

Guía 1: Etapa de embarazo

Maternidad y paternidad inclusiva



Financia:



Organiza:



Centro UC
Tecnologías de Inclusión
CEDETI



Autoras:

Jimena Luna Benavides
Polín Cecilia Olgún Rojas
Almudena Rascón Alcaina
Claudia Uribe Torres
María José Oyarzún
María José Valderas Solaligue
Karina Roco Anabalón

Diseño:

Seba Alfaro Juri
Arely Torres Barría

Ilustraciones:

Seba Alfaro Juri

Instituciones:

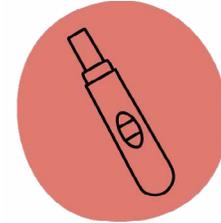
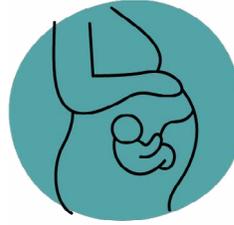
Centro de Desarrollo de Tecnologías
de Inclusión - CEDETi UC.
Centro Iberoamericano de Autonomía
Personal y Apoyos Tecnológicos - CIAPAT Chile.
Escuela de Enfermería de la Facultad de
Medicina Pontificia Universidad Católica
de Chile.

Consultora

Salud SexFem - Matronas Feministas.

Septiembre de 2022

Índice



Introducción	4
Posicionamiento de la iniciativa	8
Guía 1: Etapa de embarazo	10
1. Información general sobre la salud reproductiva	11
2. Planificación familiar	14
2.1 Consejería preconcepcional	17
2.2 Control preconcepcional	18
2.3 Crisis normativas y no normativas	20
2.4 Otros servicios de planificación familiar	22
2.5 Planificación familiar y personas con discapacidad	23
2.6 Análisis de investigación sobre planificación familiar	25
3. Etapa de embarazo	39
3.1 Atención prenatal	41
3.2 Etapas del embarazo	43
3.3 Embarazo y personas con discapacidad	49
3.4 Análisis de investigación sobre embarazo	50
4. Aborto	78
4.1 Aborto según origen del proceso	79
4.2 Aborto según condición legal	81
4.3 Aborto y personas con discapacidad	83
4.4 Análisis de investigación sobre aborto	85
5. Recomendaciones	87
5.1 Generales	88
5.2 Recomendaciones específicas	97
Referencias	101

Introducción

Iniciativa Maternidad y Paternidad Inclusiva

En Chile, el 20% de la población total tiene discapacidad, alrededor de 2.606.914 personas. En este contexto, las mujeres presentan mayor prevalencia de discapacidad comparada con los hombres: de la población total chilena, el 14,8% de personas adultas con discapacidad son hombres y el 24,9% son mujeres (Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS], 2015).

En la actualidad, las personas con discapacidad encuentran diversas barreras y discriminación que repercuten en su calidad de vida y participación en sociedad. Uno de los principales motivos de discriminación que viven las personas con discapacidad día a día es la negación de sus derechos sexuales y reproductivos, así como de su derecho a crear una familia. Existe el prejuicio de que las personas con discapacidad no están capacitadas para ejercer la maternidad o paternidad porque son “asexuadas” (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2016a). La principal consecuencia de este prejuicio es la situación de invisibilización de personas con discapacidad en las áreas de salud sexual y reproductiva, especialmente en el ejercicio de su derecho a ser madres y padres.

La variable discapacidad no es considerada en las estadísticas de salud sexual y reproductiva. Según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE, 2022), el número de nacimientos en 2020 fue de 194.952, en una proporción de 51,2% de hombres, 48,7% de mujeres, y 0,0% corresponden a sexo indeterminado, equivalente a 19 personas. Si bien hay estadísticas sobre la caracterización de las mujeres que han tenido hijos o hijas, ya sea por edad, residencia por región, e incluso profesión de las madres, no existen estadísticas sobre las mujeres que presentan algún tipo de discapacidad. Lo mismo sucede cuando se busca información respecto a la crianza en madres y padres con discapacidad. Esto es corroborado por el INE (2020), que, a través de una consulta vía transparencia, responde que no cuentan con dicha información. Este hecho muestra que la variable de discapacidad no es considerada en estadísticas de salud sexual y reproductiva.

En Chile, existen programas informativos para maternidad y paternidad, con guías e información disponibles para la población en general. Sin embargo, no existen programas específicos y accesibles que guíen a madres y padres con discapacidad de acuerdo a sus necesidades específicas, ni material de apoyo en el proceso de embarazo, nacimiento y crianza. Esto explica la falta de

información sobre temas de maternidad y paternidad en formatos accesibles, sobre especificaciones técnicas o recomendaciones asociadas a la discapacidad.

La falta de información y especificaciones tiene consecuencias en el proceso de embarazo, parto y crianza en padres y madres con discapacidad. Uno de los efectos de esta falta, es que muchas madres y padres con discapacidad tienen diferentes necesidades físicas y sensoriales, por lo que deben improvisar. Esta improvisación les permite aprender cuando pasan por estas etapas, pero previamente no cuentan con información ni orientaciones que se ajusten a sus necesidades específicas.

En este contexto surge la iniciativa “Maternidad y paternidad inclusiva”. Esta iniciativa tiene como objetivo entregar información y recomendaciones sobre maternidad y paternidad en las etapas de embarazo, nacimiento y crianza, orientadas a personas con discapacidad, considerando diversos formatos accesibles.

Esta iniciativa propone una serie de acciones que buscan:

1. Visibilizar la maternidad y paternidad de personas con discapacidad.
2. Generar información sobre temáticas asociadas a las etapas de embarazo, nacimiento y crianza en formatos accesibles.
3. Brindar orientación y recomendaciones específicas para madres y padres con discapacidad.

Durante el proceso de ejecución de la iniciativa se realizó la “Consulta Pública: Temas de interés en maternidad y paternidad de personas con discapacidad” (en adelante “consulta pública”), entre el 17 de marzo y el 29 de abril de 2022. Esta consulta estuvo dirigida a personas con discapacidad mayores de 18 años. Las preguntas trataban sobre las principales dudas o temas de interés en materia de maternidad y paternidad. Las respuestas permitieron orientar las temáticas a abordar en los materiales de difusión, de acuerdo a la factibilidad y alcance de la iniciativa.

Perfil general de personas que respondieron la Consulta Pública

Un total de 75 personas respondieron la consulta pública. De estas personas, el 54% tenía entre 30 y 45 años, y el 24% entre 18 y 29 años. Cabe destacar que un 69% de las personas que respondieron se identificaban como mujeres, un 22% como hombres y un 8% como personas no binarias. Además, el 55% de las personas que respondieron la consulta pública residían en la Región Metropolitana, el 11% en la Región del Biobío y el 9% de la Región de Valparaíso.

El 59% de las personas que respondieron la consulta pública indicaron que tenían discapacidad física, el 22% indicó que tenía otro tipo de discapacidad, el 12% señaló que tenían discapacidad visual, el 3% reporta discapacidad auditiva, y el 3% dice tener discapacidad física y otra discapacidad.

Además, se realizaron 15 entrevistas para recoger relatos de experiencias de maternidad y paternidad de personas con discapacidad, relevando los obstáculos y facilitadores que tuvieron en las etapas de embarazo, nacimiento y crianza, con el fin de visibilizar la temática. De manera complementaria, se recogieron relatos de expectativas de personas con discapacidad que no son padres o madres.

Perfil de personas que participaron en entrevistas individuales

En el marco de la iniciativa se realizaron 15 entrevistas a personas con discapacidad: 4 personas con discapacidad física, 6 personas con discapacidad visual y 5 personas con discapacidad auditiva.

De las 15 personas entrevistadas, 13 personas eran padres o madres, y 2 de ellas no tenían hijos ni hijas. De todas las personas entrevistadas, 10 personas se identificaban como mujeres, y 5 personas como hombres.

A partir de las temáticas más relevantes que surgieron de la consulta pública y las entrevistas individuales, el equipo generó material informativo digital y audiovisual relacionado con la maternidad y paternidad en términos generales,

considerando formatos accesibles. Este material cuenta con recomendaciones para el proceso de embarazo, parto y crianza de padres y madres con discapacidad física, auditiva y visual.

Con esta iniciativa se espera desmitificar los prejuicios que existen hacia las personas con discapacidad y reconocer los derechos sexuales y reproductivos y el derecho al ejercicio de la maternidad y paternidad de las personas con discapacidad.

Derechos de Personas con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad indica en su artículo 23° sobre el Respeto del Hogar y la Familia, en el inciso 1.b, que se debe garantizar el:

derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos. (ONU, 2006, p. 18)

Asimismo, en el artículo 25° la Convención insta a los Estados a ofrecer: programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población. (ONU, 2006, p. 20)

Este artículo también exige a los profesionales de la salud que: presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado. (ONU, 2006, p. 21)

Posicionamiento de la iniciativa

La presente guía considera el enfoque de derechos humanos como eje para desarrollar todos los materiales, y toma como referencia la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) como elemento fundamental para la elaboración de la información y recomendaciones, tanto a nivel formal como a nivel de contenido.

A nivel formal, el contenido se desarrolla y presenta de forma accesible, considerando los elementos necesarios para que todas las personas puedan acceder al texto: las guías cuentan con descripción de imágenes, con una versión en Lectura Fácil, el material audiovisual tiene interpretación en Lengua de Señas Chilena con subtítulos y tiene versiones en Braille disponibles en algunas bibliotecas y fundaciones para personas con discapacidad visual (ver micrositio maternidadypaternidadinclusiva.cedeti.cl).

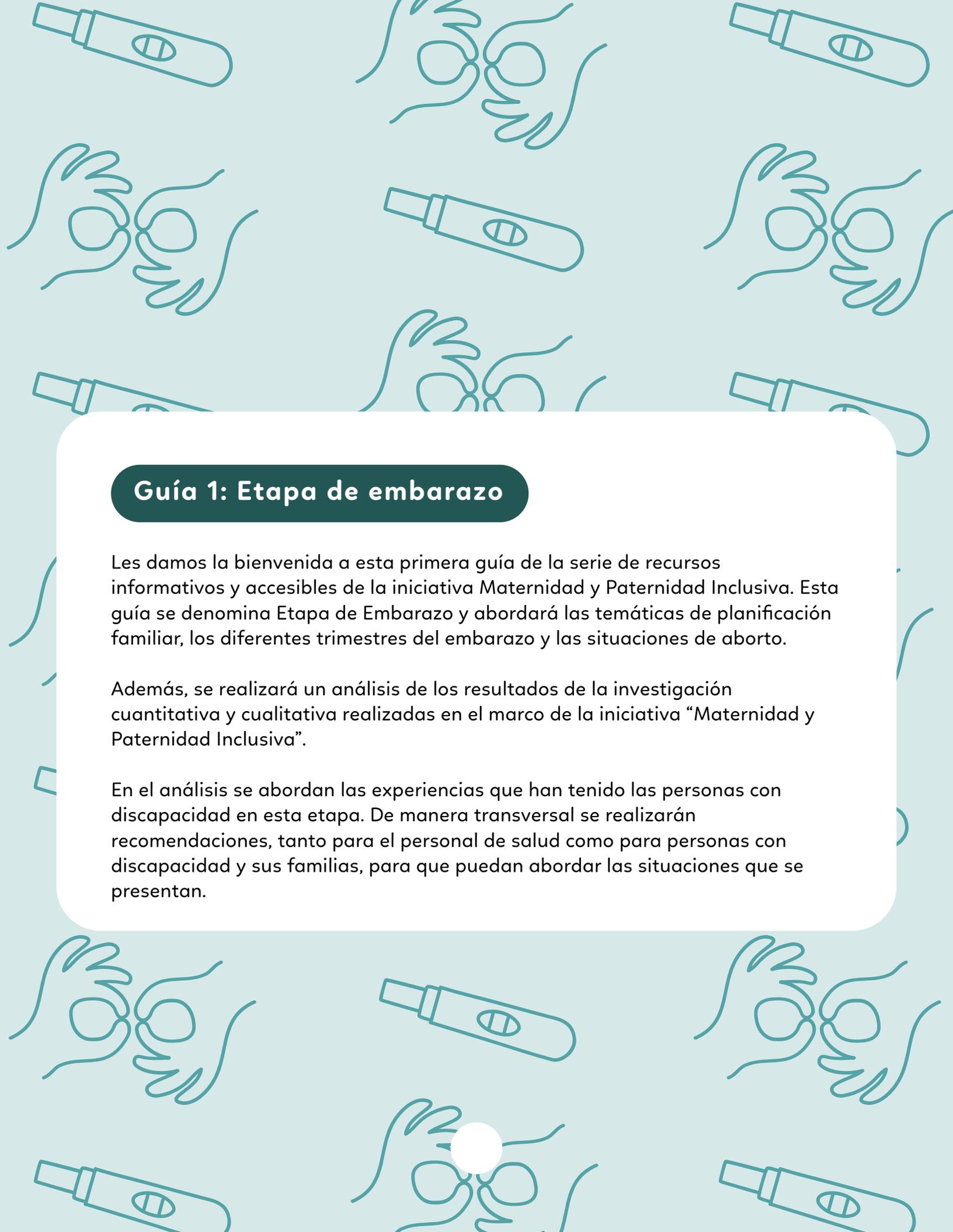
La perspectiva desde la que el equipo aborda esta iniciativa es la interseccionalidad. La interseccionalidad es una perspectiva de estudio que indica que cada individuo sufre opresión u ostenta privilegio en base a su pertenencia a distintas categorías sociales (Crenshaw, 1991). Por este motivo, a continuación, exponemos la posición de la iniciativa sobre las distintas categorías que se utilizarán en las guías.

Utilizaremos el término “persona con discapacidad” y sus variantes, para estar en línea con el enfoque de derechos humanos basado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Aunque existen otros conceptos ampliamente utilizados por la comunidad, este concepto representa de forma más adecuada a las personas con discapacidad en esta iniciativa.

Esta iniciativa ha sido desarrollada, desde su inicio, con perspectiva de género. La iniciativa responde específicamente a los derechos de las mujeres con discapacidad, y a sus derechos reproductivos y sexuales, por lo que considera el enfoque de género como un elemento transversal a todo el contenido.

Somos conscientes de que en la actualidad, los conceptos utilizados para nombrar a distintos colectivos están en continuo debate y que el lenguaje inclusivo es un elemento en constante avance, por lo que para hacernos cargo de la inclusión del colectivo LGBTIQ+, utilizaremos el concepto “persona embarazada” para referirnos a las mujeres, personas trans y/o no binarias que pasan por este proceso.

La iniciativa contempla las experiencias de personas con discapacidad durante los períodos de planificación familiar, embarazo, nacimiento y crianza. Esta iniciativa considera que el proceso biológico no puede separarse del proceso social. Por este motivo, plantea las experiencias biopsicosociales de las personas que viven el embarazo y parto, así como las experiencias biopsicosociales de sus acompañantes, si los hubiera, durante todo el proceso. Además, la iniciativa incluye como elemento central la corresponsabilidad familiar, que se entiende como la distribución familiar equilibrada de las tareas domésticas y del cuidado.



Guía 1: Etapa de embarazo

Les damos la bienvenida a esta primera guía de la serie de recursos informativos y accesibles de la iniciativa Maternidad y Paternidad Inclusiva. Esta guía se denomina Etapa de Embarazo y abordará las temáticas de planificación familiar, los diferentes trimestres del embarazo y las situaciones de aborto.

Además, se realizará un análisis de los resultados de la investigación cuantitativa y cualitativa realizadas en el marco de la iniciativa “Maternidad y Paternidad Inclusiva”.

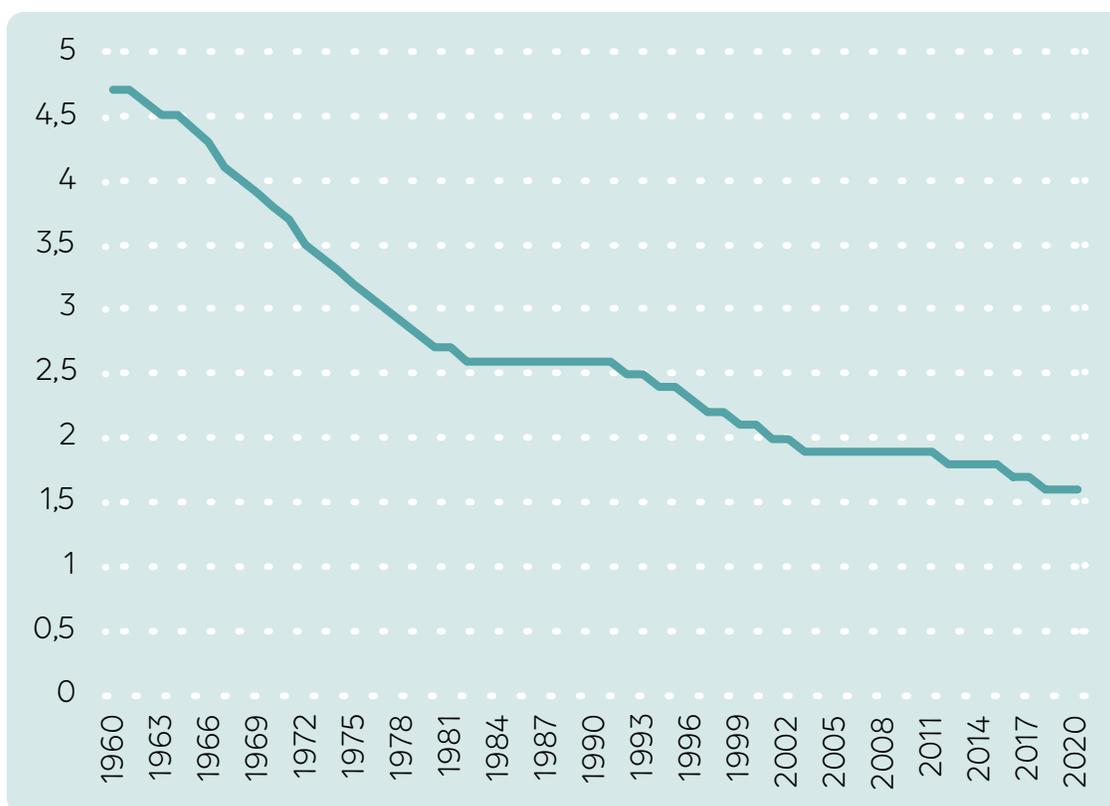
En el análisis se abordan las experiencias que han tenido las personas con discapacidad en esta etapa. De manera transversal se realizarán recomendaciones, tanto para el personal de salud como para personas con discapacidad y sus familias, para que puedan abordar las situaciones que se presentan.

1. Información general sobre la salud reproductiva

La tasa de fecundidad es el número promedio de hijos o hijas por mujer. Esta tasa ha experimentado un descenso importante en Chile en las últimas 7 décadas. De acuerdo con los datos del Banco Mundial (2022), las cifras de la tasa de fecundidad eran equivalentes a 4,7 hijos o hijas por mujer en el año 1960. Esta cifra descendió a 3 hijos o hijas en 1977, y se mantuvo con una cifra de 2,6 entre 1982 y 1991, llegando a 2 hijos o hijas en 2001. Desde 2018 se ha mantenido una tasa de fecundidad de 1,6 hasta el último registro de 2020. En la Figura 1 se puede apreciar la tendencia de la tasa de fecundidad desde 1960.

Figura 1

Tasa de fecundidad en Chile entre 1960 y 2020



Nota: Adaptado del gráfico Tasa de fertilidad, total (nacimientos por cada mujer) - Chile, por el Banco Mundial, 2022, sitio web

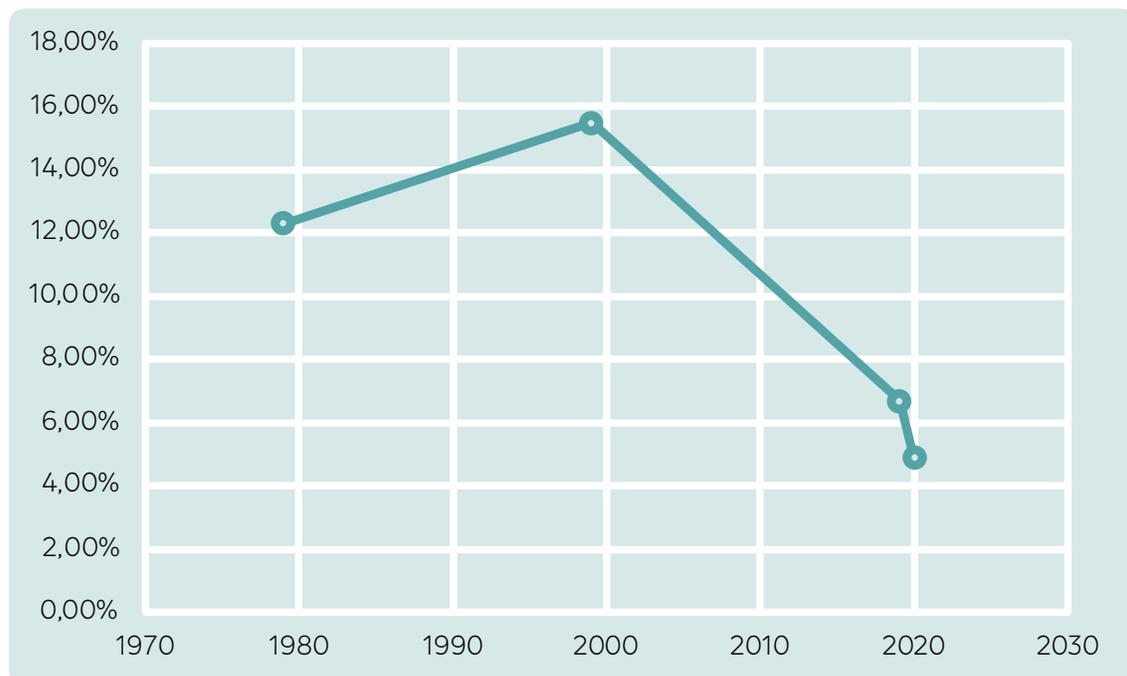
<https://datos.bancomundial.org/indicador/SP.DYN.TFRT.IN?locations=CL>

En Chile, la población femenina de entre 30 y 34 años, son las que aportan mayor nivel de fecundidad, equivalente al 27,8% del total de nacimientos de mujeres en edad reproductiva de 15 a 49 años (INE, 2022). Por esta razón, se dice que la fecundidad por edad en Chile es de “tipo tardía”. Esta gestación de predominio tardío podría tener múltiples explicaciones a nivel social. De acuerdo con la experiencia del equipo de consultoras, los motivos más frecuentes son el desarrollo profesional y la inserción en el mundo laboral de las mujeres, el alto costo de la vida, el acceso a anticoncepción e incluso el calentamiento global. Las personas jóvenes tienen una mayor conciencia de las dificultades de tener hijos y declaran no querer hacerse cargo a edades tempranas, dejando la maternidad y paternidad relegada por sobre los 30 años, lo cual se condice con los datos oficiales de fecundidad.

