuerce en cada control prenatal el contenido educativo relacionado a los signos de alarma, como también los de inicio de trabajo de parto.
- En los controles cercanos al término de la gestación, eduque a la madre sobre el ingreso a la maternidad y los procesos tanto administrativos como clínicos relacionados a este.

Atención durante el pre parto, parto y puerperio

- Al ingreso de la usuaria y su acompañante significativo a la **unidad de pre parto**, identifíquese con su nombre, cargo y el rol que desempeñará en la atención de su parto.
- Resuelva dudas y/o preocupaciones que pueda presentar la usuaria y su acompañante significativo en cuanto el proceso de atención de parto.

- Resuelva dudas y/o preocupaciones que pueda presentar la usuaria y su acompañante significativo en cuanto a los temas administrativos de atención de parto.
- Adapte la unidad de parto según los requerimientos del acompañante en caso de que este presente una discapacidad motora.
- Informe a la usuaria y a su acompañante significativo sobre sus derechos: ser tratada con respeto, ser llamada por su nombre social, informar sobre los procedimientos a realizar, analgesia del parto, acompañante durante toda la atención del proceso de parto (ley Mila).
- Programe de manera oportuna la visita precoz del anesthesiólogo para que junto al equipo de salud y con la pareja de usuarios, se decida sobre la mejor forma de alivio del dolor farmacológico, de acuerdo al tipo y origen de discapacidad motora.
- Consulte a la usuaria sobre las características de su discapacidad motora; indague sobre su sensibilidad, nivel de fuerza, control motor, espasticidad u otras características de su funcionamiento. Socializar estas características con el resto del equipo de salud, con el objetivo de programar instrucciones y adaptaciones a sus necesidades de forma digna y respetuosa.
- Evalúe en conjunto con la usuaria su capacidad para realizar ejercicios de relajación, técnicas de respiración, técnicas de respiración y esfuerzos de pujo, según las condiciones de la discapacidad y la etapa del trabajo de parto.
- Promueva la participación activa del padre o persona significativa, para que se involucre en su rol de acompañante y de padre aun en presencia de discapacidad motora
- Consulte a la usuaria si requiere de alguna asistencia especial

secundaria a su discapacidad. Así podrá planificar junto a su equipo quien la asistirá en estos cuidados.

- Resuelva dudas y/o preocupaciones que pueda presentar la usuaria y su acompañante significativo en cuanto a la atención de sus necesidades básicas, como lo son la alimentación, vestuario, entre otras.
- Consulte a la pareja de usuarios si diseñaron un plan de parto junto con su equipo de cabecera, de acuerdo al tipo de discapacidad de la mujer embarazada.
- Eduque a la usuaria y a su acompañante significativo sobre el contacto piel con piel y establecimiento precoz de la lactancia materna. Consulte si existe alguna adaptación que se deba realizar con relación a su discapacidad para resguardar la seguridad del proceso tanto para la madre, su hijo(a) y acompañante significativo.
- Resguarde la intimidad de la usuaria en todo momento, verifique que las partes del cuerpo en que la usuaria perciba menos sensibilidad siempre estén protegidas.
- Evite las indicaciones inapropiadas respecto de posición o movilidad en las que la usuaria pudiera tener dificultad para realizarlas.
- **Durante el parto y nacimiento**, mantenga informados a la madre y el padre de la evolución del proceso.
- Consulte a la usuaria sobre su comodidad en la camilla de parto. Apoye a la usuaria a adoptar la posición más cómoda para ella durante este periodo.
- Considere el ingreso a la sala de parto del acompañante usuario en silla de ruedas, informe de cómo vestirse, señale si es necesario higienizar las ruedas de la silla e indique un lugar donde pueda participar del evento sin interferir en los procedimientos. Procure ajustar la altura de la cama de parto para favorecer el contacto y el

apoyo del acompañante a la mujer en situación de parto.

- Incentive y aliente con el pujo si la usuaria está en condiciones de realizarlos, en su defecto guíe el pujo materno en aquellas madres que no pueden reconocer las contracciones ni la fuerza de la musculatura abdominal. En ambos casos, otorgue refuerzos positivos cuando se realicen de manera efectiva.
- Apoye a la madre y acompañante significativo en el establecimiento del contacto precoz, además de resguardar la seguridad de la escena durante todo momento; solicite apoyo del resto del equipo de salud de ser necesario, para que madre o padre con discapacidad motora puedan disfrutar de la posibilidad de vinculación física con su hijo/a.
- **Durante las primeras horas postparto**, considere que la usuaria puede tener una recuperación de anestesia diferente a la usuaria común, si el criterio de recuperación es la movilidad de ambas extremidades.
- Tenga presente que la unidad o sala de puerperio debe contar con un espacio adicional para la permanencia del padre o acompañante. Podría tratarse de un acompañante que asiste a la madre con discapacidad motora y realiza apoyo en la lactancia materna y cuidados básicos del hijo/a recién nacido; así como que tenga discapacidad motora, lo que significa contar igualmente con un espacio adicional para la silla de ruedas y de un sillón de descanso.
- Eduque y apoye a la madre sobre las actividades de autocuidado y de su recién nacido/a durante los primeros días de vida. De ser necesario, realice las adaptaciones en la sala que sean necesarias para el éxito de este proceso.
- Asista y supervise la técnica de lactancia respecto al acople y posición más cómoda para la madre y el hijo/a. Consulte a la usuaria por la existencia de dolor y/o incomodidad producto de su

discapacidad motora.