Asimismo, el embarazo en adolescentes constituye una prioridad a nivel de políticas públicas porque se asocia a riesgos sociales y de salud. En ese sentido, se observa un fuerte descenso del aporte a la fecundidad en Chile entre las edades de 15 a 19 años entre 1979 y 2020, reflejándose en distribuciones de 12,3% en 1979, de 15,5% en 1999, de 6,7% en 2019 (INE, 2021) y de 4,9% en 2020 (INE, 2022). En la figura 2 se aprecian los cambios en la tasa de embarazo adolescente.

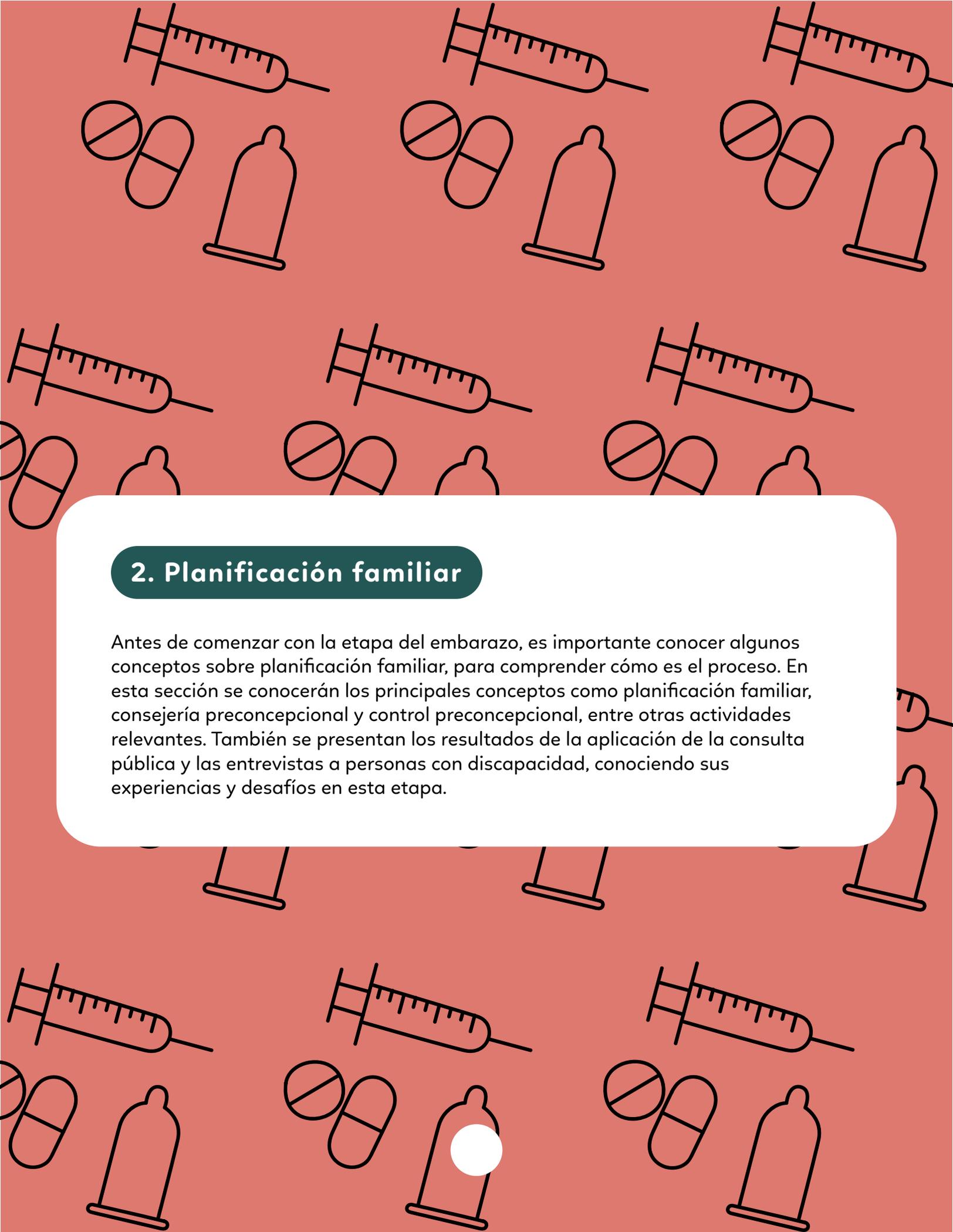
Figura 2

Gráfico de embarazo adolescente entre 1979 y 2020



Nota: elaboración propia con datos del Instituto Nacional de Estadísticas, 2021 y 2022.

En relación con la información sobre fecundidad de mujeres con discapacidad, no se ha encontrado información estadística. Luego de una consulta vía transparencia al Instituto Nacional de Estadísticas (INE) en 2020, este servicio responde que no cuentan con dicha información.



2. Planificación familiar

Antes de comenzar con la etapa del embarazo, es importante conocer algunos conceptos sobre planificación familiar, para comprender cómo es el proceso. En esta sección se conocerán los principales conceptos como planificación familiar, consejería preconcepcional y control preconcepcional, entre otras actividades relevantes. También se presentan los resultados de la aplicación de la consulta pública y las entrevistas a personas con discapacidad, conociendo sus experiencias y desafíos en esta etapa.

¿Qué es la planificación familiar?

Todas las personas tienen el derecho a decidir sobre cómo desarrollar sus propias vidas. La planificación familiar, también llamada regulación de la fertilidad, son las acciones que se realizan para cumplir con los derechos sexuales y reproductivos que tienen todas las personas. La planificación familiar permite decidir sobre cuándo ser madres o padres, cuántos hijas o hijos tener o no tener, y con quién tenerlos. Esta planificación se acompaña con profesionales de la salud que tienen preparación en este tema.

Los servicios de planificación familiar se guían por 9 principios de derechos humanos (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018), que son:

1. No discriminación.
2. Disponibilidad de información y servicios anticonceptivos.
3. Información y servicios accesibles.
4. Información y servicios aceptables.
5. Calidad.
6. Toma de decisiones informadas.
7. Privacidad y confidencialidad.
8. Participación.
9. Responsabilidad.

En Chile, la planificación familiar se rige según las Normas Nacionales sobre Regulación de la Fertilidad del Ministerio de Salud (MINSAL, 2018a). Entre otros objetivos, busca promover los servicios de regulación de la fertilidad desde el respeto de las personas, desde una perspectiva bioética, y considerando el enfoque de género y la calidad en la atención.

¿A quiénes se dirige la planificación familiar?

A todas las personas que quieran acceder a los servicios de planificación familiar o regulación de la fertilidad, ya sea en el sistema de salud público o privado.

En Chile, la Ley N°20.418 que fija Normas sobre Información, Orientación y Prestaciones en materia de Regulación de la Fertilidad, indica que “toda

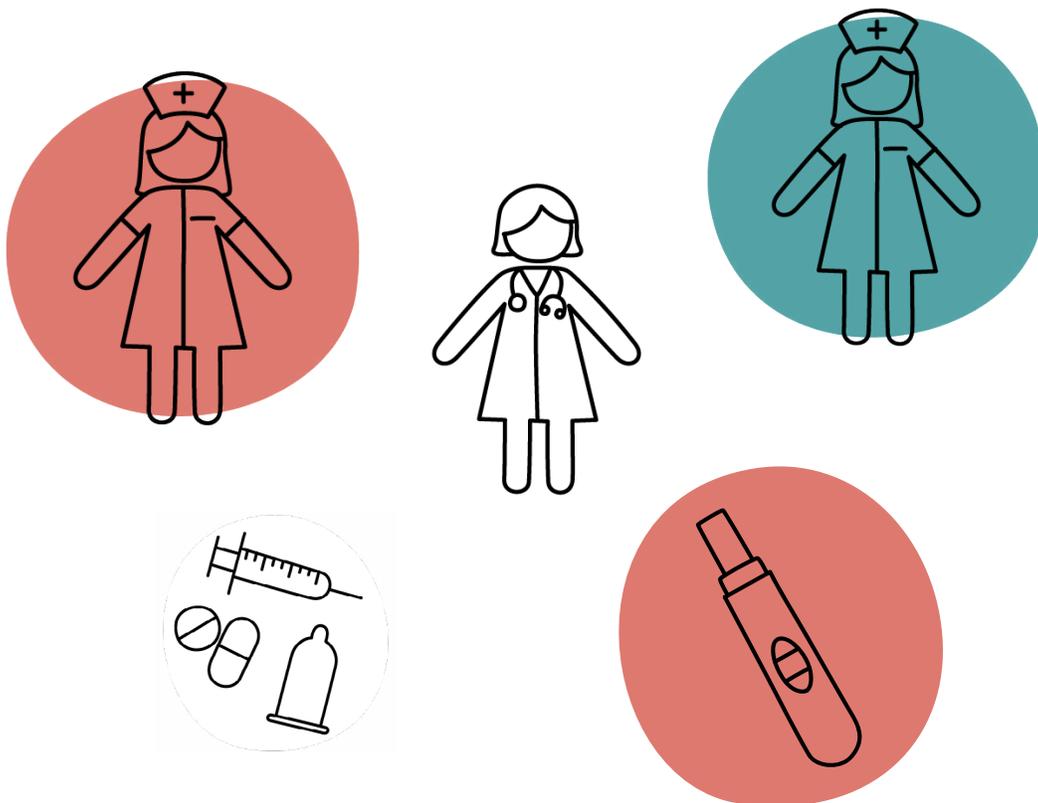
persona tiene derecho a recibir educación, información y orientación en materia de regulación de la fertilidad, en forma clara, comprensible, completa y, en su caso, confidencial” (MINSAL, 2010, p. 1).

Desde el enfoque de derechos humanos, específicamente bajo el principio de no discriminación, todas las personas deben poder acceder a la planificación familiar. Es decir, no se debe negar este tipo de atención a ninguna persona, ya sea por edad, discapacidad, identidad u orientación sexual, condición socioeconómica, entre otras.

¿Qué profesionales prestan la atención de planificación familiar?

La atención sanitaria sobre planificación familiar es realizada por profesionales médicos o médicas, así como por matronas y matrones. Ambos profesionales están facultados para actividades relacionadas con la planificación familiar y la salud sexual y reproductiva, pudiendo prescribir y recetar métodos anticonceptivos (MINSAL, 2021).

En Chile, las matronas y matrones realizan esta atención a personas con nulo o bajo riesgo. Los ginecólogos y ginecólogas suelen asesorar en casos donde exista una contraindicación médica o patologías asociadas.



2.1 Consejería preconcepcional

¿Qué es la consejería preconcepcional?

La consejería preconcepcional o de regulación de la fertilidad, se define como “la atención individual proporcionada a las personas, con el fin de entregar información clara, completa y oportuna, que les permita tomar sus propias decisiones en relación a la salud reproductiva, regulación de la fertilidad y métodos anticonceptivos” (MINSAL, 2018a, p.174). También es conocida como asesoría u orientación preconcepcional.

¿A quiénes se dirige la consejería preconcepcional?

Esta orientación es un proceso de comunicación e información que se realiza entre un profesional del área de la salud y una pareja, una mujer de manera individual o un hombre de manera individual. De este modo, la pareja, el hombre o la mujer pueden tomar una decisión consciente e informada en materia de reproducción tanto si están buscando un embarazo pronto como a futuro (MINSAL, 2008). Al ser actividades de intervención en salud, estas siempre serán beneficiosas, aunque la búsqueda del embarazo sea a largo plazo.

La información que se entrega en esta Consejería debe ser ofrecida de manera adecuada, considerando el enfoque de género, pertenencia a pueblos originarios, cultura, etapa del ciclo vital, condiciones socioeconómicas, situación de discapacidad, entre otros elementos contextuales.

¿Qué temas se abordan en la consejería preconcepcional?

La consejería aborda información relacionada con:

- El acceso a métodos anticonceptivos disponibles y su correcto uso.
- Prevención de embarazo no deseado.
- Identificación y derivación en caso de sospecha de infertilidad.
- Evaluación sobre si la persona tiene riesgos de contraer alguna Infección de Transmisión Sexual (ITS) o VIH (MINSAL, 2018a).

También se abordan las [crisis normativas y no normativas](#) que implican un embarazo, las cuales se explicarán más adelante en este mismo capítulo.

¿Dónde se puede acceder a esta consejería preconcepcional?

Cualquier persona puede acceder a una consejería preconcepcional en centros de atención primaria de salud como Centros de Salud Familiar (CESFAM) o Centros Comunitarios de Salud Familiar (CECOSF) en el sistema público. Desde el sistema privado se puede acceder a la orientación en clínicas, centros médicos o consultas particulares.

¿Qué profesionales realizan la consejería preconcepcional?

Las consejerías preconcepcionales las pueden realizar matronas y matrones, o médicos y médicas, tanto en sistema público como privado.

2.2 Control preconcepcional

¿Qué es el control preconcepcional?

El control preconcepcional es una actividad preventiva de salud reproductiva, pensada para acompañar a personas a decidirse a iniciar o posponer un embarazo. El objetivo principal es evaluar la condición de la persona que desea quedarse embarazada, su entorno y su situación actual, para realizar intervenciones que contribuyan a disminuir los riesgos asociados en cada caso. Se trabaja en gestión del riesgo, reconocerlo, manejarlo y tratar de eliminarlo o bajar su impacto en la salud.

¿A quiénes se dirige el control preconcepcional?

El control preconcepcional se dirige a personas que planifican un embarazo en lo inmediato o hasta con un año de antelación (MINSAL, 2008).

¿Dónde se puede acceder al control preconcepcional?

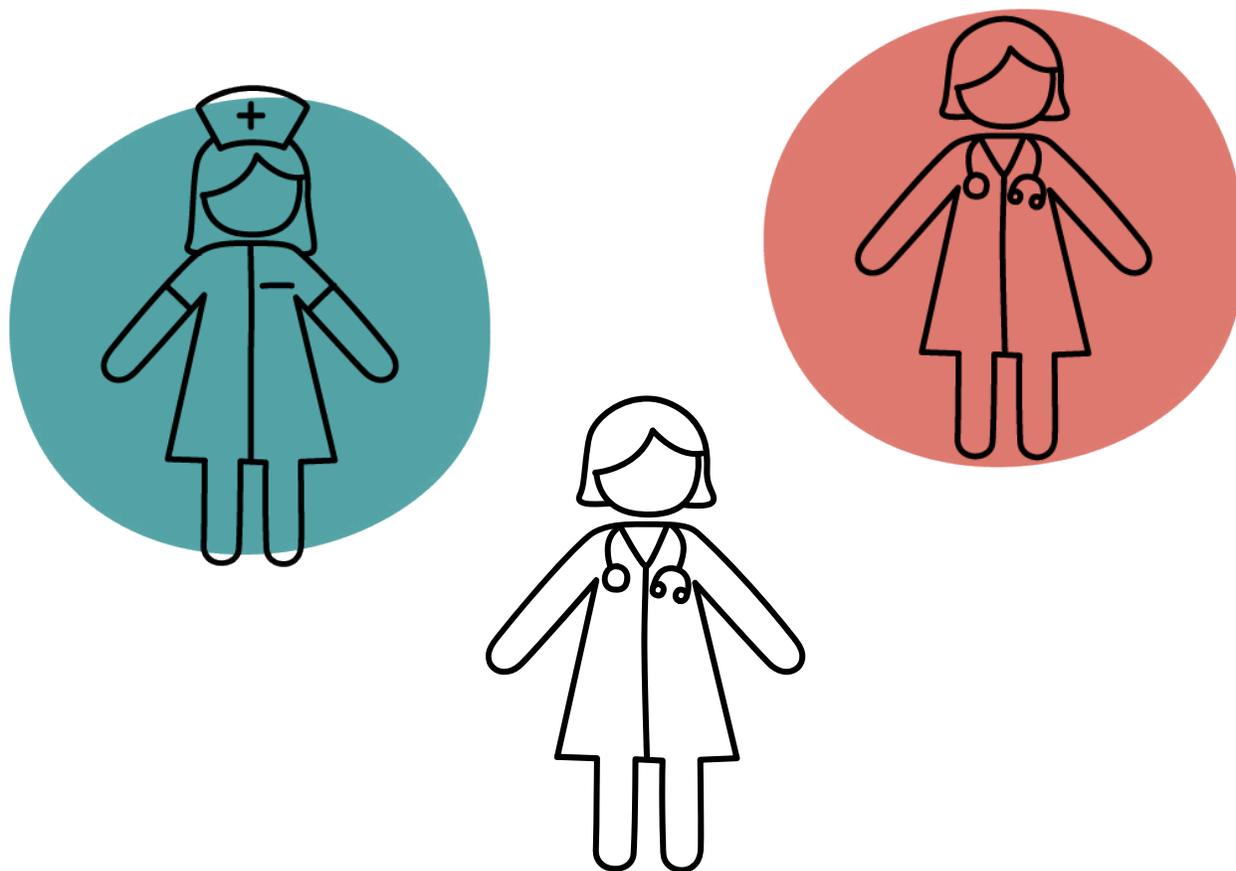
Cualquier persona puede acceder a un control preconcepcional en centros de atención primaria de salud como Centros de Salud Familiar (CESFAM) o Centros Comunitarios de Salud Familiar (CECOSF) en el sistema público. En el caso de personas con alto riesgo frente a una gestación, se sugiere acompañamiento de especialista en ginecología o genetista en atención secundaria de salud (Centro de Referencia de Salud CRS o Centro de Tratamiento CDT). Desde el sistema privado se puede acceder al control en clínicas, centros médicos o consultas particulares.

¿Qué temas se abordan en el control preconcepcional?

En el control preconcepcional se realiza una evaluación exhaustiva de la persona que desea gestar y su pareja, tanto en salud física, mental, familiar y comunitaria. También se identifican y diagnostican factores de riesgo, como antecedentes de salud previos o familiares, así como estilos de vida no saludables, y se recomienda o deriva a tratamiento por cualquier situación de salud que pudiera interferir con el correcto desarrollo del embarazo (MINSAL, 2018a). Se entregan herramientas a las personas que desean gestar, para aplicar autocuidado y empoderamiento de sus procesos de salud.

¿Qué profesionales pueden realizar el control preconcepcional?

Esta actividad es más personalizada y específica. El control preconcepcional lo realizan matronas y matrones o médicos o médicas especialistas, según necesidad en enfermedades asociadas, tanto en sistema público como privado.



2.3 Crisis normativas y no normativas

Durante el control preconcepcional se abordarán, de manera preventiva, las relaciones, los apoyos y redes con los que cuenta la persona que busca el embarazo con el objetivo de que tenga el acompañamiento necesario y pueda anticiparse a las crisis normativas y no normativas (Erikson, 1964 como se citó en Valdés, 2009). Es importante conocer estas crisis en el periodo previo a la gestación para que la persona sepa los desafíos que conlleva el embarazo y pueda organizar el apoyo necesario.

Crisis normativas

¿Qué son?

Las crisis normativas son situaciones propias del desarrollo o predecibles que viven las familias, y que pueden cambiar en el tiempo (Valdés, 2009). Es decir, son las situaciones que una persona espera que ocurran durante el embarazo. Por ejemplo, en el ámbito familiar, la llegada de un nuevo hijo o hija implica cambios psicológicos, físicos, familiares y económicos (Centro de Salud Familiar San Juan, 2015).

¿Qué se recomienda para abordar las crisis normativas?

Se sugiere participar en consejerías, estar conscientes de los nuevos roles en la familia, evitar desplazar a otros u otras familiares, organizar en la familia los horarios de cuidado del bebé, fomentar la corresponsabilidad, favorecer la comunicación, organizar las finanzas, recurrir a beneficios sociales si se requieren, entre otros.

Crisis no normativas

¿Qué son?

Las crisis no normativas son situaciones accidentales o impredecibles que se originan por algunos sucesos inesperados (Valdés, 2009).

En el ámbito familiar se producen situaciones llamadas:

1. desmembramiento, cuando una persona se va temporal o permanentemente de la familia;
2. incremento, cuando se suma una persona a la familia sin planificarlo;
3. desmoralización, (afecta a los valores de la familia, como drogadicción, encarcelamiento u otros); y
4. desorganización, (obstáculos a la dinámica familiar como divorcio, accidentes, entre otros) (Centro de Salud Familiar San Juan, 2015).

¿Qué se recomienda para abordar las crisis no normativas?

Participar del control preconcepcional es fundamental para anticiparse al trabajo en familia, que, de preferencia, debe incluir visitas domiciliarias y conocimiento del entorno por parte del personal de atención social y de salud.

2.4 Otros servicios de planificación familiar

Existen otros servicios sobre planificación familiar o regulación de la fertilidad (MINSAL, 2018a), a los cuales pueden acceder las personas, y que se resumen a continuación:

<p>Control de regulación de la fertilidad</p> <p>Atención integral proporcionada en forma oportuna a personas en edad fértil que desean regular su fertilidad, en el contexto de sus características biomédicas, económicas, sociales y culturales.</p>	<p>Consulta por anticoncepción de emergencia</p> <p>Atención impostergable, en cualquier centro de salud, a personas que solicitan anticoncepción de emergencia.</p>
<p>Consulta espontánea de regulación de la fertilidad</p> <p>Atención proporcionada a las personas que consultan espontáneamente por presentar morbilidad asociada al uso de un método de regulación de la fertilidad o por dudas respecto al uso del mismo.</p>	<p>Visita domiciliaria integral (VDI) para la prevención del segundo embarazo en adolescentes</p> <p>Atención integral de salud proporcionada en el hogar a adolescentes embarazadas, considerándolas en su entorno familiar a través de acciones de fomento, protección, recuperación y rehabilitación de la salud.</p>

Elaboración propia con información de MINSAL (2018a).

2.5 Planificación familiar y las personas con discapacidad

En el caso de las personas con discapacidad, la planificación familiar toma gran importancia. El sistema de salud debe resguardar el cumplimiento de la atención preconcepcional para esta población. Este es un derecho que se consagra en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a partir del artículo 23 sobre Respeto del hogar y de la familia.

Artículo 23

Respeto del hogar y de la familia

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:
 - a. Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y **fundar una familia** sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
 - b. Se respete el derecho de las personas con discapacidad a **decidir libremente** y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a **tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar** apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
 - c. Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, **mantengan su fertilidad**, en igualdad de condiciones con las demás.
 - d. (ONU, 2006, p. 17-18)

Adicionalmente, a nivel nacional, la Ley N°20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, busca proteger el derecho a la salud sexual y reproductiva, como se aprecia en su artículo 9.

Artículo 9 de la Ley N°20.422

El Estado adoptará las medidas necesarias para asegurar a las mujeres con discapacidad y a las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial lo referente a su dignidad, el derecho a **constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva.**

Asimismo, el Estado adoptará las acciones conducentes a asegurar a los niños con discapacidad el pleno goce y ejercicio de sus derechos, en especial el respeto a su dignidad, el derecho a ser parte de una familia y a **mantener su fertilidad**, en condiciones de igualdad con las demás personas.

(Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2010, p. 4)

2.6 Análisis de investigación sobre planificación familiar

De acuerdo a los resultados de la aplicación de la consulta pública y las entrevistas realizadas en esta iniciativa, sobre temas de interés en maternidad y paternidad de personas con discapacidad, es posible analizar diversos temas en materia de planificación familiar.

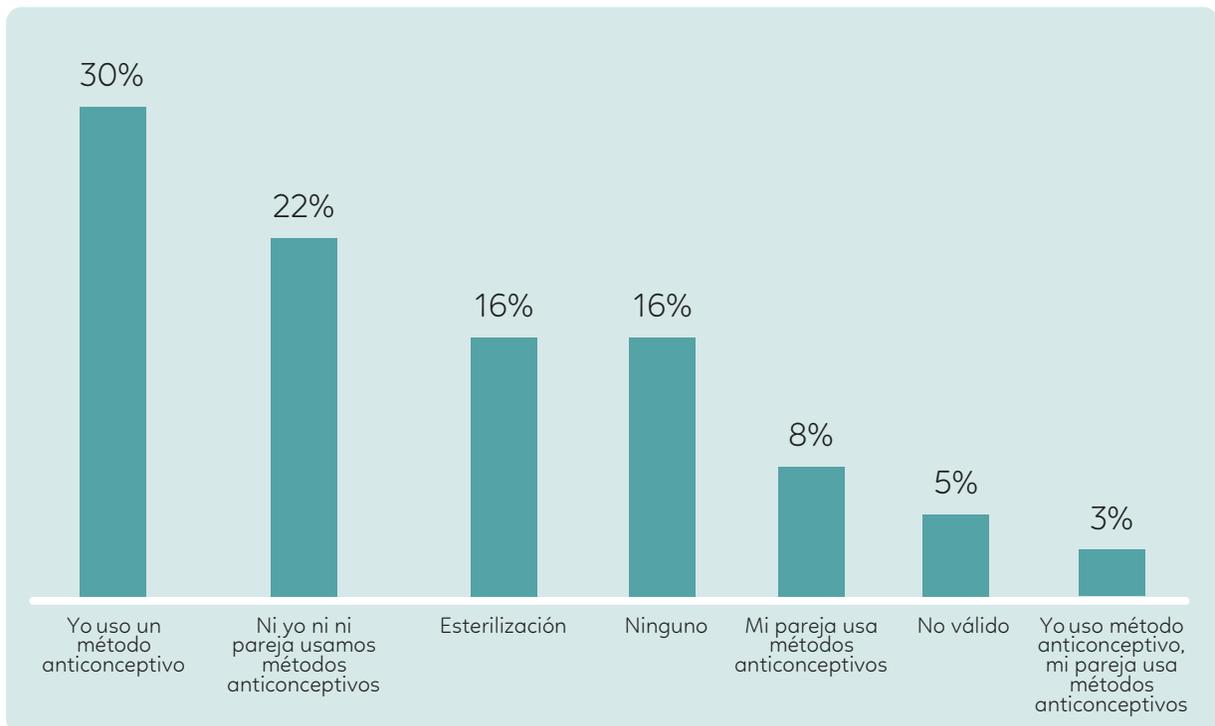
Uso de anticonceptivos

De las 74 personas que respondieron esta sección de la consulta pública, el 38% de personas con discapacidad indica que no utilizan ningún método anticonceptivo, sumando las respuestas de “Ni yo ni mi pareja usamos métodos anticonceptivos” y “Ninguno”.

Por otra parte, un 41% dice que utiliza algún método anticonceptivo, tanto la persona que responde, ambos o sólo la pareja. Más detalles sobre los resultados de esta pregunta, se encuentran en la figura 3.

Figura 3

Distribución porcentual sobre el uso de mecanismos de planificación familiar



Al desagregar por género, en el grupo de mujeres con discapacidad, el 57% de ellas usa algún método anticonceptivo, mientras que, para hombres con discapacidad, esa cifra desciende a 31%.

Al analizar al grupo de mujeres con discapacidad que respondieron la encuesta y que están en edad fértil, es decir entre 15 y 49 años, se observa que un 59% de ellas usa anticonceptivos, incluidos métodos de esterilización. De acuerdo al Reporte Anual de la Población Mundial 2021 (ONU, 2022), la tasa mundial de uso de anticonceptivos en mujeres de 15 a 49 años para el año 2020, es de 49% para cualquier método y la misma tasa en Chile es de 63%. Si contrastamos los datos, es posible inferir que las mujeres con discapacidad acceden menos a anticonceptivos que las mujeres sin discapacidad en nuestro país. Si bien un 59% puede considerarse un porcentaje alto, cabe mencionar que el grupo de mujeres en edad fértil que respondieron la encuesta, tienen alto nivel de estudios, ya que el 76% tiene estudios técnicos, universitarios y postgrado completos, lo que podría correlacionarse con tener mayor acceso a información sobre métodos anticonceptivos, aunque se requieren mayores estudios para validar este supuesto.

A partir de las entrevistas realizadas, se evidencia la falta de información respecto al uso de anticonceptivos. En algunas ocasiones, también se muestran algunas creencias de que las personas consultadas no podrían quedar embarazadas, basadas en indicaciones médicas o propias, y que finalmente terminan en embarazos, como se manifiesta en los siguientes relatos:

Entrevistada: “Los había dejado [los anticonceptivos] porque el ginecólogo me hizo unos exámenes, no me llegaba el período, y me dijo que tenía muy delgado el endometrio, que tenía que dejar todo método anticonceptivo hormonal. [...] Y ahí, como al mes después, quedé embarazada”.

Entrevistadora: “¿El médico no te recomendó usar otro método?”.

Entrevistada: “No”.

Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, 1 hijo.

“Bueno, anticonceptivos, antes del primer embarazo, ella [mi pareja] dejó de utilizarlos porque, bueno, el ginecólogo le había dicho que tenía ovario poliquístico y que no podía tener y que no iba a tener hijos. Entonces, ahí dejó de tomarlos y milagro de los milagros, nos dimos cuenta que el médico se había equivocado, quedó embarazada”.

Antonio, hombre con discapacidad física, 51 años, 1 hijo y 1 hija.

“[...] Estábamos con todo el proceso de planificación de cierta forma, pero tampoco visualizándolo más allá, porque igual teníamos ese temor de lo que pudiera pasar, teniendo en consideración el tema de mis enfermedades de base, porque se suponía que yo no podía quedar embarazada”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

Al consultar a las personas encuestadas si han tenido problemas para acceder a métodos anticonceptivos, un 26% indicó que sí ha presentado problemas para acceder a ellos.

En esta misma línea, a partir de una pregunta abierta en la consulta pública y en las entrevistas, es posible conocer algunas de las dificultades que tienen las personas con discapacidad para acceder a los métodos anticonceptivos, entre los cuales se mencionan las siguientes:

Problemas	Relatos
<p>Trasladarse hacia el lugar donde se realiza la atención preconcepcional o ir a buscar o comprar los anticonceptivos, ya sea por falta de tiempo o dificultad para salir.</p>	<p>“Ir a controles, que me inyecten”. Respuesta 1 de consulta pública. Persona no binaria, dentro del espectro autista, 31 años.</p> <p>“Ir a buscarlos”. Respuesta 60 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 33 años.</p> <p>“La accesibilidad para llegar a la matrona”. Respuesta 36 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 51 años.</p> <p>“No poder salir a comprarlos, si tuviera que hacerlo”. Respuesta 21 de consulta pública. Mujer con discapacidad psicosocial, 38 años.</p> <p>“El primero [embarazo] ocurrió cuando yo tenía 18 años, fue en ese momento, estaba empezando a utilizar métodos anticonceptivos, siempre fue con pastilla, hubo uno o dos años más o menos que estuve con inyecciones, pero por temas de que igual estaba estudiando, se me hacía difícil coordinar los horarios para ir al consultorio a inyectar.” Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.</p>
<p>Enfrentarse a barreras de accesibilidad a la información sobre métodos anticonceptivos o información sobre cómo usarlos, especialmente para personas con discapacidad sensorial.</p>	<p>“Falta de información en Lengua de Señas Chilenas de los distintos métodos”. Respuesta 74 de consulta pública. Mujer con discapacidad auditiva, 49 años.</p> <p>“El hecho que las cosas no vengam descritas de forma accesible”. Respuesta 67 de consulta pública. Hombre con discapacidad visual, 20 años.</p>

Problemas	Relatos
	<p>“Y cuando recién me operé del tumor cerebral, debía tomar pastillas anticonceptivas, pero al no estar etiquetadas en braille, no sabía cuáles eran las de colores”.</p> <p>Respuesta 66 de consulta pública. Mujer con discapacidad física y visual, 33 años.</p> <p>“Cuando las iba a comprar o cuando después las iba a retirar a la farmacia del consultorio, siempre pedía que me las dejaran así como me la pasaban, así como desde cuál me tenía que tomar primero, desde la parte de arriba hasta la de abajo, entonces tenía como un sobre, un sobrecito así de los que traen de por sí la cajita de las pastillas, dónde iba guardando, donde lo dejaba guardado así, justamente como lo tenía que ir sacando. [...] Lo único que favorecía de cierta forma, era que las últimas pastillas, de las pastillitas en verdes o azules, no sé de qué color eran, el de la última semana, se distinguían igual fácil en algunos sobres, porque las otras pastillas de arriba finalizaban en un punto y es como que había un espacio en blanco”.</p> <p>Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.</p>
<p>Enfrentarse a barreras de accesibilidad al entorno durante los controles, especialmente personas con discapacidad física.</p>	<p>“La nula disponibilidad de, por ejemplo, camillas acordes para una persona con movilidad reducida”.</p> <p>Respuesta 36 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 51 años.</p>

Problemas

Prejuicios del personal de salud sobre los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad.

Relatos

“Se te niega la oportunidad de recibir tratamiento, porque dudan que uno inició vida sexual. Una ginecóloga me dijo que mi necesidad era llamar la atención”.

Respuesta 2 de consulta pública.

Mujer con discapacidad física, 33 años.

“Cuando quise hacerlo, pasaba que hasta los doctores te veían como niños, y te decían que por la discapacidad, era mejor no tener sexo, para evitar problemas. ¿A qué problemas se referían? Hasta el día de hoy no lo entiendo”.

Respuesta 66 de consulta pública.

Mujer con discapacidad física y visual, 33 años.

“Cuando más joven, me impusieron métodos anticonceptivos ya que matronas y personal médico me encontraban no apta para la toma de decisiones”.

Respuesta 9 de consulta pública.

Mujer con discapacidad psíquica, 39 años.

Problemas	Relatos
<p>Desconocimiento del personal de salud reproductiva sobre ciertas patologías.</p>	<p>“Los médicos desconocen mi enfermedad”. Respuesta 72 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 39 años.</p> <p>“Sólo me pidieron un certificado de mi neurólogo que autorice el uso de anticonceptivos combinados”. Respuesta 41 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 37 años.</p> <p>“Que ninguna matrona o matrn me haya hecho exámenes antes de darme anticonceptivos (por temas de coagulación) lo cual el sistema público no realiza a personas con discapacidad”. Respuesta 22 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 40 años.</p>
<p>Reacciones de incomodidad al momento de retirar anticonceptivos en el consultorio o comprarlos.</p>	<p>“Me da ansiedad y mutismo al momento de comprar o pedir preservativos”. Respuesta 3 de consulta pública. Hombre con discapacidad mental, 42 años.</p>
<p>Sin acceso preferente por tener una discapacidad invisible.</p>	<p>“No se nota mi discapacidad así que [en] el servicio público no tengo ninguna preferencia”. Respuesta 43 de consulta pública. Mujer con discapacidad visual, 47 años.</p> <p>“Que tengo que seguir yendo presencial (no hay sillas altas y tampoco me dan preferencia a la hora de retirar mi medicamento”). Respuesta 14 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 24 años.</p>

Esterilización

Otro dato relevante sobre este tema es que, en la consulta pública, de manera espontánea, el 16% indica que se ha esterilizado por algún motivo, por lo cual se crea esta categoría en el análisis de esta pregunta. A partir de los resultados de la aplicación de las entrevistas, es posible observar que, por una parte, algunas mujeres buscan la esterilización basándose en su condición de discapacidad, mientras otras, si bien aceptan la esterilización, tienen poca información sobre sus consecuencias, como se evidencia en los siguientes relatos:

“El último parto, obviamente por cesárea, pero yo, como se dice acá en Chile, hinché al ginecólogo en ese momento en el Hospital, “que me quiero operar porque no quiero tener más hijos”. [...] Fue una decisión que no quería tener más hijos porque a medida que voy aumentando en mi edad, obviamente, me va aumentando un poco también la distrofia”.

Daniela, mujer con discapacidad física, 46 años, 2 hijas.

“También yo le pedí que me cauterizara al final y ahí tampoco me explicó bien de que era irreversible, y después cuando ya lo había hecho, caché que no se podía revertir e igual me dio un poco de pena. [...] Los primeros días después del parto, como la primera semana, caché que no era reversible. [...] Lo busqué, o sea, mi pareja me dijo “no po, si eso es irreversible”, y después lo empecé a buscar como en Internet y ahí vi que era irreversible”.

Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, 1 hijo.

Si bien no se identificaron cifras sobre la esterilización a nivel de la población general en Chile, existe una gran preocupación respecto a “las denuncias de esterilización forzada de mujeres y niñas, en particular las que tienen discapacidad mental o de otra índole”, tal como lo menciona el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer en sus Observaciones finales sobre el séptimo informe periódico de Chile (ONU, 2018a, p. 13). En tanto, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en sus Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile, insta a que se deroguen las disposiciones legales que restringen de una u otra manera el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad, incluso quienes estén bajo interdicción, en contextos de intervenciones médicas o científicas (ONU, 2016b).

En específico, las observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hace referencia a la Ley N°20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud (MINSAL, 2012), especialmente en su artículo 15. Este artículo establece no requerir de la manifestación de la voluntad si la persona se encuentra en incapacidad de hacerlo o si no es posible obtenerla de su representante legal.

En tanto, también se recomienda modificar el Decreto N°570 que aprueba el Reglamento para la internación de las personas con enfermedades mentales y sobre los establecimientos que la proporcionan (MINSAL, 2000), que, aunque permite el consentimiento voluntario del paciente, podría manifestar su voluntad un tercero que sea su apoderado o representante legal, en decisiones como la aplicación de técnicas de esterilización.

Estudios confirman que existen elementos como las normativas antes mencionadas que facilitan la continuidad de prácticas de esterilización forzosa hacia mujeres y niñas con discapacidad en Chile (Yupanqui-Concha, Aranda-Farías & Ferrer-Pérez, 2021), no obstante, no es una práctica que se realice de manera masiva o rutinaria de manera no voluntaria (Casas, Salas & Álvarez, 2016).

Resulta interesante analizar el trato diferenciado que existe hacia mujeres con y sin discapacidad. Habitualmente las mujeres sin discapacidad se enfrentan a la falta de acceso a la esterilización voluntaria, por motivos como la edad, usualmente porque es demasiado joven o falta de prioridad para el proceso de esterilización en los servicios de salud, mientras que a las mujeres con discapacidad se les recomienda la esterilización, principalmente por motivos de salud o por cuestionamientos a su potencial de ejercer la maternidad (Casas, Salas & Álvarez, 2016).

Información y accesibilidad en planificación familiar

La escasez de información sobre planificación familiar y, en general, sobre salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad en Chile, es algo que preocupa tanto a expertos como a la comunidad. Ante esto, se recomienda que el Estado provea la accesibilidad a la información en los servicios en materia de salud sexual y reproductiva, a través de mecanismos que utilicen lengua de señas y otros formatos accesibles (ONU, 2016b). Algunos avances se observan, por ejemplo, en la Ley N°20.584 (MINSAL, 2012), donde se establece

el derecho al trato digno y respetuoso en la atención en salud, incluidas las personas con discapacidad que deben recibir información necesaria y comprensible, ya sea a través del personal del establecimiento o mediante una tercera persona designada por la persona con discapacidad. En esta misma normativa se establece la atención preferente para personas con discapacidad, sus cuidadoras o cuidadores, así como de personas mayores de 60 años.

De los resultados de la aplicación de la consulta pública realizada en la presente iniciativa, se preguntó a las personas participantes sobre los lugares donde han accedido a información sobre planificación familiar. Se observa que el 41% de las personas con discapacidad la ha obtenido de médicos o médicas, 35% a través de matrones o matronas, 5% de enfermeros o enfermeras, 19% de otros profesionales de la salud, 8% la ha obtenido de organizaciones no gubernamentales o comunitarias, un 18% desde espacios educativos, un 45% ha sido a través de internet y un 4% desde otras fuentes. El 7% indica que no ha encontrado información y un 14% no ha buscado.

Las personas que participaron de las entrevistas manifiestan una **falta de información sobre planificación familiar**, y la información que reciben, usualmente proviene desde las familias, como se menciona en los siguientes relatos:

“Antes del embarazo yo diría que bien poca [información sobre planificación familiar], en general la forma habitual en que se aborda en los colegios, o en las escuelas digamos, es más ligado a conceptos más de sexualidad reproductiva, pero no siempre abordado desde la planificación familiar, así que en realidad bien poco”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“A través de la familia, o sea, en ese caso mi mamá, [ríe] bueno, como son las mamás en ese sentido, la mayoría como que no se atreven a conversar ese tipo de cosas con los hijos”.

Alicia, mujer con discapacidad visual y movilidad reducida, 32 años, 1 hijo.

“Cero, cero información [sobre planificación familiar], nada, cuando yo iba al colegio no había educación sexual, y solamente mi mamá me decía: “por favor usa condón”, punto, nada más, “si no usas condón te vas a morir”, eso decía, y yo [pensaba]: “me voy a morir”, entonces después cuando yo empecé, no sé, comenté eso en un grupo, como en la comunidad LGBT, ahí empecé a aprender un poco más como cual eran los peligros, cómo cuidarme, pero es algo que fui aprendiendo en el proceso”.

Carlos, hombre con discapacidad auditiva, 41 años, no tiene hijos o hijas.

Por lo anterior, es fundamental promover la información sobre la etapa de planificación familiar, tanto a niveles educativos, como a nivel familiar.

Respecto a la calificación de la atención recibida respecto a la planificación familiar, el 35% indica que la atención ha sido “Regular”, 27% “No ha recibido atención en planificación familiar”, 14% la atención ha sido “Buena”, 12% “Muy buena”, 8% “Mala” y 4% “Muy Mala”.

Además, considerando los resultados anteriores y las entrevistas que permitieron indagar más sobre la atención en salud reproductiva, se evidencia una **falta de accesibilidad en los servicios de planificación familiar**, tanto de accesibilidad a la información para personas con discapacidad sensorial como accesibilidad al entorno para personas con discapacidad física. Esto genera desconocimiento sobre la temática y desincentivo para asistir a las actividades de consejería o control preconcepcional, como se ejemplifica en los siguientes testimonios:

“[...] En general no había muchos ajustes, sobre todo porque en Chile, al menos hasta cuando yo estudié y lo digo de esta forma porque en el fondo el acceso que tuve a este tipo de contenidos fue a través del colegio, los libros o materiales en general no estaban adaptados, digamos, no estaban estos libros o materiales en Braille. Y muchas veces eran libros que además tenían un alto contenido gráfico, por lo que no había mucha accesibilidad ni muchas adaptaciones en el material que se utilizaba para enseñar”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“Es que no me gusta mucho ir al ginecólogo por lo mismo de la distrofia, porque subirse a esas camillas para alguien normal ya es complicado y para mí de verdad, me carga [ríe], además que no me puedo parar, entonces depende del doctor que me pueda levantar, o que alguien lo ayude”.

Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, 1 hijo.

En este contexto es relevante fortalecer la entrega de información tanto a través de los profesionales de salud quienes deben tener información idónea, actualizada y con enfoque de derechos sobre el acceso a salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad. También es importante brindar información pública a través de medios digitales accesibles, principalmente internet, que es uno de los objetivos de la presente iniciativa. A través del sitio web maternidadypaternidadinclusiva.cedeti.cl se disponen recursos audiovisuales sobre planificación familiar en formatos accesibles.

Temores a enfrentar la maternidad o paternidad

Durante las entrevistas surge una situación que se manifiesta en diferentes tipos de discapacidad y que tienen relación con las posibilidades de heredar la condición genética de algunos padres o madres, a sus hijos o hijas. Algunas personas enfrentan esta situación desde el temor a que esto pueda suceder desde una perspectiva más negativa debido a la incertidumbre. Para otras personas, de ocurrir esta situación, sería aceptado sin percibirlo como algo netamente negativo.

Desde una perspectiva negativa

“Comentarios, como: “¿por qué no te cuidaste para tener hijos? Si tienes una enfermedad que es genético-hereditaria”, ese tipo de comentarios sí, también los sentí, pero es que claro, desde el desconocimiento. Yo también me lo cuestioné, la verdad cuando quedé embarazada del menor fue como “¿qué voy a hacer ahora? ¿y si después quedo en silla eléctrica?”, y claro, no cuentas tampoco con el apoyo psicológico”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

“Porque yo desde chica tuve un cáncer, y ese cáncer por todos los estudios que a mí me habían hecho en la [clínica], ese cáncer es hereditario. Y había un 99% de probabilidad que la niña viniera con ese cáncer”.

Claudia, mujer con discapacidad visual, 41 años, 1 hija.