- Procure realizar rondas de visita más frecuentes en el caso de la madre con dificultad en la movilidad, particularmente de las extremidades superiores. Es posible que la madre requiera de apoyo continuo en las primeras 24 horas para amamantar o simplemente para acercarse y sostener a su hijo/a.
- En mujeres que han tenido un parto por cesárea, otorgue el acompañamiento necesario para los cuidados de la herida operatoria y eduque sobre la posibilidad de requerir asistencia para realizar las otras actividades de la vida cotidiana, tales como levantarse al baño, ducharse, incluso sondear en algunos casos.
- Revise y supervise que los apoyos técnicos utilizados para actividades de la vida cotidiana queden al alcance de la madre para que pueda desenvolverse con autonomía.
- Acuerde con la usuaria una manera de solicitar ayuda, mediante un timbre o similar, en caso de que no se encuentre con apoyo familiar o de la pareja.
- Prepare y eduque a la madre y padre para el alta: informe sobre los trámites administrativos, y especialmente en las actividades para el autocuidado en el hogar y los cuidados básicos del hijo/a recién nacido/a, tales como higiene, muda, limpieza del cordón umbilical, entre otros. Informe sobre el requisito del primer control postparto en su centro de salud y la necesidad de que asista con su acompañante.

En las atenciones de salud durante la crianza temprana

- Considere programar más tiempo de atención, especialmente en los primeros controles, donde será importante hacer preguntas adicionales y dar tiempo para realizar actividades aún no automatizadas como vestir, desvestirse o mudar al hijo/a lactante

durante el control. Pregunte a la madre qué apoyos requiere, ofrezca ayuda suya o de un miembro del equipo de salud y si asiste con una persona acompañante, acuerden los apoyos que dará durante la atención.

- En el primer control, además de consultar sobre el estado de recuperación puerperal, pregunte a la usuaria acerca de su estado general e indague si está teniendo dolores ante posiciones o actividades repetitivas como al mudar a su hijo/a. Consulte si se están usando las tecnologías de apoyo personales adecuadamente y si se están teniendo atenciones con especialistas como kinesiólogos, fisiatras o protesistas. Consultar tempranamente por estos aspectos puede evitar la cronificación de dolores o lesiones.
- Pregunte acerca de posibles dificultades en la lactancia e informe sobre técnicas compatibles con las necesidades de la usuaria, particularmente aquellas con afectación de extremidades superiores. Lograr un buen acoplamiento e identificar la posición más adecuada para amamantar, puede evitar se produzcan lesiones en el pezón y empeore el proceso de amamantamiento.
- Pregunte acerca de la eficacia de las técnicas de porteo que se están utilizando y asesore mostrando cómo hacer adaptaciones según las características físicas de quien porta al lactante. Recuerde que estas recomendaciones le serán igualmente útiles para el padre con discapacidad motora.

Investigue sobre adaptaciones en apoyos técnicos que pueda recomendar para resolver el crecimiento y aumento de peso del lactante. Por ejemplo, apoyados por un tercero, 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.

- Al hacer consultas específicas, considere que la información que está recibiendo no solo es útil para la atención de la usuaria actual, sino que le ayuda a comprender experiencias para mejorar la atención de otras madres y padres que presenten necesidades o características similares.
- Revise o recomiende la “Guía de prácticas inclusivas en salud: orientaciones para madres y padres con discapacidad motora” para conocer de tecnologías de apoyo y estrategias que pueden ser aplicables a la situación de la usuaria/o con quien está trabajando.
- Evalúe la derivación a terapeuta ocupacional para que la madre o padre con discapacidad motora pueda tener una asesoría más específica y práctica sobre adaptaciones en la realización de las actividades de crianza, que permitan el autocuidado y bienestar.
- Explore con la pareja de padres si cuentan con un plan para enfrentar emergencias en el hogar o respecto de la condición de salud de su hijo/a. Otorgue información sobre teléfonos de contacto rápido con el centro y recomiende que informe inmediatamente de su situación de discapacidad al llamar, para gestionar la asistencia que requiera tanto si se debe realizar una atención en el hogar como un traslado a un centro asistencial.

Refuerce al usuario/a el derecho de hacer valer su rol de cuidador principal en la atención de urgencias, tanto para tener una comunicación directa con los profesionales, como para ingresar a los espacios del centro a los que accederían padres y madres en la misma situación.

3. Conclusiones

La elaboración de esta Guía de Orientaciones ha sido parte de un trabajo colaborativo entre académicas, académicos, profesionales de la salud y madres y padres con discapacidad motora, que busca acortar la brecha de información de los profesionales de la salud para avanzar hacia un modelo de salud inclusivo que considere la diversidad de sus usuarios y sus familias. Esta guía invita a abandonar la perspectiva asistencialista para construir competencias que permitan a los profesionales abordar sus atenciones bajo un modelo centrado en los usuarios/as desde un enfoque de derechos.