Desde una perspectiva no negativa

“Yo siempre había tenido miedo de ser mamá por mi enfermedad, de que naciera con la enfermedad o cómo voy a correr con él, cómo lo voy a cargar y todo eso. [...] Le pregunté [al neurólogo] que cuáles eran las probabilidades de que mi hijo tuviera la enfermedad, y ahí me estuvo haciendo como unos dibujitos, me explicó más o menos para que yo entendiera, y me dijo que, para que la enfermedad se desarrollara, las dos personas tenían que tener el gen mutado, y mi pareja no tiene ninguna historia de familiar o alguien que tenga mi tipo de enfermedad, entonces que la probabilidad era súper baja y a lo más él iba a ser como portador de la enfermedad, y que si ya salía con la enfermedad, que era súper poco probable, me preguntó a mí “¿tú eres menos feliz? Tú estudiaste, fuiste al extranjero, eres profesional, o sea, igual te has podido desarrollar dentro de la enfermedad, entonces no, no veo por qué tu hijo va a ser menos feliz que tú si también tiene la enfermedad””.

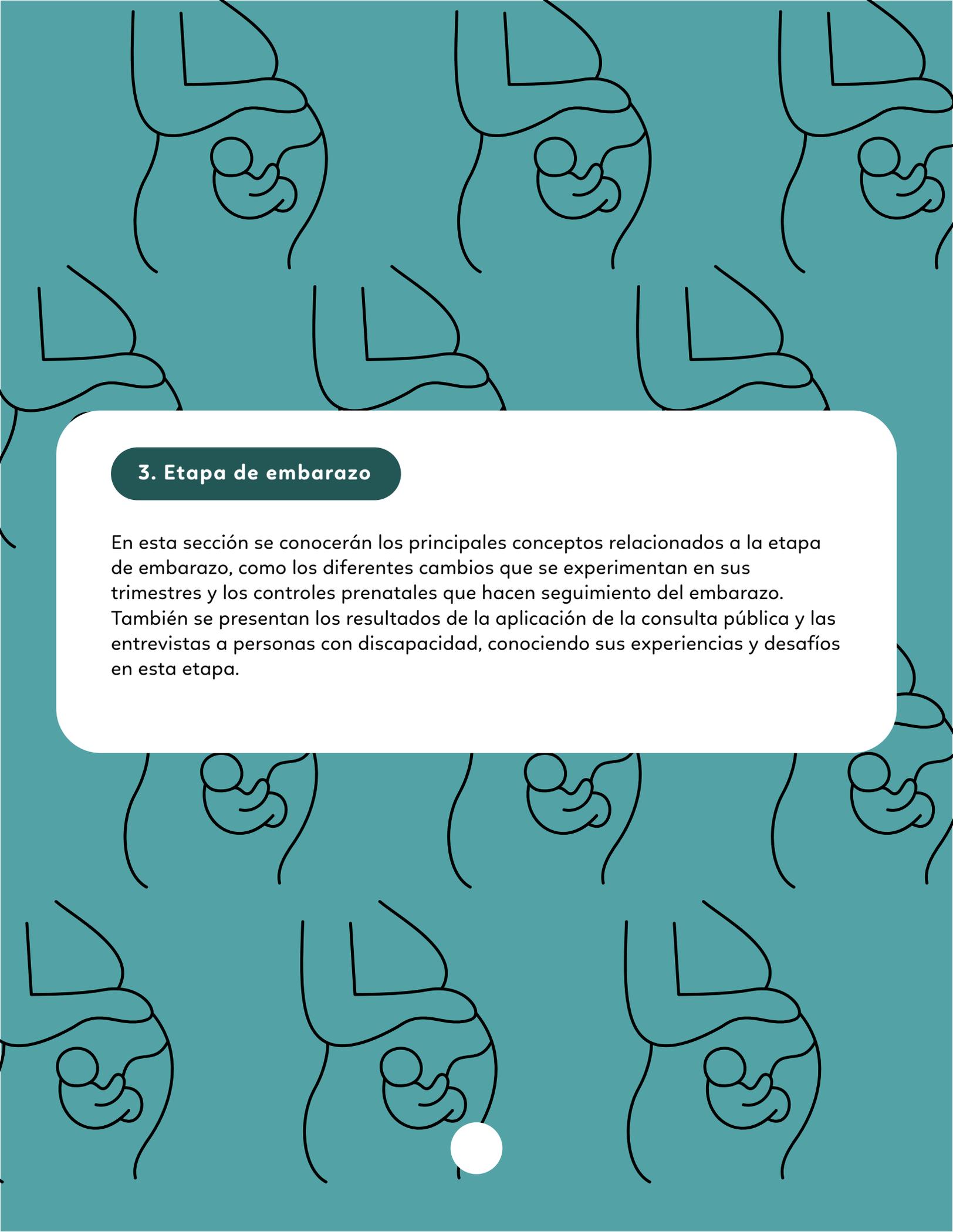
Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, 1 hijo.

“Pero es una gran pregunta que no se me ocurrió cuando estábamos conversando de estas cosas, nunca tuvimos ese temor, de hecho, yo siempre sentí que de las dos formas tenía herramientas que entregar, si mi hija era ciega, o incluso era una persona con otra discapacidad, iba a tener herramientas para entregarles. Porque ya había vivido un rato en este mundo, y por lo tanto sabía enfrentar cosas, y podía irle ayudando a enfrentarlas de manera más fácil de la forma que las enfrenté yo [...]. Entonces nunca tuve ese miedo y tampoco tuve el miedo de que no fuera persona con discapacidad, porque me ha pasado escuchar a personas que dicen: “oye, a mí me da miedo que vea”, y es como: “¿pero por qué te da miedo?”, “porque no voy a saber cómo enseñarle”. Y la verdad es que a mí tampoco me dio miedo, porque en el fondo, creo que hay un sistema también que está llamado a irle enseñando cosas, y que yo tengo que complementar como papá, esa enseñanza que el sistema tiene que entregar. [...] Yo creo que pasa mucho que es como que se ponen al tiro en un plano negativo, en: “oye, si es ciega no sé qué van a hacer, como que difícil, ojalá que no lo sea, porque es tan difícil”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“Pero nosotros dos, igual no era preocupación, si nuestro hijo era oyente o era persona sorda, por ejemplo, iban a pedir exámenes después en su posterioridad, en el futuro, para saber si era persona sorda. Pero para nosotros no era una preocupación si él era sordo o era persona oyente y ahora nos dimos cuenta que era oyente”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

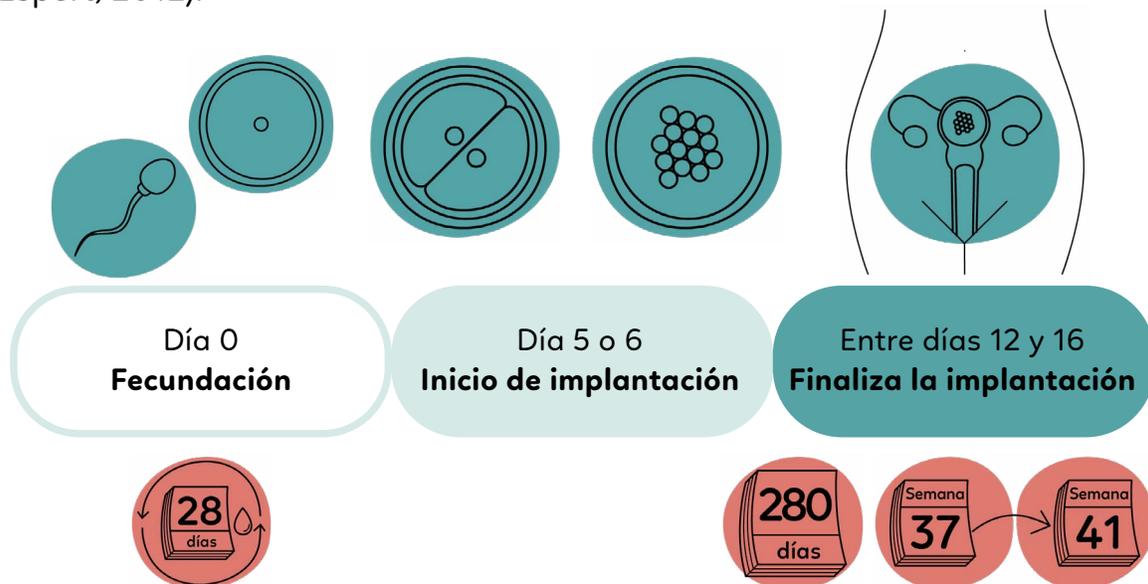


3. Etapa de embarazo

En esta sección se conocerán los principales conceptos relacionados a la etapa de embarazo, como los diferentes cambios que se experimentan en sus trimestres y los controles prenatales que hacen seguimiento del embarazo. También se presentan los resultados de la aplicación de la consulta pública y las entrevistas a personas con discapacidad, conociendo sus experiencias y desafíos en esta etapa.

De acuerdo con la definición de embarazo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el embarazo comienza cuando termina la implantación. La implantación comienza con la fecundación, que es cuando se unen las 2 células reproductivas, tanto la femenina llamada óvulo, como la masculina llamada espermatozoide, creando el cigoto. Desde el segundo día, el cigoto comienza a llamarse embrión al subdividirse en más células. En el día 5 o 6 después de la fecundación, el embrión comienza a adherirse a las paredes del útero.

Finalmente, entre los días 12 y 16 termina el proceso de implantación, cuando ya queda alojado de manera firme en la cavidad uterina (Menéndez, Navas, Hidalgo & Espert, 2012).



En la mayoría de las personas embarazadas, la duración del embarazo, también llamado gestación, es de 280 días aproximados, los que se cuentan desde la última menstruación (MINSAL, 2015). Se considera una gestación de término cuando el embarazo llega a estar entre las 37 y 41 semanas.

El vínculo postnatal con el bebé recién nacido tendrá un mejor desarrollo cuando exista un buen apego durante la etapa de embarazo, entre la persona embarazada y el feto. Este apego durante el embarazo busca, por una parte, la protección y bienestar del feto y, por otra parte, el bienestar psicológico de la persona embarazada. Esto influye significativamente en la relación con el bebé en la etapa posterior al parto. Para lograr un buen apego, se recomienda abordar de manera temprana e interdisciplinaria, con una atención centrada en la persona embarazada y el feto, fomentando el desarrollo psicológico saludable desde prácticas de parentalidad positiva (Roncallo, Sánchez de Miguál & Arranz, 2015).

3.1 Atención prenatal

¿Qué es la atención prenatal?

También conocida como atención antenatal, la atención prenatal corresponde a las atenciones en salud que incluyen los cuidados preconcepcionales y durante el embarazo, hasta el comienzo del trabajo de parto. Su objetivo es que el embarazo se desarrolle de manera normal en ámbitos físicos, psicológicos, familiares y sociales, y que llegue a término de manera sana tanto para la madre como para la o el recién nacido (MINSAL, 2015).

¿A quiénes se dirige?

La atención prenatal se dirige a personas que se encuentran embarazadas.

¿Dónde se puede acceder a esta atención?

En centros de atención primaria de salud como Centros de Salud Familiar (CESFAM) o Centros Comunitarios de Salud Familiar (CECOSF) en el sistema público. En el caso de personas con alto riesgo frente a una gestación, se sugiere acompañamiento de especialista en ginecología en atención secundaria de salud:

- Centro de Referencia de Salud, CRS.
- Centro de Tratamiento, CDT.

Desde el sistema privado se puede acceder a la atención en clínicas, centros médicos o consultas particulares.

¿Cuándo acudir al primer control prenatal?

En primer lugar, los controles prenatales deben comenzar cuando se sospecha el embarazo. Se recomienda que sea antes de la ausencia del segundo periodo menstrual, ojalá antes de las 12 semanas contando desde la última menstruación normal.

¿Qué temas se abordan en la atención prenatal?

En la primera visita del control prenatal se evalúa el estado de salud de la persona embarazada y del feto, se detectan factores de riesgo psicosocial, se determina la edad gestacional, se evalúan posibles riesgos, ya sean físicos y psicológicos, para analizarlos y eventualmente corregirlos, por lo que se planifican los próximos controles prenatales según estos riesgos identificados. Además, se entrega información para el autocuidado de la persona embarazada, los beneficios sociales a los cuales puede acceder y se hace una derivación a salud bucal por el programa Garantías Explícitas en Salud (GES), a especialistas en nutrición, salud mental, si corresponde (MINSAL, 2015).

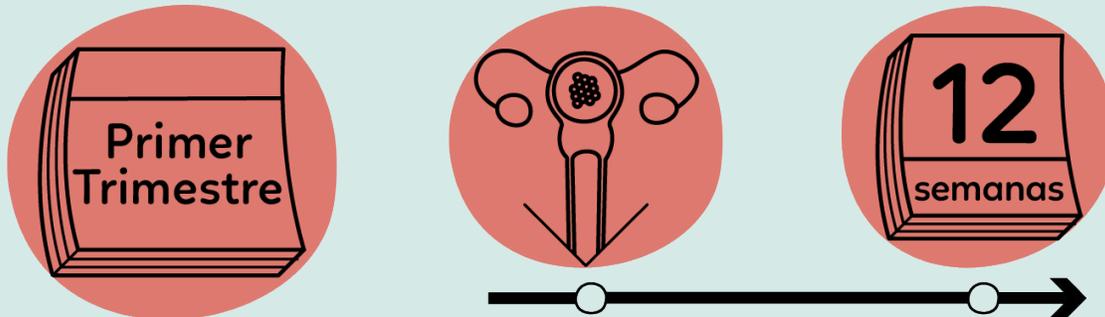
¿Qué profesionales pueden realizar este proceso?

Esta actividad es realizada por matronas y matrones en atención primaria, acompañada de un equipo multidisciplinario para derivaciones correspondientes, como profesionales de odontología, psicología, nutrición, entre otros. En caso de embarazos de alto riesgo, los controles son realizados paralelamente por médicos especialistas en el nivel secundario de salud.

3.2 Etapas del embarazo

Para comprender lo que ocurre durante el embarazo, habitualmente se divide el proceso de gestación en 3 trimestres que se resumen a continuación.

Primer trimestre



Corresponde al periodo de embarazo hasta aproximadamente las 12 semanas. Esto quiere decir, aproximadamente, los primeros 3 meses.

¿Qué cambios ocurren?

La persona embarazada puede experimentar cambios físicos, principalmente hormonales, y psicológicos, los que podrían constituir riesgos potenciales de no contar con un adecuado acompañamiento. Entre los cambios más frecuentes, se encuentran los siguientes:

- Agotamiento físico.
- Sensibilidad e inflamación en los senos, incluyendo pezones más grandes.
- Molestias estomacales, como acidez, náuseas o vómitos matutinos.
- Deseo o rechazo de comer ciertos alimentos.
- Cambios de humor o comportamiento.
- Malestares digestivos como estreñimiento.
- Aumento de la frecuencia para orinar.
- Presencia de dolores de cabeza.
- Cambios en el peso, ya sea aumento o pérdida (Office of the Assistant Secretary for Health of USA [OASH], 2021).

Estos cambios se experimentan de manera diferente según cada persona y pueden ser distintos en cada embarazo.

¿Qué tipo de acompañamiento se realiza?

En este trimestre, el acompañamiento profesional en los controles prenatales se centrará en una visión integral de la gestación.

- Por un lado, prevención e identificación de enfermedades que pudieran generar los cambios hormonales y los factores determinantes, como enfermedades crónicas o hábitos poco saludables.
- De especial interés es la salud mental y bienestar de la persona embarazada, desde el inicio del embarazo, que se relaciona con la aceptación de la gestación y los cambios que ocurrirán con la llegada de una nueva persona. Se trabajará en conocer la situación actual con la realidad de la gestación, planes y expectativas.
- Por otro lado, el foco está en las situaciones complejas del entorno, como a nivel laboral o familiar.
- Se resuelven dudas respecto a lo que la persona embarazada quiera saber.
- La atención contempla el espacio para hablar del nacimiento y la opción de que la persona embarazada participe con alguna figura de apoyo, ya sea pareja, miembro de la familia o alguna persona significativa, con el fin de generar redes de apoyo y contención.

¿Cómo se favorece el vínculo?

Se debe evaluar desde el inicio si la gestación es planificada, deseada, aceptada o en proceso de asumir. Las complicaciones en el proceso de vinculación deben ser identificadas lo antes posible durante la gestación y derivar a profesionales competentes para acompañamiento.

En el primer trimestre, a nivel neurológico se producen los siguientes eventos asociados a la generación de vínculos:

- Día 15: Una vez que el embrión se ubica en el útero, interactúa con los tejidos de la persona embarazada. Esto genera los primeros cambios hormonales en el cerebro y el resto del cuerpo de la persona embarazada.
- Entre el 2° y 4° mes: La hormona sexual femenina, llamada progesterona, aumenta entre 10 y 100 veces en el cerebro, reduciendo la respuesta emocional y física al estrés de la persona embarazada. Este fenómeno virtuoso, que favorece un mejor desarrollo del feto al disminuir el estrés, estimula la producción de señales cerebrales en la persona embarazada. Las hormonas oxitocina, conocida como hormona de la confianza, prolactina, que es la hormona que induce la producción de leche y dopamina, hormona reguladora de movimientos, preparan a la persona embarazada para la vinculación con su hija o hijo. Estos cambios regulan la actividad específica del cerebro.

Segundo trimestre



Corresponde al periodo de embarazo aproximado entre la semana 13 y la 27. Es decir, a los meses 4, 5 y 6, aproximadamente.

¿Qué cambios ocurren?

Algunos de los cambios que se presentan en el primer trimestre disminuyen o desaparecen, como las náuseas o los vómitos, pero se presentan otros nuevos, principalmente relacionados con el aumento del abdomen por el crecimiento del feto y, al final del trimestre, se sentirán sus movimientos. Entre los cambios más frecuentes debido al crecimiento del feto (OASH, 2021), se encuentran los siguientes:

- Dolores corporales, principalmente en la espalda, abdomen, ingles y muslos.
- Oscurecimiento de las areolas de los pezones.
- Aparición de estrías en la zona abdominal, senos y muslos.
- Aparece una línea en la piel desde el ombligo hasta la zona púbica.
- Aparición de manchas oscuras en la piel, especialmente en las mejillas, la frente, la nariz o el labio superior.
- Estiramiento y picazón de la piel del abdomen.
- Retención de líquido o hinchazón leve de piernas, pies y manos.

¿Qué tipo de acompañamiento se realiza?

El enfoque profesional en los controles prenatales está en la identificación de enfermedades de la gestación actual y disminuir riesgos. Los cambios progresivos de la persona embarazada, el aumento de peso corporal y del abdomen pueden significar un mayor esfuerzo físico y más posibilidad de desarrollo de patologías asociadas a la gestación. Se controlarán signos vitales y crecimiento fetal intrauterino mediante exámenes y ecografías para confirmar viabilidad y desarrollo fetal acorde.

En esta etapa se genera una mayor conexión y reconocimiento de la hija o hijo porque la gestación se convierte en algo más real. Los estímulos visuales, auditivos y táctiles, producto de los movimientos fetales o imágenes de ecografías impactan directamente en el desarrollo y en la amplitud sensitiva de la persona embarazada.

¿Cómo se favorece el vínculo?

A nivel del cerebro de la persona embarazada, en esta etapa se generan cambios y un desarrollo importante de las zonas que se relacionan con el vínculo. En el 5º mes, la persona embarazada ya percibe e identifica los movimientos del feto y comienza la secreción de oxitocina. Esta hormona es decisiva para la adaptación y funcionalidad que genera el vínculo de la persona embarazada con su hija o hijo.

Tercer trimestre



Corresponde al periodo de embarazo desde la semana 28 hasta el término del embarazo. Es decir, desde el mes 7 hasta el parto.

¿Qué cambios ocurren?

Se presentan nuevos cambios, asociados principalmente al crecimiento del feto, ejerciendo mayor presión sobre los órganos de la persona embarazada. Entre los cambios más frecuentes debido al crecimiento del feto (OASH, 2021), se encuentran los siguientes:

- Falta de aire o dificultades para la respiración.
- Molestias estomacales como acidez.
- Continúa la hinchazón moderada de manos y pies.
- Aumento de la sensibilidad en los senos y aparece una secreción llamada calostro, que es un líquido que antecede la producción de leche.

- El ombligo adopta una forma aplanada.
- Dificultad para conciliar el sueño.
- El feto comienza a desplazarse hacia la parte inferior del abdomen.
- Se sienten contracciones, que puede ser una alarma real para el trabajo de parto o una falsa alarma.

¿Qué tipo de acompañamiento se realiza?

Los controles profesionales se orientan a la preparación, tanto del proceso del parto como del post parto inmediato y lactancia. Se hace fundamental poder acompañar estos procesos respetando las decisiones de la persona embarazada y de su entorno. Se sugiere indagar respecto a dudas que se puedan presentar y desde la postura de la persona embarazada, mostrar alternativas que se acomoden a sus necesidades y preferencias, no imponer o indicar.

¿Cómo se favorece el vínculo?

En cuanto al vínculo, éste se viene desarrollando desde antes y durante la gestación, por lo tanto, es fundamental fortalecerlo en esta etapa.

Entre el 6° y el 9° mes, por su gran plasticidad, el cerebro de la persona embarazada se modifica de tamaño al final de la gestación y recupera su tamaño habitual después del parto. La persona embarazada debe prepararse para la separación y el encuentro con su hija o hijo real, fuera del útero. Por otra parte, aumentan los receptores para la hormona oxitocina (Hoekzema, Barba-Müller, Pozzobon, et al., 2017).

3.3 Embarazo y personas con discapacidad

Una vez que una persona con discapacidad esté embarazada, se deben resguardar sus derechos a recibir un trato digno y en igualdad de condiciones, como se consagra en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a partir del artículo 25 sobre Salud.

Artículo 25

Salud

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la **salud sexual y reproductiva**, y programas de salud pública dirigidos a la población. (Naciones Unidas, 2006, p. 20)

Adicionalmente, a nivel nacional, la Ley N°20.422 busca proteger el derecho a la salud sexual y reproductiva, como se aprecia en su artículo 9:

Artículo 9 de la Ley N°20.422

El Estado adoptará las medidas necesarias para asegurar a las mujeres con discapacidad y a las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial lo referente a su dignidad, el derecho a **constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva**.

Asimismo, el Estado adoptará las acciones conducentes a asegurar a los niños con discapacidad el pleno goce y ejercicio de sus derechos, en especial el respeto a su dignidad, el derecho a ser parte de una familia y a **mantener su fertilidad**, en condiciones de igualdad con las demás personas. (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2010, p. 4)

3.4 Análisis de investigación sobre embarazo

De acuerdo a los resultados de la aplicación de la consulta pública y las entrevistas realizadas en esta iniciativa, sobre temas de interés en maternidad y paternidad de personas con discapacidad, es posible analizar diversos temas en materia de embarazo.

Frecuencia de ocurrencia de embarazos

En relación a la cantidad de personas que vivieron un embarazo, ya sea propio o de sus parejas, el 50%, equivalente a 37 personas, indica que sí ha vivido un proceso de embarazo, incluyendo los que no llegaron a término y un 50% no ha pasado por este proceso. Desagregando los datos por sexo, de las personas que sí han vivido un embarazo, el 70% corresponde a mujeres, 16% a hombres y 14% a género no binario.

Respecto a la frecuencia de embarazos, el 38% indica que vivió el proceso una vez, el 41% dos veces, el 13% tres veces y el 5% cuatro veces. A su vez, analizando el periodo más frecuente en que se vivieron los últimos embarazos corresponde al rango entre 2011 y 2021, que concentra el 73% de los últimos embarazos. El resto de participantes indican que su último embarazo fue entre 1991 y 2010, concentrando el 27%. Lo anterior se explica porque las personas de mayor edad tienen menor participación en la consulta pública, equivalente a 22% desde los 46 años, debido, probablemente, a tener menos actividad en medios digitales, donde se aplicó la consulta pública.

Planificación de embarazos

En la consulta pública se preguntó acerca de la planificación de los embarazos, obteniendo los siguientes resultados:

- El 43% de las personas que respondió, manifiesta que tuvo al menos un embarazo no planificado. Dentro de este grupo, una persona declara haber tenido un embarazo no deseado ni planificado, habiendo abortado fuera de Chile. También una persona indica haber tenido un embarazo adolescente.
- El 11% de las personas declara que ella o sus pareja, tuvo dificultades en el proceso de búsqueda de embarazo y un 5% de personas indican que ellas o sus parejas, se sometieron a un tratamiento de fertilidad.
- El 57% manifiesta que al menos uno de sus embarazos fue planificado.

En relación a los embarazos planificados, en Chile, se estima que el 46% de los embarazos son planificados, de acuerdo al autoreporte de madres en el primer control prenatal en el Sistema Público de Salud (MINSAL, 2015). Si bien en nuestro estudio el porcentaje es más alto, de 57%, se debe considerar que la consulta pública se realiza sobre la experiencia total de todos los embarazos y no por cada uno de ellos. Además, se debe tener en cuenta que quienes respondieron la encuesta tienen alto nivel de estudios, ya que el 81% tiene estudios técnicos, universitarios y postgrado completos, lo que podría correlacionarse con tener mayor acceso a información sobre planificación familiar.

Desde los relatos obtenidos en las entrevistas, se observan situaciones en que los embarazos son planificados y otros no lo son. Para los **embarazos planificados**, estos fueron consensuados con la pareja, como se manifiesta en las siguientes experiencias:

“Los dos pensábamos, nos planificamos, más o menos en el 2019, después pasó el tiempo, se nos olvidó y después justo en el año 2020 quedé embarazada. Así que fue planificado”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

“La verdad es que me cuidaba del embarazo, con anticonceptivos. Creo que hace 6 años más o menos. Y los dos, con mi pareja, estuvimos de acuerdo, en tener un hijo. Dejé de cuidarme y al mes después, más o menos, quedé embarazada. [...] Bueno, él me decía que quería tener un hijo, yo pensé bien y dije sí, tenemos que aprovechar antes porque yo ya tengo 29 años. Él tiene 34 años. Entonces yo pensé, sí. Y los dos conversamos primero en tener una casa. Y segundo, tener un hijo para estar tranquilos. Por ejemplo, si no hay una casa significa que tenemos que vivir con la familia. Eso genera problemas con mi familia, funciona todo bien, la verdad, pero es que igual uno se imagina la situación a futuro, así que estuvimos de acuerdo en primero conseguir una casa. Yo ya tenía 4 meses de embarazo, cuando me entregaron la casa. Y de ahí todo, ha avanzado súper bien. Y los dos estamos muy felices”.

Cristina, mujer con discapacidad auditiva, 29 años, actualmente embarazada.

Para los **embarazos no planificados**, la mayoría de las experiencias se asumen como tal, mientras que otros se asumen como no deseados, ya sea por la persona embarazada o su pareja.

“Sorpresa [ríe], las dos fueron sorpresa [ríe]. Cero acuerdo, sin acuerdo”.

Francisco, hombre con discapacidad auditiva, 30 años, 2 hijos.

“Y en el caso mío, desde un principio, fue un embarazo no deseado”.

Claudia, mujer con discapacidad visual, 41 años, 1 hija.

“Fue sorpresa, fue así [ríe] sin planificación. [...] Nunca fue programado, solamente fue así espontáneo, sorpresa el embarazo. Y después hubo problemas, no estuvimos de acuerdo en algunas cosas, discutimos y nos separamos. Entonces ahí [mi pareja] me solicitó el aborto y ahí la relación se acabó, se terminó, se disipó hasta ahora”.

Violeta, mujer con discapacidad auditiva, 33 años, 1 hijo.

“Mi primer hijo no fue planificado. [...] Y el último ya había decidido por las experiencias que había tenido [abortos espontáneos], no tener hijos, y la verdad es que nos había costado bastante, habíamos intentado y no, entonces ya habíamos decidido ya no, y justo de un mes a otro, dijimos “no, no vamos a tener, me voy a cuidar”, qué sé yo, y quedé embarazada”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

“No, en realidad este no fue un embarazo planificado, de hecho, fui papá súper joven, en realidad tenía 17 años, y no fue planificado en ningún momento en realidad”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“[...] Bueno, como le estaba diciendo, el tema del segundo embarazo justo con mi pareja, nos habíamos ido a vivir juntos recién, y nosotros en ese momento estábamos viendo todo el tema de las postulaciones, igual para sacar la casa, estábamos con todo el proceso de planificación de cierta forma, pero tampoco visualizándolo más allá, porque igual teníamos ese temor de lo que pudiera pasar, teniendo en consideración el tema de mis enfermedades de base, porque se suponía que yo no podía quedar embarazada.

[...] El tema de las pérdidas, porque, por un lado, era el dolor físico que una afrontaba, porque ya había pasado por eso, lo otro era el tema emocional, como que de parte de los dos estaban esos miedos de cierta forma, lógicamente nosotros no manejamos información tampoco de cómo criar un bebé, de los cuidados básicos y todo”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

Información sobre el embarazo

En la consulta pública se pregunta dónde se ha conseguido información del proceso de embarazo. Los resultados dan cuenta que el 62% se informó a través de internet, 46% consultó en matrona o matrócn, 41% a médicos o médicas, 16% lo hizo a través de espacios educativos, por ejemplo, haciendo un curso, también un 16% lo hizo a través de otros profesionales de la salud, 14% encontró información en organizaciones de la sociedad civil, el 14% no ha buscado y un 3% no encontró información o nadie le informó.

De la información antes obtenida, quienes responden la consulta pública, indican que la calidad de la información recibida en el proceso de embarazo se considera en un 41% como “Regular”, la califican como “Buena” en un 27%, “No he obtenido información” con un 16%, con un 13% la información recibida es “Muy buena” y, finalmente, “Mala” con un 3%.

En cuanto a la **atención recibida por profesionales de la salud**, en general las experiencias son positivas, aunque en algunos casos ocurrieron algunos problemas, especialmente de trato:

“Yo seguí con los controles con él [el médico de su primer embarazo]. Porque él, como doctor hacia mi persona, sí me cuidó harto, y con la segunda hija también, súper preocupado. Y, de hecho, igual me ayudaba él a subir a las camillas, con la segunda hija”.

Daniela, mujer con discapacidad física, 46 años, 2 hijas.

“Así es, mediante el doctor entendí algunas cosas, a veces, por ejemplo, había un médico que era bien pesado allá, de hecho, a ella [la pareja también persona sorda] no le gustaba, decían el nombre, y decía: “no, no, ellos no”. Por ejemplo, el mismo médico pesado decía: “no, sabes que en verdad en la tarde hay otro médico”. Entonces hay otro médico que me decía, con más paciencia, dijo: “son personas sordas, ya”. Él sí no hay ningún problema, se turnaban. Entonces había suerte también “en la tarde encontramos a alguien, no se preocupe”. Pero [el otro médico] era muy, muy pesado. No había paciencia, cero. Entonces ahí todas las personas son diferentes, algunos son cerrados de mente, otros son más abiertos de mente, no entienden a las personas sordas, que no hay intérprete, o sea, también depende de la paciencia de cada uno”.

Francisco, hombre con discapacidad auditiva, 30 años, 2 hijos.

“Vimos el tema de cómo funciona el bono PAD, saqué hora con ginecólogo en la [clínica], él me ayudó a hacer todo el proceso, me dijo, “ni siquiera es necesario que te vuelvas a atender con la matrona de aquí te hago la última ecografía en este control, y fijamos la fecha para el parto”, porque o sea, más que parto fue una cesárea”.

“La verdad no [me sentí discriminada], pero igual conozco otros casos en los cuales sí, yo creo que tuve la fortuna de que todo el personal médico que me atendió fue como súper empático”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

“La atención médica creo que fue muy buena, y en ese sentido no tuvimos ningún problema, no tuve ningún problema tampoco y todas las dudas médicas siempre fueron resueltas y todo ese tipo de cosas fueron bien manejadas, y hubo seguridad en el proceso, que creo que es importante. [...] Dos grandes cosas, y una es el acceso a la información y la otra tiene que ver con preparación, con educación al respecto, es decir, que no solo basta con tener el material accesible, o el material inclusivo por así decirlo. Sino que también se necesita que los doctores, los ginecólogos, ginecólogas, las matronas, enfermeras, varios, sepan en el fondo de discapacidad para que vayan no teniendo ese tipo de estereotipos que generalmente tienen, o también para que sepan dar una buena atención, y sepan qué y cómo describir también. Creo que eso falta mucho, educación junto con material accesible”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

Por otra parte, desde las entrevistas y consulta pública, se expone una gran **falta de información** sobre el embarazo, especialmente relacionada con la discapacidad que la persona tiene, como se observa en algunos relatos:

“Igual siento que me podría haber guiado un poquito más el ginecólogo, pero como él no era experto en enfermedades neuromusculares, como que me trató como alguien sin discapacidad en la atención”.

Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, 1 hijo.

“Me hubiera gustado tener información sobre adecuaciones que se pueden hacer durante el embarazo para personas autistas (sensoriales, psicológicas)”.

Respuesta 4 de consulta pública. Mujer dentro del espectro autista, 33 años.

“En ese tipo de cosas no recibí información de alguien. Mi enfermedad es más menos desconocida, pero tampoco recibí alguien que me dijera: “mira, aquí hay estas informaciones acerca del embarazo y la discapacidad”, o cómo sobrellevarlo, o el apoyo psicológico que mencionas tú, no, nadie me dijo nada, es como “arréglatelas tú”. [...] A lo mejor de repente la ginecóloga comprendía tu situación y podía apoyarte con eso, pero en el fondo más bien como de iniciativa propia tuya más que desde el personal de atención en la salud”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

Además, se manifiesta la necesidad de poder recibir **información en formatos accesibles**, de acuerdo a la discapacidad de cada persona, especialmente para personas con discapacidad sensorial, como se relata a continuación:

“Me hubiese gustado que la información que se entregaba a través de materiales externos a la conversación estuviera también en formatos accesibles, porque creo que en el fondo, en la consulta ginecológica o en la consulta con la matrona nunca se va a alcanzar todo el contenido quizás que tienen estos folletos, estos flyer o estos libros que a veces entregan, y por lo tanto creo que esos materiales útiles que pueden ir sirviendo, y que es necesario que tengan acceso universal, y no lo tienen”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“Me hubiera gustado, no sé, quizás en ese hospital o en otro hospital, hubiese intérprete o una enfermera que sepa, en el futuro sería muy bueno, ojalá que existiera, para que tuviéramos acceso a la información, porque, por ejemplo, todas las mamás tienen derecho a saber, a tener la información. Entonces, como en el futuro sería un intérprete o algo en cuanto al acceso”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

En cuanto a la búsqueda de información desde **otras fuentes**, se observa que se recurre a libros, documentales en televisión, aplicaciones móviles, internet y consulta a familiares cercanos. A continuación, se presentan los relatos que indican las fuentes de información:

“Libros, sí, buscamos libros. Yo no sé si coincide o no, pero justamente cuando uno pasa por ciertos procesos, de repente en la tele encuentra programas que están súper relacionados a eso, entonces veíamos en televisión, en los canales de cable, más que nada, tengo relacionado lo que era la paternidad. Como te digo, también libros que comprábamos para saber algunos otros procesos.
[...] Lo que te decía yo que veíamos en la tele, pero son experiencias del extranjero, los libros también son libros de afuera. En cambio, si es algo local, donde te tocan justamente estos temas de la dificultad o más bien entre la diferencia entre lo público y lo privado, obviamente es mucho más entendible y uno se siente más cercano a lo que te están entregando”.

Antonio, hombre con discapacidad física, 51 años, 1 hijo y 1 hija.

“Cuando yo empecé con el embarazo pasaron los meses, sí, yo estuve buscando una aplicación, estuve descargando, por ejemplo, algo de mamá, Fácil Mamá, creo que es, y yo entraba, igual tuve suerte porque yo podía leer algunas cosas, algunas otras cosas no las entendía, otras entendía el contexto, el desarrollo “ah, se desarrollan los ojos, los brazos, el sistema nervioso, el cuerpo” y observaba e iba entendiendo al pasar los meses. Ese proceso iba por semanas, entonces yo observaba y después ya comencé a sentir un poco los movimientos, pronto va a nacer, y ahí buscaba información como de las etapas al pasar los meses, como el desarrollo del bebé, nada más”.

Violeta, mujer con discapacidad auditiva, 33 años, 1 hijo.

“Antes yo estuve leyendo, investigando, comencé a ver cómo iba a ser el proceso, por ejemplo, en el embarazo cómo iba el crecimiento, qué es lo que tenía que comer, qué es lo que no tenía que comer. También, por ejemplo, aplicaciones del celular, iba a ver el tiempo, cómo estaba, cómo iba creciendo el bebé”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

“Estuve revisando libros, buscando material en YouTube, vídeos principalmente, que hablaban de la semana a semana de la etapa del embarazo, las sensaciones que una podía tener físicamente en base a cada semana, a cada mes y todo”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

“En verdad, sólo de gente mayor, mi mamá fundamentalmente colaboró en aquello”.

Gabriel, hombre con discapacidad visual, 57 años, 1 hija.

También se observa, con alta frecuencia, que las personas con discapacidad recurren o les hubiese gustado recurrir a información que encuentran a través de **experiencias de otras personas con discapacidad**, incluso se evidencian acciones comunitarias en grupos de personas con discapacidad.

“Me hubiese encantado haberla tenido en su momento, la experiencia de una persona con una discapacidad, en este caso, yo como padre, obviamente es distinta con respecto, a lo mejor, con lo que es la mamá con discapacidad, porque ahí obviamente es otro tema”.

Antonio, hombre con discapacidad física, 51 años, 1 hijo y 1 hija.

“Para mí no había problema, porque yo sé leer el español, lo entiendo, pero hay otras personas sordas que no lo entienden, entonces yo pienso que el acceso debe ser por igual; cuando yo leo, saco una fotografía, por ejemplo, puedo tener un intérprete que me explique bien claro. Y también un grupo donde todos sean papás y mamás sordos y podamos compartir opiniones, sus experiencias, diferentes temáticas también para compartir, entonces no que “me dijeron y que yo te dije”, sino que un grupo especialista que sepa”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

“No, la verdad es que no hay mucho. Por ejemplo, ahora mi esposa, la experiencia de ella es la misma, entonces ella hace señas y publica videos en Facebook y en Instagram, para que otras personas sordas lo vean, observen y digan, le dan me gusta y comparte información. Es lo mismo.

[...] Entonces ella entiende claramente y ahora esa misma experiencia de mi esposa lo comparte en video y les explica su experiencia a otras mujeres sordas y las otras dicen: “oh, verdad, no sabía, no me había dado cuenta”, “qué bueno, podríamos hacer un grupo de Telegram”, tienen un grupo de Telegram”.

Francisco, hombre con discapacidad auditiva, 30 años, 2 hijos.

[...] Yo creo que en general, el proceso está en el tema de la lengua de señas, por ejemplo, hay grupos de Facebook de mamás donde se intercambian su experiencia, etcétera.

Ahí, en esa comunicación hay mucha información, pero yo cuando he intentado entrar a esos grupos, por ejemplo, no puedo, porque en general son grupos que son solo para mujeres que comparten ese tipo de experiencia. Entonces creo que ahí también hay una barrera.

Hay información sobre crianza, mucha información ahí de personas que comparten su experiencia y todo eso es muy valioso, pero son grupos solo de mamás, no sé cómo será para el resto”.

Carlos, hombre con discapacidad auditiva, 41 años, no tiene hijos o hijas.

“Entonces ahí como conversábamos por WhatsApp, o les preguntaba “mira me siento así”, “no, sí, mira es normal” y como que ahí entre ellos me ayudaban [ONG donde participa]”.

Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, 1 hijo.

Tipo de institución

De acuerdo a los lugares donde se recibió atención de salud para el control del embarazo, es decir el control prenatal, en las respuestas de la consulta pública, la institución pública tiene el primer lugar con un 41% y un 40% de la atención se realizó en instituciones de salud privada. El tercer grupo, realiza las atenciones de manera combinada entre instituciones de salud pública y privada, con un 19%.

La calificación sobre la atención recibida en estos controles durante el embarazo, se ubican en el rango de “Muy buena” con un 38%, “Regular” con un 32% y “Buena” la que corresponde al 22%. En cuanto a la atención en rango “Muy mala”, corresponde al 5%, y en rango “Mala”, la califica el 3% de este grupo.

Analizando las **experiencias de las entrevistas según tipo de institución** en que se atendieron, existe una mayor inclinación hacia las instituciones privadas. En varios relatos, se observa que esta inclinación se explica porque hay una percepción preestablecida sobre que en el servicio público no encontrarían una buena atención o las condiciones de accesibilidad no se ajustarían a sus requerimientos. También se evidencian problemas tanto en sistema público como privado, como se aprecia en los siguientes relatos:

“Empecé a atenderme en el sistema privado. [...] Pero el ginecólogo que me atendía me derivó al Hospital por ser embarazo de alto riesgo. No me dejó, yo lo único que quería era atenderme ahí en la Clínica [nombre de clínica] hacer todo mi proceso ahí, y me dijo que ni por nada del mundo, porque yo era un embarazo de alto riesgo. [...] Dijo: “lo que pasa es que por tu estatura y por tus condiciones”, al tiro fue como tajante que era un embarazo de alto riesgo. [...] En el hospital me sentí bien acogida. Una buena atención, y me atendí en la parte de pensionado. [...] Nunca me han encontrado sola como “ay, no me prestan ayuda”, no, al contrario, encuentro que por todos lados me han ayudado y yo creo que es como uno se presenta y te das a conocer, porque igual ayer, en el hospital, me atendieron súper bien, a la Pauli [hija] igual, todo. [...] Mira, mejorar, entregar una mejor atención tanto en lo público y privado, que no te cataloguen como un embarazo de alto riesgo al tener tan pocas semanas, porque encuentro que ahí ya te asustan”.

Claudia, mujer con discapacidad visual, 41 años, 1 hija.

“Yo quizás tuve la fortuna de poder acceder a un sistema privado, que yo sé que la atención es distinta a la del sistema público, es cosa de ver si uno se va a hacer un examen a una clínica privada, a uno poco menos le colocan alfombra roja para atenderlo, en el sistema público, no digo que todos los del sistema público, pero se hace menos personalizado todo, como que ya, venga este, el siguiente, en cambio en el privado se dan el tiempo y por eso también uno paga lo que paga, lamentablemente está esa diferencia”.

Antonio, hombre con discapacidad física, 51 años, 1 hijo y 1 hija.

Entrevistadora: “¿Se le entregó información sobre el embarazo?”.

Entrevistada: “La verdad es que no, la verdad no mucho, porque las atenciones que yo tuve no fueron en clínicas, sino que en hospitales públicos. [...] En hospital público no te entregan mucha información. Si yo me informo, fue por cuenta mía. [...] De los procesos de información de embarazo, por ejemplo, no sé, para las dos semanas el feto tiene esto, está desarrollando todo esto otro. Y ya, por ejemplo, a los seis meses de embarazo ya tiene formado tal parte del cuerpo del feto y ese tipo de cosas. Para eso yo ya me fui informando a través -obviamente- de internet. Lo único que en los consultorios te entregan un folleto, me acuerdo, que era como un tipo librito, que también te explica el proceso del desarrollo del feto, más que nada”.

Daniela, mujer con discapacidad física, 46 años, 2 hijas.