Esta guía fue diseñada en complemento con la Guía para Usuarios y busca aportar desde la exploración de ambas perspectivas a una mejor comprensión de las necesidades y desafíos tanto de usuarios/as como de profesionales de la salud para participar de un modelo de salud inclusivo y equitativo que considere la diversidad de las personas usuarias y sus familias.

Las experiencias recolectadas mediante este proyecto muestran que en un sistema de salud sobrecargado, con recursos y tiempos limitados, se corre el riesgo de invisibilizar las necesidades de este grupo de la población. Esta sobrecarga afecta los tiempos y disponibilidad para comunicarse, coordinarse y ajustar procedimientos para hacerlos accesibles a la diversidad, pudiendo generar frustración tanto en usuarios/as, como en los miembros del equipo de salud. La proactividad y compromiso de profesionales, usuarios/as y familias permite hacer frente y cuestionar las barreras del sistema para encontrar maneras creativas de ofrecer y recibir una atención accesible y de buen trato.

Para cada profesional y equipo las experiencias exitosas con cada usuario/a permiten desarrollar habilidades prácticas, conocimientos y reconocer buenas prácticas que puedan replicarse con otros usuarios/as. Sin embargo, para ofrecer una atención inclusiva es necesario dar un paso más en la formalización de estas estrategias, mediante la elaboración de guías y protocolos de salud generales y locales desde un enfoque de derechos, que establezcan las bases para brindar una adecuada atención de personas con discapacidad motora por parte de los equipos de salud en el seguimiento del proceso reproductivo y crianza temprana.

Para ofrecer una atención inclusiva, profesionales y equipos de salud

deben reflexionar sobre sus propias creencias y prejuicios; asumir la falta de conocimientos, buscar activamente la capacitación y ver las atenciones como una oportunidad de aprendizaje y crecimiento profesional, donde se valoren las distintas formas de realizar actividades de cuidado es un proceso que deben realizar profesionales y equipos de salud. Su actitud puede contribuir a derribar estereotipos y sesgos sociales respecto de la sexualidad y la maternidad y paternidad de personas con discapacidad motora.

Este proyecto se concentró en la experiencia de atención en salud de madres y padres con discapacidad motora, durante el embarazo, parto y primer año de crianza. Sin embargo, como equipo consideramos que es importante seguir explorando estas necesidades en madres y padres con otras discapacidades o condiciones, así como explorar las experiencias de atención en salud de hijos/as de personas con discapacidad en la infancia y adolescencia, entre otras ramas que se desprenden de esta línea investigativa.

as de personas con discapacidad, entre otras ramas que se desprenden de esta línea investigativa.

4. Referencias bibliográficas

En esta sección se incluirá el listado de referencias bibliográficas utilizadas en la Guía, junto con enlaces para acceder a recursos digitales gratuitos sobre las temáticas abordadas.

- Corporación Ciudad Accesible. (2021). Ficha 11: Accesibilidad en oficinas de atención a público. <https://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2021/04/Ficha-11-Oficinas-de-atencion-a-publico-2021.pdf>
- Decreto 50, Modifica Decreto Supremo N° 47, de Vivienda y Urbanismo, de 1992, Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones en el sentido de Actualizar sus Normas a las Disposiciones de la Ley N° 20.422, sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. (21 de septiembre de 2015). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1088117>
- FUSA. (2022). Perspectiva de discapacidad en la atención de la salud sexual y reproductiva. <https://grupofusa.org/wp-content/uploads/2022/02/perspectiva-discapacidad-atencion-salud-sexual-reproductiva.pdf>
- 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 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, 2009 (ya estaba en la de usuarios); 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 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

Decreto 58. Ministerio de Salud. Aprueba Normas Técnicas para la Obtención de de Autorización Sanitaria de los Establecimientos asistenciales. (18 de Mayo de 2009) <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1002316>

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/PROCEDIMIENTOSPARALAATENCIONDELRECIENNACIDOFINAL02>

Ministerio de Salud. (2015) Guía Perinatal. https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/GUIA%20PERINATAL_2015_%20PARA%20PUBLICAR.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 Pública de Uruguay, 2020; https://inclusionydiscapacidad.uy/wp-content/uploads/2020/04/Recomendaciones-para-el-abordaje-de-la-salud-sexual_2020_web_accessible.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° 21.372. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/06/26052022-NT-Ley-21.372-Mila-Version-para-publicar-v2.pdf>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2017). Atención integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2023/01/Manual-atencion-SSSR-personas-discapacidad.pdf>

Ministerio de Salud Pública de Uruguay. (2020). Recomendaciones para el abordaje de la salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad. https://inclusionydiscapacidad.uy/wp-content/uploads/2020/04/Recomendaciones-para-el-abordaje-de-la-salud-sexual_2020_web_accessible.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. (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>