“Entonces en ese sentido comenzamos desde antes a ver la alternativa y nos gustó, sobre todo porque hubo una mala experiencia en el sistema público, en una atención que había tenido mi ex por una gastroenteritis en el embarazo, donde la verdad es que la habían tratado muy mal porque prácticamente le dijeron: “¿por qué se le ocurrió ser mamá ahora?”. Y en base a eso también surgió esta idea del pensionado, y eso también hizo que empezáramos con una atención particular para ahí llevar ciertos controles particulares también”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“La verdad es que yo no investigué mucho sobre la diferencia entre público y privado, pero cuando yo hacía preguntas, por ejemplo, a mí mamá por su experiencia, ella me contaba y me explicaba. Ella me decía que el público antiguamente era malo, y ahora dice que es mucho mejor, hubo un cambio en el tiempo. Por ejemplo, antiguamente los bebés nacían y muchas personas preocupadas diciendo: “no, mejor en este hospital es público”, “no, mejor en privado porque hay una atención mejor”. Entonces yo a veces tenía miedo, tenía miedo de perder un hijo, entonces sistema público por ejemplo no había accesibilidad, no había compañías de intérpretes, tampoco había enfermeras que sabían lengua de señas; y yo encontré solamente en el servicio privado, porque había una persona, una enfermera que sabía señas, poquititas y me acompañó en todo el proceso, en todo el tiempo, incluso en el nacimiento, todo. Entonces en el público no hay. Entonces por eso yo pensaba, decía: “¿cuál es mejor? Mejor el privado, por el tema de acceso”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

Servicios de apoyo

Tanto en la consulta pública como en las entrevistas, se pregunta sobre los servicios de apoyo que requirieron durante la etapa de embarazo o que les hubiese gustado tener. La mención más frecuente tiene que ver con personal de apoyo emocional, servicio de interpretación de lengua de señas o acompañamiento del tipo asistencia personal. En la consulta pública se realiza una pregunta abierta, por tanto, se clasifica en conjunto a los relatos de las entrevistas. A continuación, se aprecian los relatos de las entrevistas y las respuestas de la consulta:

Requerimiento	Relatos
Necesidad de una persona acompañante o asistente personal para salir a controles.	<p>“Acompañamiento de una persona para ir a controles ya que mi embarazo fue de alto riesgo”. Respuesta 1 de consulta pública. Persona no binaria dentro del espectro autista, 31 años.</p> <p>“Acompañante para salir” y “limitaciones para conseguir acompañante”. Respuesta 21 de consulta pública. Mujer con discapacidad psicosocial, 38 años.</p> <p>“Servicios de asistencia y que los profesionales hubieran estado capacitados para atender a personas con discapacidad”. Respuesta 32 de consulta pública. Mujer con discapacidad visual, 48 años.</p> <p>“Bueno, la verdad es que nosotros igual estuvimos buscando alguien externo. [...] Para adquirir esa ayuda, pero es difícil, son otros tiempos y es difícil encontrar a alguien de confianza. [...] Y que se haga cargo de dos personas, porque en ese tiempo era yo y mi hijo”.</p>

Requerimiento	Relatos
	<p>Alicia, mujer con discapacidad visual y movilidad reducida, 32 años, 1 hijo.</p> <p>“Estuve en kine hasta los seis meses y medio de embarazo, de ahí lo dejamos porque en el embarazo de Daniel tuve tres caídas. Una al principio y una al final. Pero, la verdad es que no fue tan caótico, porque claro, estaba en mi zona de confort que es mi casa, pero cuando tenía que salir siempre iba acompañada, nunca voy sola, en caso de caída porque yo no me puedo parar sola”.</p> <p>Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.</p>
<p>Necesidad de que el personal de salud esté capacitado para atender a personas con discapacidad.</p>	<p>“Información clara y precisa acerca de los procedimientos, compañía en momentos altamente estresantes, consideración para mis hipersensibilidades auditivas/visuales/táctiles”.</p> <p>Respuesta 10 de consulta pública. Persona no binaria dentro del espectro autista, 35 años.</p> <p>“Servicios de asistencia y que los profesionales hubieran estado capacitados para atender a personas con discapacidad”.</p> <p>Respuesta 32 de consulta pública. Mujer con discapacidad visual, 48 años.</p> <p>“Las enfermeras o paramédicos con mayor preparación al momento de asistir a una embarazada con discapacidad”.</p> <p>Respuesta 18 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 35 años.</p>

Requerimiento	Relatos
	<p>“Me hubiera gustado que los profesionales tuvieran más empatía y conocimiento respecto de autismo”. Respuesta 57 de consulta pública. Mujer con discapacidad mental psíquica, 39 años.</p> <p>“Uno va al médico, ¿cierto? O una enfermera que estudió en la universidad y yo pienso, bueno, ahí deberían agregar lengua de señas, porque en el futuro no sé en cuál voy a trabajar, si va a ser en un hospital privado o en uno público; en ambos van a poder acceder las personas sordas. Pero, por ejemplo, la mamá y el papá sordo se van a sentir bien, se van a sentir acompañados”. Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.</p> <p>“De la atención de salud, eso que te comentaba, que ojalá mejore y no solamente en la salud, sino que en todos los sector público, todos los ámbitos, público y privado. Que a la gente se le informara cómo tratar a personas con discapacidad, que le informen en sus inducciones o capacitaciones. Porque la gente no está instruida, no hay ninguna institución que le informe”. Laura, mujer con discapacidad visual, 46 años, no tiene hijos o hijas.</p>

Requerimiento	Relatos
<p>Necesidad de apoyo psicológico en el proceso.</p>	<p>“Apoyo psicológico, económico y apoyos en lo laboral”. Respuesta 34 de consulta pública. Persona no binaria dentro del espectro autista, 36 años.</p> <p>“Accesibilidad cognitiva. Apoyo psicológico y farmacológico. Acompañamiento de persona de confianza en procedimientos médicos”. Respuesta 16 de consulta pública. Persona no binaria con discapacidad mental psíquica, 29 años.</p> <p>“Apoyo emocional, anticipación de lo que iba a pasar”. Respuesta 8 de consulta pública. Mujer con discapacidad sensorial, 46 años.</p> <p>“Estrategias para abordar el manejo del estrés y dolor. Preparación psicológica para prevenir depresión postparto, también para disminuir las expectativas sobre puerperio y lactancia materna”. Respuesta 4 de consulta pública. Mujer dentro del espectro autista, 33 años.</p> <p>“Imágínese yo quiero ir al psicólogo, no hay intérprete y tengo que pagarle al psicólogo y tengo que pagarle más a un intérprete y además va a tener que saber mis temas personales. El intérprete, por ejemplo, yo le tengo que pagar, más la consulta, imagínese, doble. [...] Fui al médico y me dijo: “¿sabes qué?, tú no te sientes bien, parece,</p>

Requerimiento	Relatos
	<p>sabes qué, a veces yo veo que tú lloras”, así que me mandó una orden para que fuera al psicólogo y yo más angustiada me sentí. Yo no quería, porque la comunicación, la vecina, por ejemplo, me ayuda de intérprete y después la vecina le puede avisar a su mamá, sabe qué, mira esto, esto otro, son cosas privadas mías, privadas. Entonces, por eso sentía un poco de vergüenza. Yo preferí no ir al psicólogo, pero por eso y todo eso, me llevó a llevar todo esto en silencio, nunca se lo he comentado casi a nadie”.</p> <p>Violeta, mujer con discapacidad auditiva, 33 años, 1 hijo.</p>
<p>Necesidad de intérprete de lengua de señas en los controles.</p>	<p>[...] A veces no entendía, el doctor, decía “¿ah?”, trataba de escribir. Yo le decía: “no entiendo, por favor, usted haga un dibujo, trate de explicarme mejor cambiando las palabras”, yo buscaba en el teléfono, en Internet, en Google, trataba de buscar una imagen que sea parecida, entonces ahí para yo poder entender claramente y tratar de comunicarme. El médico también a veces se sentía incómodo porque 20 minutos una consulta, entonces él no puede estar ahí esforzándose por tratar de comunicarse. Entonces terminaban los 20 minutos y era como “ya, hasta aquí llegamos, que le vaya muy bien”, así, muy, muy rápido”.</p> <p>Francisco, hombre con discapacidad auditiva, 30 años, 2 hijos.</p> <p>“Mi hermana me acompañaba al médico, ahí ella entraba, se sentaba al lado, a veces mi mamá, mi vecina,</p>

Requerimiento	Relatos
	<p>sabía señas porque en su familia también hay personas sordas, entonces si mi mamá no podía, yo le decía a la vecina: “por favor, ¿me ayuda?”, y ahí nos juntábamos e íbamos. No había ningún problema, preguntas, respuestas sobre el embarazo, al pasar los meses, las semanas, todos los controles iba bien, todo bien. Ya, después al pasar los meses ya iba con mi mamá, otro mes iba, por ejemplo, con mi hermana, al otro mes iba con la vecina, pero siempre iba acompañada, nunca yo sola, nunca, siempre iba acompañada porque yo siempre estaba preocupada de mi embarazo, del cuidado.</p> <p>[...] No hay intérprete, todo es corto, no hay explicación profunda, no hay detalle y siempre mi hermana, a veces, tengo que ir al ginecólogo, yo prefiero ir sola, no quiero ir con mi hermana, imagínese, no hay intérprete, pero tengo que ir con mi hermana, con la escritura, tengo que entenderme con la persona y la información es súper breve”.</p> <p>Violeta, mujer con discapacidad auditiva, 33 años, 1 hijo.</p> <p>“Hay dos lugares en los que me atiendo, en un CESFAM, que es público y también en uno privado. En los dos lugares la información ha sido súper buena. Bueno, siempre voy con mi pareja, él es oyente y es intérprete, entonces no tengo problema con eso. Una sola vez no pudo acompañarme por trabajo, entonces yo tuve que ir sola. Por suerte, en el CESFAM hay intérprete, pero nadie más, ni la</p>

Requerimiento	Relatos
	<p>matrona ni el médico, nadie sabía señas, sino que todo tenía que ser por escrito. Entonces eso igual hace perder tiempo, hay gente esperando, entonces yo pedí ayuda. Mi pareja no podía y me dijeron: “sí, sí, te ayudamos” y trajeron a un intérprete. Ahí pudieron atenderme de buena forma en el médico, pero ha sido solo una vez que ha pasado eso.</p> <p>[...] Hay muchas personas que son solas, hay personas solas que son sordas, necesitan siempre estar acompañados de su mamá, de su papá, a veces de sus hijos, incluso que les interpreten y eso no es bueno. Por ejemplo, la matrona te hace una pregunta: “¿hace cuánto tiempo no tienes sexo con tu pareja?” y tu mamá está al lado, es super incómodo. Son temas que son más privados, por eso debieran todos aprender lengua de señas”.</p> <p>Cristina, mujer con discapacidad auditiva, 29 años, actualmente embarazada.</p>

Tecnologías de apoyo

Las tecnologías de apoyo, más comúnmente conocidas como ayudas técnicas, también están presentes en la etapa de embarazo. Sin embargo, de acuerdo a las experiencias, tanto en las entrevistas como en la consulta pública, se evidencia mayor ausencia de estas en el proceso. Entre las más requeridas se encuentra el mobiliario adaptado para personas con discapacidad física o el acceso a información en las ecografías para personas con discapacidad visual.

Requerimiento	Relatos
<p>Necesidad de contar con mobiliario adaptado, como camillas o grúas de transferencia, específicamente para personas con discapacidad física.</p>	<p>“Camillas para control ginecólogo con ayuda de mi pareja o del profesional” y “Camillas adecuadas para personas con discapacidad embarazadas”. Respuesta 36 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 41 años.</p> <p>“Grúa de transferencia”. Respuesta 11 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 45 años.</p> <p>“Silla de ruedas manual”. Respuesta 41 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 37 años.</p> <p>“Necesito ayuda. Entonces ya subirse a la camilla, tener que subir las piernas de un lado a otro y ella tuvo la amabilidad y la empatía de ayudar siempre. [...] Ella siempre estuvo dispuesta. Pero no había ese tipo de ayudas, tampoco una priorización en el sistema por decirlo así”. Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.</p> <p>“[Respecto a ir a los controles] siempre iba con mi pareja y él me ayudaba. [El médico] era adulto [mayor] así que tampoco me iba a poder levantar. [...] Me costaba, pero no tanto como ahora, igual en ese tiempo no usaba la silla de ruedas, usaba un bastón”. Carolina, mujer con discapacidad física, 37 años, 1 hijo.</p>

Requerimiento	Relatos
<p>Necesidad de accesibilidad al entorno, para asistir a los controles en los centros de salud.</p>	<p>“Infraestructura con rampas y ascensores para el acompañamiento de mi esposa gestante en los controles”.</p> <p>Respuesta 75 de consulta pública. Hombre con discapacidad física, 33 años.</p> <p>“Todo no está hecho para personas con discapacidad, y menos para una mujer embarazada, con discapacidad. [...] Tienes que ir a quitarte la ropa al baño, un baño escueto. [...] Sin ninguna ayuda técnica, y más encima tienes que apurarte porque viene otra a la cita, a mí me cuesta vestirme parada, no me quería sentar porque la taza era muy pequeña, y hacer la fuerza para pararme desde ahí mis piernas no me dan. Entonces teníamos que estar pidiendo que si podía entrar alguien conmigo, ayudarme a cambiarme ropa, son cosas que uno se va adecuando al sistema, no el sistema a uno”.</p> <p>Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.</p>

Requerimiento	Relatos
<p>Necesidad de relatar de manera correcta las ecografías o disponer de mecanismos táctiles, como impresiones 3D, específicamente para personas con discapacidad visual.</p>	<p>“Ecografías en 3d”. Respuesta 9 de consulta pública. Mujer con discapacidad psíquica, 39 años.</p> <p>“De hecho, no sé si es que existen apoyos tecnológicos como específicamente para el embarazo. [...] En la ecografía en general sí hubo información, pero la información, no sé si será una información como tan detallada, digamos, ahí te diría que fue como la información de: “no, mira, el corazón late bien, se ve bien tal cosa, esto se ve bien”, que creo que atiende más como a la típica descripción más médica del proceso. No así una descripción como de: “estoy viendo los piecitos, o se le ve, no sé, la cabecita”, eso creo que no existió”. Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.</p> <p>“Yo asistí a controles mensuales, a veces cada 2, 3 semanas para ir viendo todo el progreso y, bueno, lógicamente con ecografías mensuales, y siempre me iban describiendo en qué posición estaba, del porte que estaba, a qué se parecía la forma, por ejemplo, de Paz [hija]. [...] En ningún momento tuvimos el tema de ecografías en 3D ni nada, porque principalmente fue por el tema de la pandemia. Tuve solamente dos ecografías en las cuales sabíamos que Paz [hija] era niña”. Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.</p>

A partir de la información obtenida de las entrevistas y la consulta pública, es posible identificar que, si bien existe una percepción de una buena atención tanto en el sistema público como privado, hay falencias en varias esferas del proceso del embarazo.

Es de interés lo mencionado sobre falta de información, lugares o fuentes con información validada, así como la baja disponibilidad de apoyos tecnológicos.

Este insumo es un relevante aporte para repensar el servicio de atención en salud a personas con discapacidad, ya que se evidencian problemáticas que pueden ser remediadas con acciones prácticas de pronta respuesta. Sin embargo, hay otras dificultades que requieren cambios más profundos y de base, como modificar políticas públicas, formación profesional en la salud, entre otras.

Cuestionamiento al rol de madres o padres con discapacidad

Uno de los **prejuicios contra las personas con discapacidad es el cuestionamiento a su capacidad de ser padres o madres** porque no son aptos o capaces de cuidar de sus hijos. Este prejuicio nace de una discriminación histórica a las personas con discapacidad que han visto vulnerados sus derechos a crear una familia y un hogar, debido a leyes y políticas discriminatorias (ONU, 2018b). Al respecto, en las entrevistas surgieron los siguientes testimonios:

“Lo que sí había eran estereotipos o mitos al respecto, entonces en ese sentido, lo que pasaba es que los doctores o los funcionarios de la salud más bien se sorprendían porque personas ciegas fueran a ser papás. Mi expareja también es una persona ciega, entonces se sorprendían de que una persona ciega fuera a ser papá, una persona ciega fuera a ser mamá, básicamente por los típicos conceptos ya conocidos de infantilización y tantos otros. [...]

Cada vez que uno iba a una consulta médica y sobre todo si es que la persona que te atendía era una persona nueva, y ahí los comentarios no siempre suelen ser directos, sino que suele ser como la típica cara de sorpresa de: “oh, pero es ciego y va a ser papá”, pero son cosas que a veces la gente piensa que uno no nota, pero se notan harto. Y también el comentario de: “y cómo lo van a hacer para poder criar a esta guagüita que viene en camino si los dos son ciegos”.

Mateo, hombre con discapacidad visual, 27 años, 1 hija.

“La mayoría de las familias a veces piensan: “ah, discapacidad, ni idea de tener un hijo”. Sí, es verdad. Es muy difícil en algunos aspectos, por ejemplo, hay pocas personas que sus familias son sordas y reciben apoyo, pero sí hay también mayores familias que le quitan al hijo, por críticas, porque dicen que no pueden, porque piensan que no van a ser capaces, porque no son responsables”.

Ignacia, mujer con discapacidad auditiva, 32 años, 1 hijo.

Como se observa en los relatos, sigue existiendo un prejuicio hacia las personas con discapacidad que se mantiene vigente. A pesar de todos los cambios realizados a nivel de normativas, como lo expresado en la Ley N°20.422, en sus distintos artículos que hablan sobre la igualdad, reconocimiento y derechos de las personas con discapacidad, se mantienen los prejuicios o acciones discriminatorias con este colectivo.

Resulta de gran importancia seguir trabajando activamente en la divulgación y difusión sobre el trato hacia personas con discapacidad e invitar a todas las personas a conocer más sobre la inclusión, incentivar la creación de material en diversos formatos accesibles, para derribar los prejuicios y estereotipos que existen sobre las personas con discapacidad en relación a la maternidad y paternidad.

Personas con discapacidad que no son padres o madres

Para las personas con discapacidad o sus parejas, que no han pasado por la etapa de embarazo y nacimiento, también se les consultó respecto a sus opiniones y expectativas que tienen sobre estas etapas.

En la consulta pública, frente a la pregunta sobre cuáles son los principales motivos por lo que no han pasado, tanto la persona con discapacidad o su pareja, por las etapas de embarazo y nacimiento, se obtienen las siguientes categorías:

Motivos	Testimonio
<p>Dificultades de fertilidad o declaración de incompatibilidad.</p>	<p>“Por problemas de fertilidad”. Respuesta 19 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 32 años.</p> <p>“No quedo embarazada”. Respuesta 60 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 33 años.</p> <p>“Yo no puedo quedar embarazada”. Respuesta 63 de consulta pública. Mujer con discapacidad visual, 33 años.</p> <p>“Incompatibilidad biológica”. Respuesta 74 de consulta pública. Mujer con discapacidad auditiva, 49 años.</p>
<p>Dificultades económicas.</p>	<p>“Básicamente porque queremos tener la situación económica para ser padres”. Respuesta 25 de consulta pública. Mujer con discapacidad visual, 25 años.</p> <p>“No tenemos los medios económicos para tener hijos y además nos conocimos tarde”. Respuesta 29 de consulta pública. Hombre con discapacidad física, 52 años.</p> <p>“Porque no contamos con la estabilidad económica a largo plazo [...]”. Respuesta 49 de consulta pública. Mujer dentro del espectro autista, 25 años.</p>
<p>Falta de programas estatales que apoyen las etapas de embarazo y nacimiento.</p>	<p>“[...] Falta de apoyo del Estado”. Respuesta 72 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 39 años.</p>

Motivos	Testimonio
<p>Miedo, desconocimiento o preocupaciones por los cuidados de hijos o hijas, así como de cuidados propios.</p>	<p>“He desechado la maternidad, ya que soy dependiente de terceras personas y no podría cuidar de un hijo o hija”. Respuesta 22 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 40 años.</p> <p>“Temor a tener poca autonomía física como madre”. Respuesta 47 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 38 años.</p> <p>“Temores con respecto al proceso de embarazo y nacimiento y dudas de aún hacerlo”. Respuesta 5 de consulta pública. Persona no binaria con discapacidad física y mental, 29 años.</p>
<p>Preocupaciones respecto a la herencia genética.</p>	<p>“[...] No quiero gestar por mi enfermedad genética”. Respuesta 13 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 24 años.</p> <p>“[...] Desconocimiento respecto a genética”. Respuesta 17 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 34 años.</p>
<p>Otras prioridades como estudios, trabajo, desarrollo personal, entre otros.</p>	<p>“Primero, porque queríamos estudiar, trabajar, y juntar dinero, para tener una buena situación al momento de tener un hijo. Y ahora, es porque no puedo tener hijos”. Respuesta 66 de consulta pública. Mujer con discapacidad física y visual, 33 años.</p> <p>“En su minuto cuando tenía pareja nos cuidábamos con métodos como condón y después usé Implanon, porque estábamos pololeando, no queríamos formalizar, yo estudiaba en la universidad y él tenía un trabajo mal remunerado”. Respuesta 15 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 29 años.</p> <p>“Aún considero es muy pronto para la maternidad”. Respuesta 70 de consulta pública. Mujer con discapacidad física, 25 años.</p>

Motivos	Testimonio
	<p>“[...] Aún necesitamos dedicarnos a nuestros proyectos personales”.</p> <p>Respuesta 49 de consulta pública. Mujer dentro del espectro autista, 25 años.</p>
<p>Problemas de salud mental</p>	<p>“Mala salud mental”.</p> <p>Respuesta 48 de consulta pública. Persona no binaria dentro del espectro autista, 26 años.</p> <p>“Razones económicas y psicológicas. Yo no me siento preparada, tengo dificultades con actividades diarias como la comida, el aseo personal y de la casa, olvido muchas cosas que las demás personas no y necesito bastante ayuda para organizar mi día a día y tareas del hogar. Con un hijo/a no sé cómo sería”.</p> <p>Respuesta 50 de consulta pública. Mujer dentro del espectro autista, 29 años.</p>

Al consultar a las personas que no han vivido las etapas de embarazo y nacimiento, sobre su deseo de ser madres o padres, se declara que un 34% no tiene hijas ni hijos, pero quisiera tener, el 24% no tiene hijas ni hijos y no sabe aún si quiere tener, un 16% no tiene hijas ni hijos y no quisiera tener, un 13% ha intentado, pero no ha podido tener hijos o hijas y el 13% restante son datos perdidos.

Por otra parte, también se percibe de las entrevistas, que algunas **personas con discapacidad no se visualizan en un rol de madre o padre**, por motivos asociados a su discapacidad, como el siguiente relato:

“Solamente lo he pensado, pero no lo intenté, porque apenas me cuido yo. [...] No, si yo tengo ganas [de tener hijos o hijas], me gustan, pero no creo que lo haga porque yo me encontré con una discapacidad, apenas se desenvuelve uno y cómo va a desenvolver a otra persona. Imagínate que cuando tiene un año hay que estar pendiente de lo que hace porque las guaguas, sobre todo por eso, es por eso lo pienso yo”.

Laura, mujer con discapacidad visual, 46 años, no tiene hijos o hijas.

En relación a las principales dudas que tienen las personas con discapacidad que no tienen hijos o hijas, sobre las etapas de embarazo y nacimiento que pueden vivir las madres y padres con discapacidad, se resumen en las siguientes categorías:

- Necesidad de información sobre el proceso de embarazo y nacimiento para personas con discapacidad, considerando las preocupaciones sobre el cuidado de los hijos o hijas debido a las capacidades físicas o comunicativas.
- Apoyo psicológico y de profesionales de la salud, considerando los diversos temores que existen en personas con discapacidad para abordar la maternidad y paternidad sin los apoyos necesarios, habiendo una alta carga emocional por las preocupaciones de cómo atender a los hijos o hijas teniendo una discapacidad.
- Preocupación si el personal de salud está capacitado o no para la atención de personas con discapacidad en las etapas de embarazo y nacimiento, de sus derechos y la correcta entrega de información.
- Necesidad de información sobre fertilidad y compatibilidad física para ser madres o padres.
- Necesidad de información sobre salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad.
- Proceso de adopción para personas con discapacidad, ya que es una opción que se considera al momento de decidir ser madres o padres.
- Saber sobre ajustes razonables y apoyos tecnológicos, comúnmente conocidas como ayudas técnicas, para apoyar el embarazo o nacimiento.

4. Aborto

En esta sección se conocerán los principales conceptos relacionados al proceso de aborto, su clasificación según origen del proceso o su condición legal, abordando los aspectos normativos en Chile. También se presentan los resultados de la aplicación de la consulta pública y las entrevistas a personas con discapacidad, conociendo sus experiencias y desafíos en esta etapa.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el aborto se define como cualquier interrupción del embarazo antes de la viabilidad fetal, es decir hasta las 22 semanas o los 500 gramos de peso del feto (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2015, citando a la OMS, 1994). Viabilidad fetal quiere decir que el feto puede sobrevivir fuera del útero, aunque sea con medidas de soporte.

Existen diferentes tipos abortos, y en esta publicación se abordarán según el origen del proceso de aborto, ya sea espontáneo o provocado, y según su condición legal, pudiendo ser penalizado o despenalizado. A continuación, se mencionan algunos de ellos.

4.1 Aborto según origen del proceso



Aborto espontáneo

El aborto espontáneo corresponde a la interrupción del embarazo cuando no existe intervención de la persona embarazada o de una tercera persona.

También se conoce como la interrupción involuntaria del embarazo.

Cuando ocurre un aborto espontáneo, la persona suele ser atendida en espacios de salud seguros que evitan las infecciones. Por ello, usualmente los abortos espontáneos terminan en un proceso sin infección, es decir aséptico.

El aborto espontáneo tiene causas variadas, por ejemplo, enfermedades o patologías genéticas incompatibles con la vida, así como accidentes que pueden afectar a la persona embarazada (Molina, 2019).

Aborto inducido

El aborto inducido corresponde a la interrupción del embarazo debido a acciones de la persona embarazada o de terceros, que estimulan la expulsión del embrión o feto.

También se conoce como la interrupción voluntaria del embarazo (IVE) o aborto provocado.

Los abortos inducidos tienen altas probabilidades de tener consecuencias de infección, es decir, pasar por procesos sépticos, ya que suelen realizarse en espacios sin las condiciones sanitarias adecuadas (Molina, 2019).

El aborto inducido tiene causas variadas, que, de acuerdo a la literatura, puede ser por motivos médicos o terapéuticos, por motivos éticos como resultados de una violación, por razones socioeconómicas, por el derecho a elección de las mujeres, entre otras (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2015).

Es frecuente que las personas embarazadas lleguen al aborto asustadas y sobrepasadas por las emociones. Para muchas, es una situación de crisis. En general, están afectadas por una experiencia estresante y, dado que la sexualidad es un ámbito de la vida en que se desarrollan relaciones afectivas, se acompaña, adicionalmente, de un sentimiento de especial vulnerabilidad e injusticia.

Se espera que todas las personas que trabajan en los servicios de gineco-obstetricia, como profesionales, técnicos, auxiliares y administrativos, tengan un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia (MINSAL, 2012). Además, se debe velar por usar un lenguaje adecuado y claro durante la atención, y en el caso de personas con discapacidad, deben recibir información necesaria y comprensible por intermedio del personal del establecimiento de salud, si estuviera disponible, o con el apoyo de una tercera persona designada por la misma persona con discapacidad.

4.2 Aborto según condición legal



Aborto penalizado

De acuerdo con el Código Penal chileno, existen 6 diferentes figuras legales que condenan el aborto según sea la persona que la realiza y/o las condiciones en que se practica (Lampert, P. & Fernández, G., 2021).

Con la condena, las mujeres arriesgan entre 3 años y un día a 5 años de presidio por realizarse un aborto inducido.

Interrupción voluntaria del embarazo despenalizado

En 2017 se aprobó la Ley N°21.030 que regula la despenalización de la interrupción del embarazo en 3 causales (MINSAL, 2017). Esta ley autoriza la interrupción del embarazo, bajo la voluntad de la persona que está embarazada y debe ser realizada por un médico cirujano.

Las 3 causales en las que está despenalizada la interrupción voluntaria del embarazo se dan cuando:

1. **“La mujer se encuentre en riesgo vital, de modo que la interrupción del embarazo evite un peligro para su vida”.** Este diagnóstico debe ser confirmado por la o el médico especialista, evaluando cada caso y además considerando un listado de patologías incluidas en la ley. Esta causal no tiene límite de tiempo, debido a que se puede plantear una vez establecido el diagnóstico, por lo tanto, la interrupción puede ser considerada en cualquier trimestre o semanas del embarazo.
2. **“El embrión o feto padezca una patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, en todo caso de carácter letal”.** Este diagnóstico debe ser ratificado por dos especialistas médicos, los cuales emitirán un informe donde se explicita la imposibilidad de vida fetal extrauterina. Con este diagnóstico realizado se puede decidir la interrupción, en cualquier trimestre del embarazo o semanas.

3. “Sea resultado de una violación, siempre que no hayan transcurrido más de 12 semanas de gestación. Tratándose de una niña menor de 14 años, la interrupción del embarazo podrá realizarse siempre que no hayan transcurrido más de 14 semanas de gestación”. Esta causal no requiere la existencia previa de una denuncia de la violación para poder ser considerada causal, si no sólo el relato coherente frente al equipo de salud a cargo de acompañar las interrupciones. No obstante, los jefes de establecimientos podrían presentar una denuncia de oficio para el caso de menores de 18 años. Esta causal considera como límite de tiempo para ser aplicada, 12 semanas de gestación en mayores de 14 años y hasta 14 semanas de gestación en menores de 14 años.

La Ley N°20.030 establece una serie de medidas de acompañamiento y atención integral a las personas que han recurrido al aborto en 3 causales. Este acompañamiento es personalizado y sólo puede aplicarse si la persona embarazada lo autoriza. Es realizado durante el proceso de discernimiento, así como en la etapa posterior a la toma de decisión de la interrupción del embarazo (MINSAL, 2018b).

4.3 Aborto y personas con discapacidad

La Ley N°21.030 que regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en 3 causales del Ministerio de Salud (2017), establece que para hacer efectiva cualquiera de estas causales, la persona embarazada debe manifestar su voluntad de interrumpir el embarazo de manera expresa, previa y por escrito. En el caso de personas que no puedan manifestar su voluntad de forma expresa, previa y por escrito, se deben tener en consideración las siguientes situaciones:

- Se aplicará lo establecido en la Ley N°20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, del Ministerio de Salud (2012), especialmente en su artículo 15:
 - Letra b): No se requerirá de la manifestación de voluntad en las situaciones respectivas de riesgo vital o secuela funcional graves, estando la persona en una situación que no puede manifestar su voluntad, ni se pueda obtener el consentimiento de su representante legal, apoderado o cuidador/a;
 - Letra c): Corresponde a la situación de que la persona está incapacitada de manifestar su voluntad y no es posible obtenerla de su representante legal. Sin perjuicio de lo anterior, deben aplicarse los mecanismos que se mencionan en el siguiente párrafo.
- Para las personas con discapacidad que tengan una discapacidad visual, auditiva o mental, tanto psíquica como intelectual, que no han sido declaradas interdictas y que no puedan darse a entender por escrito, se deben disponer medios alternativos de comunicación para que puedan brindar su consentimiento, de acuerdo a lo dispuesto en la Ley N°20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2010).
- Esta ley, si bien no menciona explícitamente los medios alternativos de comunicación, en su artículo 12 dice que “la atención de las personas con discapacidad en situación de dependencia deberá facilitar una existencia autónoma en su medio habitual y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social” (p. 4).

- Si la persona ha sido declarada interdicta por causas de demencia, es el representante legal quien deberá autorizar la intervención, aunque se recomienda tener en consideración la opinión de la persona interdicta, salvo en los casos en que no pueda emitirla.

Adicionalmente, la Ley N°21.030 dispone que toda mujer, incluidas las mujeres con discapacidad, si han sido discriminadas arbitrariamente, entre ellas por motivos de discapacidad, en el proceso de acompañamiento dentro del proceso de interrupción voluntaria de embarazo en 3 causales, podrá tomar acciones sobre discriminación arbitraria contempladas en la Ley N°20.609 que establece medidas contra la discriminación (Ministerio Secretaría General de Gobierno, 2012).

4.4 Análisis de investigación sobre aborto

De acuerdo a los resultados de la consulta pública y las entrevistas realizadas en esta iniciativa, sobre temas de interés en maternidad y paternidad de personas con discapacidad, es posible analizar diversos temas en materia de aborto.

Los resultados de la aplicación de la consulta pública realizada en esta iniciativa, se observa que, en relación a la interrupción del embarazo, el 70% de participantes indica que no han vivido este proceso, el 24% indica que sí han vivido este proceso sólo de forma espontánea, y un 6% prefiere no contestar.

Respecto a la atención recibida en el proceso de aborto, de las personas que lo han vivido, se aprecia que el 77,8% indica que le proporcionaron información sobre el proceso, un 22,2% indica que no aplica o no responde.

En la consulta pública, aparecieron diferentes temáticas a las que no tuvieron acceso en la etapa de embarazo, pero se destaca que, una persona indicó que le hubiese gustado tener mayor información sobre el aborto.

Las entrevistas permitieron profundizar los casos de personas que vivieron algún aborto y todas quienes manifestaron haberlo vivido, indicaron que fueron abortos espontáneos. Indagando sobre estas experiencias y cómo lo vivieron desde la discapacidad, nuevamente se evidencia **falta de accesibilidad en el mobiliario clínico**, como relata una de las entrevistadas.

“Como a los 2 o 3 días tuve ese aborto espontáneo, y ahí fui al sistema privado, y ahí obviamente que las condiciones son distintas. Me costaba subir a las camillas, la camilla donde te hacen las evaluaciones”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

Uno de los temas más frecuentes en las entrevistas, es la **falta de acompañamiento psicológico** en el proceso, tal como se evidencia en los siguientes relatos.

Entrevistadora: “Y en ese proceso [de aborto], ¿les entregaron algún apoyo psicológico?”.

Entrevistado: “No, no, en esa parte nunca tuvimos psicólogo”.

Antonio, hombre con discapacidad física, 51 años, 1 hijo y 1 hija.

“Con la pérdida no hubo apoyo psicológico, en ninguno de los dos en realidad”.

Patricia, mujer con discapacidad física, 41 años, 2 hijos.

“En ese momento fue como un colapso emocional muy grande. [...] Apoyo psicológico de parte del mismo consultorio y hospital, no, no hubo. Mi único apoyo en ese momento fue mi pareja, en ambas situaciones, fue como el soporte que tuve, porque fue la segunda pérdida, fue como la más significativa de cierta forma, porque la primera pérdida yo ni siquiera tenía idea que estaba embarazada, simplemente llegué por el sangrado, llegué al hospital”.

Flavia, mujer con discapacidad visual, 24 años, 1 hija.

Tal como se aprecia en los resultados de las entrevistas y la consulta, el tema del aborto sigue siendo relegado en la atención de salud. Existe una alta necesidad de mobiliario adecuado para personas con discapacidad y un acompañamiento psicológico durante y posterior al proceso si la persona manifiesta requerirlo.

Esta información permite establecer las bases para plantear una revisión de los procedimientos o protocolos para atender a las personas con discapacidad que viven un aborto.

5. Recomendaciones

De acuerdo a la revisión de la literatura, de las experiencias de personas con discapacidad, así como a partir de la experiencia de profesionales de la salud que asesoraron esta iniciativa, se realizan algunas recomendaciones para aumentar el conocimiento sobre los derechos que tienen las personas con discapacidad respecto al trato y atención en la etapa de embarazo. Estas recomendaciones también tiene como objetivo facilitar el acceso de personas con discapacidad a los servicios asociados a la etapa de embarazo.

Cabe destacar que estas recomendaciones no son exhaustivas, sino que marcan una base para contribuir en mejoras continuas en esta temática. Inicialmente se describen recomendaciones generales para las 3 etapas de planificación familiar, embarazo y aborto y posteriormente se desarrollan recomendaciones específicas para cada etapa.

5.1 Generales

- Se recomienda a profesionales de la salud, familiares de personas con discapacidad y sociedad en general, evitar las actitudes estereotipadas o discriminatorias que señalan a las personas con discapacidad como asexuadas. Recordar que las personas con discapacidad tienen el derecho de acceder a información y anticoncepción de acuerdo a su propia decisión, en el ejercicio de su autonomía, así como a decidir quedar embarazadas o no.
- Se recomienda a profesionales de la salud, no cuestionar a una persona con discapacidad que desea acceder a información sobre salud sexual y reproductiva o si está embarazada, pues aquello es considerado un acto de discriminación por motivo de discapacidad.
- No asumir que las personas con discapacidad no pueden o no deben tener vida sexual activa o quedar embarazadas. Las personas con discapacidad pueden tomar la decisión sobre su sexualidad, por lo tanto, se le debe brindar información sobre los distintos temas que implica la salud sexual y reproductiva, incluida la planificación familiar, embarazo y aborto, en igualdad de condiciones.
- Cuando la persona está agendando una cita médica, consultarle si requiere adaptaciones, de modo que el personal esté preparado para su atención.
- Disponer y ofrecer a personas con discapacidad, consultas a domicilio semanales, mensuales o la periodicidad que corresponda (Hesperian, 2008), para sus atenciones en salud sexual y reproductiva, como entregar anticonceptivos o controles prenatales.
- En la atención de salud, se recomienda dirigirse a la persona con discapacidad que está siendo sujeta de la atención, no a su o sus acompañantes.
- Se sugiere siempre consultar a la persona con discapacidad si requiere apoyo para realizar una acción. Nunca dar por hecho que la persona requiere ayuda e imponer un apoyo, así como tampoco asumir que la persona no requiere ayuda.
- Permitir el ingreso con una persona acompañante, sólo en el caso que la persona atendida lo solicite. No obligar a la persona con discapacidad a ir acompañada por una tercera persona. Debe ser una decisión de la persona con discapacidad.

- Para el examen físico, que implica revisión vaginal y del cuello del útero, también la persona o la familia podría solicitar la presencia de una tercera persona en el box. Esta solicitud se puede aceptar, pero se debe tomar en cuenta que, por el principio de confidencialidad, no es recomendado que esta tercera persona esté mirando el examen físico que se realiza. En cambio, puede esperar en un lugar del box donde el resguardo de la intimidad física de quien consulta sea protegida.
- Informar a la persona si su condición de salud es hereditaria, con la finalidad de conocer mejor lo que implica el diagnóstico, los posibles tratamientos y otras acciones relacionadas. De esta manera, la persona podrá tomar decisiones con la información con la que cuenta.
- Se recomienda generar espacios de conversación y compartir experiencias entre personas con diferentes discapacidades. Por ejemplo, se pueden crear grupos de apoyo online, para comunicación de dudas, sentires y necesidad de apoyo a través de redes sociales para facilitar la inclusión. Se puede utilizar aplicaciones como Whatsapp, Facebook, entre otras que facilitan la comunicación.
- Para obtener información en formatos accesibles sobre planificación familiar, embarazo y aborto, visitar el sitio maternidadypaternidadinclusiva.cedeti.cl donde se encuentra:
 - La presente guía, que contiene un marco teórico, los resultados de la consulta pública y de entrevistas realizadas.
 - Relatos de madres y padres con discapacidad.
 - Cápsulas educativas con intérprete de Lengua de Señas Chilenas, subtítulo y narración.
 - Información en Lectura Fácil.
 - Además, la presente guía ha sido impresa en formato Braille, y se encuentra disponible en instituciones que atienden a personas con discapacidad visual.
 - Para conocer los lugares indicados visita la página web de esta iniciativa.

Discapacidad motora

- Los servicios de salud, tanto públicos como privados, deben cumplir con las medidas de accesibilidad arquitectónica que se establecen en la Ordenanza General de Urbanismo y Construcción - OGUC, a través del Decreto 50 del Ministerio de Vivienda y Urbanismo (2016). Si bien esta norma beneficia a diversos tipos de discapacidad, el mayor impacto se da en personas con discapacidad física.
- Organizar los servicios comunitarios, municipales u otros, que permitan proporcionar transporte adecuado especialmente a las necesidades de las personas que usan sillas de ruedas, muletas, o que tienen dificultad para caminar y que sea gratuito para las personas con discapacidad (Hesperian, 2008).
- Sobre el mobiliario en los centros de salud, se recomienda tener camillas ginecológicas con regulación de altura, que permita a personas de talla baja, personas usuarias de sillas de ruedas o con movilidad reducida en general, poder instalarse en ella con mayor comodidad. Finalmente, esta recomendación también es un beneficio para personas sin discapacidad.
- Se sugiere contar con grúas de transferencia o tablas de transferencia, para personas que deben trasladarse de una silla de ruedas a una camilla. Sin embargo, es necesario que las grúas estén en buenas condiciones y sean maniobradas por personal que conozca su funcionamiento para evitar caídas.
- Si la persona es usuaria de silla de ruedas, y no logra subir a la camilla de forma autónoma, el examen físico se podría realizar en la misma silla, mientras no genere una incomodidad a la persona con discapacidad, resguardando todas las medidas de higiene.
- Se sugiere contar con servicios higiénicos accesibles, con el espacio adecuado según la norma, para que pueda ingresar la persona usuaria de silla de ruedas de manera individual o acompañada. Esto implica altura correcta del inodoro y lavamanos, contar con un apoyabrazos articulado, espacio para girar, entre otros que permitan el acceso a un servicio seguro.
- En el caso de procedimientos que requieren cambiarse de ropa, tanto para atención como exámenes, deben existir espacios que resguarden la privacidad y que cumplan con las medidas de accesibilidad para hacer esta acción, por ejemplo, con espacio para sillas de ruedas, asientos de diferentes alturas y barras de apoyo.

- Disponer en las puertas, tanto de acceso principal como en box de atención, así como en servicios higiénicos, manillas tipo palanca, no de pomo.
- En la atención a personas con discapacidad física, se sugiere que las personas que atienden se sienten, de modo que puedan quedar de frente a la persona que sea de talla baja o sea usuaria de silla de ruedas (Hesperian, 2008).
- Se recomienda no mover las muletas, bastón, andador o silla de ruedas de la persona con discapacidad, sin pedirle permiso y asegurarse de que se le devuelven sus implementos al momento de irse de la consulta (Hesperian, 2008).
- Si la persona con discapacidad usa silla de ruedas, se recomienda no tocar la silla ni recargarse en ella, sin pedir su permiso (Hesperian, 2008).
- Si una persona tiene dificultades para hablar, se recomienda pedirle que repita todo lo que no se entienda (Hesperian, 2008).
- Se recomienda hacer preguntas que puedan contestar con “sí” o “no” (Hesperian, 2008). Para algunas personas con discapacidad física resulta una acción fatigante poder hablar, por ello es recomendable usar preguntas de respuesta cerrada.
- Cuando una persona no se exprese a través del habla, como en casos más severos, o tiene dificultades para la producción del habla, se puede solicitar o aceptar el uso de tecnologías para la comunicación, como tableros físicos o digitales de comunicación. Eventualmente podría requerir de otros profesionales de la salud que conozcan estas tecnologías, como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales u otros.

Discapacidad visual

- Se recomienda brindar información a personas con discapacidad visual, en formatos alternativos, como Braille, audio, o incluso en documentos digitales, enviándolo a sus correos electrónicos, por ejemplo, ya que actualmente, cada vez más personas ciegas utilizan lectores de pantalla.
- Para el uso de lectores de pantalla, se sugiere tener precaución que el documento digital esté en procesadores de texto, como Word, PDF accesible, PowerPoint, entre otros. Hay que considerar que las nuevas versiones de Office cuentan con una opción de revisión de accesibilidad, que facilita el uso de lectores de pantalla. Si es una imagen escaneada, esta debe ser traspasada a un texto plano utilizando la tecnología de reconocimiento óptico de caracteres.
- Si la información será entregada en imágenes, se debe agregar descripciones de imágenes o realizar una descripción detallada mediante formatos audibles.
- Se sugiere disponer de información en macrotipo para personas con baja visión. Los macrotipos son textos que incluyen tamaños más grandes de tipografías, que permiten una lectura más accesible, con mejor contraste e imágenes que son más fáciles de reconocer.
- Se sugiere disponer de información en audio, pudiendo relatar el contenido de material informativo preexistente y dejarlo alojado en alguna página web o almacenarlo en su computador y enviarlo por correo electrónico u otros medios.
- Dentro de lo posible, tener información en formato Braille como alternativa para personas con discapacidad visual que saben leer este formato.
- Se recomienda guiar a la persona hacia los lugares donde se requiere, por ejemplo, hacia la camilla, la pesa, u otros espacios. Se debe preguntar siempre a la persona cómo prefiere ser guiada, sólo oralmente, o llevarla del brazo, entre otras formas.
- Se sugiere siempre ir relatando los procedimientos que se realizan o se realizarán. Si se hace un examen que implica tacto, informar de cada acción que se esté realizando, por ejemplo “ahora te voy a examinar, para eso recuéstate y voy a tocar tu abdomen ahora, ¿me das permiso?”.
- Se sugiere que en los procedimientos donde se utilicen instrumentos, estos estén disponibles para demostración táctil. De esta manera, las personas los pueden reconocer al tocarlos antes de ser utilizados. Por ejemplo, si se está en una actividad formativa mostrar un espéculo antes de realizar el procedimiento de toma de muestra de un examen Papanicolau o demostrar otros instrumentos como fantomas, auscultador de latidos, entre otros.

- Si un profesional de la salud o asistente llega a una habitación donde esté una persona con discapacidad visual, se sugiere saludar y presentarse, y luego despedirse antes de irse o avisar que se aleja (Hesperian, 2008).
- Evitar el uso de señas o gestos. Se recomienda explicar de manera directa, sustituyendo el uso de gestos, por palabras.
- Es recomendable que los documentos en papel que se entregan a la persona, se diferencien con una marca táctil, por ejemplo, en la esquina de un documento poner un corchete, en otro documento una perforación, en otro doblar la esquina. Con estas estrategias, la persona podrá identificar los documentos, por ejemplo, diferenciar una orden de examen de una receta médica. Así pueden hacer uso de los documentos de manera autónoma y evitando que los entreguen sin saber lo que contienen. Si la persona no identifica cada documento, se crea una situación que podría ponerla en una vulneración de la confidencialidad en diagnósticos o derivaciones.
- Se sugiere usar materiales o modelos anatómicos con volumen para informar sobre los diferentes procesos, que permitan el reconocimiento táctil de objetos que apoyen la información entregada. Por ejemplo, la forma del útero se podría modelar con porcelana en frío o bien con lana mediante un tejido en amigurumi, entre otros materiales, como greda, papel maché, etc., que permitan comprender mejor lo que informan los profesionales de la salud.
- Es importante utilizar coordenadas espaciales para orientar la ubicación de lo que se describe (Ministerio de Salud Pública Uruguay, 2020). Por ejemplo, si se describe una imagen del sistema reproductor femenino, indicar en qué parte se encuentra un ovario respecto al útero. También se sugiere no usar términos inespecíficos, cuya comprensión requiere tener en cuenta la posición en el espacio, tales como “aquí”, “allí”, “éste”, “aquel”. En su lugar, se sugiere utilizar términos con una referencia espacial comprensible, tales como “delante o detrás de ti, a tu izquierda”, entre otras orientaciones.
- Hay situaciones, por ejemplo, de ruido ambiental, en las que, para comprender lo que se habla, se recurre habitualmente al apoyo de la lectura labial. Las personas con discapacidad visual no pueden contar con ese recurso. Por eso se recomienda procurar hablarles a corta distancia y tener cuidado de que no haya ruidos o interferencias mientras se habla.
- Para traspasar información de un texto escrito a audio se puede usar la herramienta RoboBraille, la que es gratuita y está disponible en: <http://www.cedeti.cl/recursos-gratuitos/tecnologias-inclusivas/robobraille/>

Discapacidad auditiva

- Se sugiere prestar atención si una persona no responde al llamado a viva voz para ser atendida, podría ser una persona con discapacidad auditiva. Para evitar estas dificultades, se recomienda usar pantallas de llamado o bien escribir el nombre de la persona en una hoja.
- Cuando se atiende a una persona con discapacidad auditiva, se recomienda consultar a la persona sobre qué mecanismos son los más apropiados para comunicarse. Entre las opciones se encuentran lengua de señas, lectura de labios o comunicación de forma escrita. También podría pedir utilizar pictogramas u otros medios, por lo que se recomienda contar con estas diferentes opciones de comunicación.
- Se debe disponer de interpretación de Lengua de Señas que permita atender a personas sordas que utilizan este mecanismo de comunicación, respondiendo a la Ley N°21.303 (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2019), que busca promover el uso de la lengua de señas, donde el Estado reconoce y se obliga a asegurar el acceso a servicios de salud, entre otros, en Lengua de Señas. En la actualidad, existen servicios presenciales o remotos con conexión por videoconferencia a través de tecnología, por medio de servicios bajo demanda. Si no es posible hacerlo rápidamente, se puede permitir un acompañante que la persona con discapacidad auditiva decida, pero no es lo más recomendable, ya que se debe respetar el derecho a la privacidad y confidencialidad de la persona. Por ejemplo, si una joven sorda requiere el uso de anticonceptivos y el personal de salud le consulta sobre su actividad sexual, podría ser incómodo si su intérprete acompañante es su madre o padre.
- Para personas con discapacidad auditiva que conocen la lectoescritura, se sugiere a las personas que la atienden, que utilicen un transcriptor automático de voz a texto, por ejemplo, usando el dictado por voz de Word o documentos de Google Drive.
- En el caso de comunicación en formato escrito, se puede escribir en un papel con lápiz o bien en una hoja en blanco en el computador, con macrotipo si la persona con discapacidad está alejada del computador.
- Se sugiere esperar a que la persona le solicite que hable más fuerte o le pida modular mejor. Se recomienda no gritar ni exagerar su forma de hablar (Hesperian, 2008), ya que es posible que por muy alto que hable, la persona no escuche, además podría afectar directamente el derecho a la confidencialidad al exponer el caso a través de los muros.

- Se sugiere que, al entregar información, sea con la cara descubierta donde se pueda leer los labios, hablar de frente, a la misma altura, con una iluminación suficiente. Hay que considerar que no todas las personas con discapacidad auditiva leen los labios (Ministerio de Salud Pública Uruguay, 2020), por tanto, este podría ser útil solo para algunas personas o usado de manera complementaria.
- No se debe pedir a la persona que se quite los audífonos, ya que no hay necesidad de hacerlo para ningún procedimiento (Ministerio de Salud Pública Uruguay, 2020).
- Al realizar el examen físico vaginal y del cuello de útero, se recomienda hacer una seña o llamar la atención de la persona antes de la inspección, para que el examen sea respetuoso e informado.

Discapacidad cognitiva y discapacidad psíquica

- Se sugiere facilitar la toma de hora profesional para personas con discapacidad, por ejemplo, flexibilizando horarios o protegiendo horas, dependiendo de la dinámica de cada centro de salud. Esta acción evita las largas esperas que causan nerviosismo y podrían desencadenar una crisis.
- Se sugiere entregar información de manera clara y sencilla sobre la forma de usar los servicios de salud (Hesperian, 2008).
- Se recomienda orientar al personal de la salud sobre el uso de lenguaje sencillo y claro, y también dibujos y pictogramas, para explicar cosas a las personas con discapacidad que tienen dificultades de aprendizaje o comprensión (Hesperian, 2008).
- Se recomienda usar palabras sencillas y oraciones breves (Hesperian, 2008). No utilizar palabras muy difíciles o técnicas. Asegurarse de que la persona ha comprendido, se pueden utilizar técnicas como el parafraseo, que es repetir la información entregada por la otra persona para que esta la corrobore.
- No cambiar el ritmo o tono de voz habitual, no es necesario hablar más lento, levantar la voz, o hablar con diminutivos, como “ito” e “ita”.
- Se sugiere que el trato sea cortés y de forma paciente. No se debe tratar a la persona de manera infantilizada (Hesperian, 2008).
- Se recomienda disponer de información con la metodología de lectura fácil o pictogramas.

- Es importante permitirles dialogar y hacer preguntas sobre los temas que les generan dudas.
- Se sugiere contar con apoyos necesarios para tomar una decisión.
- Toda comunicación debe ser clara y concreta, reforzando la información con ejemplos que ilustren las situaciones (Ministerio de Salud Pública Uruguay, 2020).
- Se sugiere contar con señalética adecuada y comprensible, que permita a las personas encontrar los lugares de uso más frecuente, por ejemplo, los servicios higiénicos accesibles.
- No olvidar que, aun siendo menor de 18 años, o se haya declarado a la persona interdicta, esta tiene:
 - Derecho a la confidencialidad de la atención y en caso de tener que compartir información de la atención, consultarles primero lo que se informará, lo que no, y si están de acuerdo.
 - Derecho a recibir información y a decidir sobre su salud sexual y reproductiva.
 - Derecho a una atención de la máxima calidad y con el acceso a las tecnologías en salud.
- Cuando una persona no se exprese oralmente porque no puede, por ejemplo en casos más severos, se puede solicitar o aceptar el uso de tecnologías para la comunicación, como tableros físicos o virtuales de comunicación. Eventualmente podría requerir de otros profesionales de la salud que conozcan estas tecnologías, como terapeutas ocupacionales u otros.
- Cuando se soliciten exámenes de laboratorio, estos deben ir escritos de forma clara, con horarios y con las indicaciones previas al examen. Por ejemplo, en el caso de que necesite explicar qué es el “ayuno” para la realización de la prueba de glicemia en ayunas, ya que se debe acudir sin comer por al menos 8 horas previas para la toma del examen.
- Si se indican medicamentos como ácido fólico, sulfato ferroso u otros, entregar la receta con letra clara, que sea entendible por la persona, agregar horarios y la dosis, o cantidad de medicamento, por escrito. Se le puede asesorar para utilizar su dispositivo móvil con alarmas para sus tratamientos.
- Siempre que sea posible, se sugiere permitir que la persona grabe la conversación para poder volver a escucharla en casa, especialmente las indicaciones. De esta forma, se permite una mejor comprensión de la información que se da en la visita.

5.2 Recomendaciones específicas

Planificación familiar

- Si un método anticonceptivo es el más apropiado para la persona con discapacidad, pero es poco accesible, buscar en conjunto con la persona la forma en que pueda utilizarlo o buscar otras opciones.
- Para el uso de píldoras anticonceptivas, sus envases suelen tener una marca para orientar el orden de las píldoras, que pueda guiar a personas con discapacidad visual. En caso de no tenerlas, se sugiere generar una marca, por ejemplo, con una pequeña perforación en una zona sin píldoras o bien marcando con silicona, entre otras.
- No imponer ni cuestionar las decisiones de planificación familiar de personas con discapacidad.

Embarazo

- Evaluar los medicamentos que la persona embarazada está consumiendo y evaluar riesgos para el feto.
- Para el caso de personas con **discapacidad motora**:
 - Estando la persona embarazada y si requiere asistencia para subir a la camilla, evitar transferirla de forma que presione su abdomen. Cuidar espalda y articulaciones.
 - Evaluar las ayudas técnicas que usa la persona, que podría hacer que se modifiquen por los cambios que se generan en los diferentes trimestres del embarazo. Por ejemplo, si el uso de andadores ya no lo puede usar por el abdomen abultado, buscar otras formas de apoyo u otros tipos de andadores.
 - Si la silla de ruedas es compleja de usar por la posición sedente que puede presionar el abdomen, buscar alternativas al uso de sillas de ruedas. Por ejemplo, sillas convencionales para descansar, que le permita estar en posición semisentada, o sillas de ruedas basculantes o reclinables.
 - Al momento de realizar ecografías, se recomienda girar las pantallas, para que la persona pueda ver a su bebé. Los ecógrafos también se pueden acercar a la usuaria, ya que el equipo tiene ruedas para movilizarlo.

- Para el caso de personas con **discapacidad visual**:
 - Para las ecografías, narrar y describir de manera verbal las imágenes del ecógrafo a la persona con discapacidad visual, ya sea que esté embarazada o sea la pareja de la persona embarazada, para saber qué hay en pantalla. Lo ideal, luego de la ecografía, sería hacer una impresión en 3D, por eso se anima a hacer convenios con organizaciones que imprimen en esta modalidad en relieve.
 - En casos de personas con baja visión, es importante poder contar con monitores de gran tamaño para proyectar la ecografía.
 - Permitir a la persona embarazada, o su pareja, cualquiera de ellas que tenga una discapacidad visual, pueda usar el estetoscopio para sentir de cerca los latidos del corazón del feto.
- Para el caso de personas con **discapacidad auditiva**:
 - Durante las ecografías permitir la presencia de una persona intérprete de lengua de señas que permita transmitir la información que se está dando respecto a la imagen, esto permitirá también dar respuesta a sus consultas.

Aborto

- Es fundamental contar siempre con el consentimiento informado de la persona que se está atendiendo. El consentimiento informado es un proceso de comunicación e interacción continua entre el paciente y el personal sanitario, y una firma por sí sola no es una indicación de consentimiento informado. [...] El consentimiento del paciente es necesario independientemente del procedimiento, y la persona puede retirar su consentimiento en cualquier momento según el principio de una atención centrada en el paciente.
(ONU, 2019, p.14)

En este sentido, los profesionales de la salud deben adoptar una actitud proactiva a la hora de facilitar la información y que la persona atendida pueda dar su consentimiento o no, de forma informada y voluntaria. Para ello, la información debe entregarse de forma comprensible, accesible y adecuada a las necesidades de la persona atendida que tomará la decisión. En el caso de que la persona tenga discapacidad, se debe de tener especial cautela para proporcionar información adecuada a sus necesidades y preferencias y ofrecer todo el apoyo para que la persona pueda tomar la decisión (ONU, 2019).

- No asumir que las personas con discapacidad no pueden o no deben abortar. Las personas con discapacidad pueden tomar la decisión sobre la interrupción de su embarazo, según el contexto legal en que se encuentren, por ejemplo, en Chile, limitado a la interrupción del aborto en 3 causales. Por lo anterior, se le debe brindar información sobre el aborto en igualdad de condiciones.
- Cuando la persona está en un proceso de aborto, consultarle a ella o sus acompañantes si requiere adaptaciones, de modo que el personal pueda adaptarse para su atención.
- Para el acompañamiento posterior a un aborto, se debe disponer y ofrecer a personas con discapacidad, consultas a domicilio semanales, mensuales o la periodicidad que corresponda (Hesperian, 2008).
- En la atención de salud, se recomienda dirigirse a la persona con discapacidad que está siendo sujeta de la atención, no a su o sus acompañantes, a menos que se encuentre en una situación crítica de salud.

Reclamos de Atención en Salud

Si deseas presentar un reclamo porque consideras que no estás satisfecho con la atención que recibiste en salud, debes hacerlo a través de la Oficina de Información Reclamo y Sugerencia (OIRS): <https://oirs.minsal.cl>
En la página web de OIRS hay un espacio de “Preguntas Frecuentes” donde se indica toda la información para realizar el proceso de reclamo o sugerencia: <https://oirs.minsal.cl/atencionusuario.aspx>

En casos de reclamos o denuncias que incluyan otros procesos legales, se pueden desarrollar procesos paralelos. Por ejemplo, en caso de denunciar un abuso sexual por parte de profesionales de la salud, implicarán los procesos propios de denuncia en Policía de Investigaciones (PDI) y peritaje en el Servicio Médico Legal (SML). Esta información y guía puede ser entregada por las mismas personas que atienden en la OIRS en cada Centro de Salud, y las oficinas a nivel regional.

Cuando una persona realiza un reclamo, sugerencia o felicitaciones a través de la OIRS, este no implica que durante el proceso de respuesta haya mayores beneficios o perjuicio, es decir; el acceso a la atención no se puede restringir o detener por un proceso de reclamo o sugerencia. Los derechos y deberes del paciente se deben continuar ejerciendo.

Los reclamos en atención en salud se desarrollan bajo el amparo de la Ley N°20.580 que resguarda los derechos y deberes de quienes se atienden en sistema de salud público o privado.

Referencias

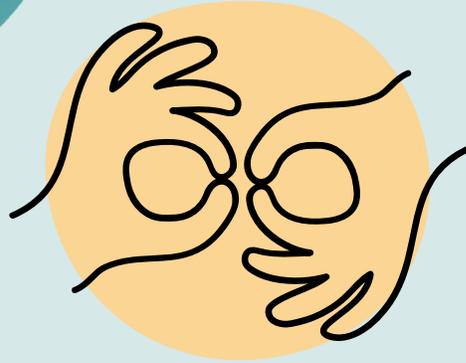
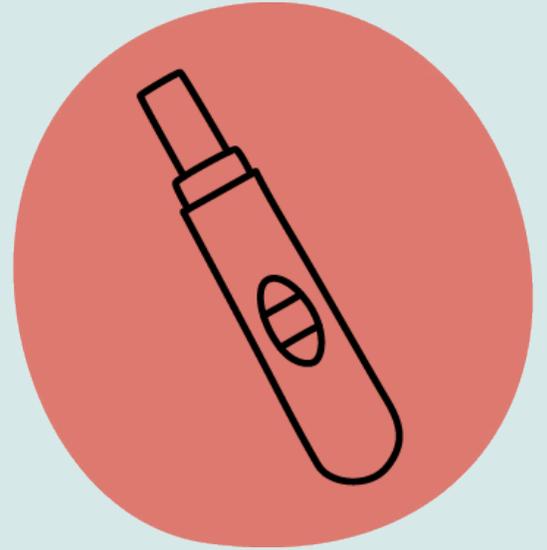
- Banco Mundial (2022, 20 de julio). *Tasa de fertilidad, total (nacimientos por cada mujer) - Chile*. <https://datos.bancomundial.org/indicador/SP.DYN.TFRT.IN?locations=CL>
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2015). *Informe Interrupción Voluntaria del Embarazo: definición, proyectos de ley y legislación extranjera*. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/21343/4/BCN%20Interrupcion%20voluntaria%20del%20embarazo_2015_FINAL_v3.pdf
- Casas, L., Salas, S. y Álvarez, J. (2016). Capítulo: La práctica de esterilización en niñas y mujeres competentes y con discapacidad psíquica o intelectual en Chile. En Vial, T. (Ed.), *Informe Anual sobre derechos humanos en Chile* (pp. 173-215). Universidad Diego Portales.
- Centro de Salud Familiar San Juan (2015). *Crisis normativas en la Atención Primaria de Salud*. <https://www.sscoquimbo.cl/gob-cl/mais/files/06-122017/saludfamiliar/PROTOCOLO%20CRISIS%20NORMATIVA%20SJ.pdf>
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43 (6), pp. 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Hesperian (2008). *Un manual de salud para mujeres con discapacidad*. Hesperian Health Guides.
- Hoekzema, E., Barba-Müller, E., Pozzobon, C., Picado, M., Lucco, F., García-García, D., Soliva, J.C., Tobeña, A., Desco, M., A Crone, E., Ballesteros, A., Carmona, S. y Vilarrova, O. (2017). Pregnancy leads to long-lasting changes in human brain structure. *Nature Neuroscience*, 20, 287–296. <https://doi.org/10.1038/nn.4458>
- Instituto Nacional de Estadística (2020, 26 de noviembre). Solicitud de acceso a la información pública N°AH007T0007372.

- Instituto Nacional de Estadística (2021). *Anuario de Estadísticas Vitales, 2019. Periodo de información: 2019.* https://www.ine.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/anuarios-de-estad%C3%ADsticas-vitales/anuario-de-estad%C3%ADsticas-vitales-2019.pdf?sfvrsn=97729b7b_5
- Instituto Nacional de Estadística (2022). *Boletín Estadísticas Vitales. Cifras provisionales 2020.* https://www.ine.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/anuarios-de-estad%C3%ADsticas-vitales/estad%C3%ADsticas-vitales-cifras-provisionales-2020.pdf?sfvrsn=3f5da8b1_6
- Lampert, P. y Fernández, G. (2021). *Interrupción voluntaria del embarazo, cifras penales y estadísticas de casos. Asesoría técnica parlamentaria.* Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/31952/1/BCN_aborto_datos_estadisticos_FINAL.pdf
- Menéndez Guerrero, G.E., Navas Cabrera, I., Hidalgo Rodríguez, Y. y Espert Castellanos, J. (2012). El embarazo y sus complicaciones en la madre adolescente. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 38(3), 333-342. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-600X2012000300006&lng=es&tlng=es.
- Ministerio de Desarrollo Social de Chile (2010). Ley N°20.422. *Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.* Diario Oficial de la República de Chile.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia de Chile (2019). Ley N°21.303. *Modifica la Ley N°20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, para promover el uso de la lengua de señas.* <https://bcn.cl/2nw2z>
- Ministerio de Salud de Chile (2000). Decreto 570. *Aprueba reglamento para la internación de las personas con enfermedades mentales y sobre los establecimientos que la proporcionan.* <https://bcn.cl/2ix4f>

- Ministerio de Salud de Chile (2008). *Manual de atención personalizada en el proceso reproductivo*. Departamento Ciclo Vital, División Prevención y Control de Enfermedades, Subsecretaría de Salud Pública. https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2015/10/2008_Manual-de-Atencion-personalizada-del-Proceso-reproductivo.pdf
- Ministerio de Salud de Chile (2010). Ley N°20.418. *Fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad*. <https://bcn.cl/2vtrw>
- Ministerio de Salud de Chile (2012). Ley N°20.584. *Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud*. <https://bcn.cl/2f7cj>
- Ministerio de Salud de Chile (2015). *Guía Prenatal. Primera edición*. https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/GUIA%20PERINATAL_2015_%20PARA%20PUBLICAR.pdf
- Ministerio de Salud de Chile (2017). Ley N°21.030. *Regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales*. <https://bcn.cl/2fd6u>
- Ministerio de Salud de Chile (2018a). *Normas nacionales sobre regulación de la fertilidad*. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/09/2018.01.30_NORMAS-REGULACION-DE-LA-FERTILIDAD.pdf
- Ministerio de Salud de Chile (2018b). *Norma técnica nacional de Acompañamiento y atención integral a la mujer que se encuentra en alguna de las tres causales que regula la Ley N°21.030*. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/02/NORMA-IVE-ACOMPANAMIENTO_02.pdf
- Ministerio de Salud de Chile (2021). *Código Sanitario*. <https://bcn.cl/2f8kr>
- Ministerio Secretaría General de Gobierno (2012). Ley N°20.609. *Establece medidas contra la discriminación*. <https://bcn.cl/2g7mr>

- Molina, R. (2019). Capítulo X. Aborto: mitos y realidades. En Molina, R. (Ed.), *Curso de Educación Sexual Online de Auto Aprendizaje*, CESOLAA (pp. 118-138). Universidad de Chile. <https://www.educacionsexual.uchile.cl/libro/>
- Office of the Assistant Secretary for Health of USA (2021). *Etapas del embarazo*. <https://espanol.womenshealth.gov/pregnancy/youre-pregnant-now-what/stages-pregnancy>
- Ordenanza MSP 179/2020 [Ministerio de Salud Pública Uruguay]. Recomendaciones para el abordaje de la salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad. 28 de febrero de 2020.
- Organización de las Naciones Unidas Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 de diciembre, 2006.
- Organización de las Naciones Unidas (2016a). *Observación general núm. 3, sobre las mujeres y las niñas con discapacidad*. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Organización de las Naciones Unidas (2016b). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 18 de abril, 2016.
- Organización de las Naciones Unidas (2018a). *Observaciones finales sobre el séptimo informe periódico de Chile*. Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. <https://www.ohchr.org/es/documents/concluding-observations/concluding-observations-seventh-periodic-report-chile>
- Organización de las Naciones Unidas (2018b). *Observación general número 6 sobre la igualdad y la no discriminación*. Comité de Derechos de Personas con Discapacidad. <https://www.ohchr.org/es/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-6-article-5-equality-and-non>
- Organización de las Naciones Unidas (2019). *Enfoque basado en los derechos humanos del maltrato y la violencia contra la mujer en los servicios de salud reproductiva, con especial hincapié en la atención del parto y la violencia obstétrica*. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N19/213/30/PDF/N1921330.pdf?OpenElement>

- Organización Mundial de la Salud (2018). *Knowledge for Health Project. Family Planning: A Global Handbook for Providers (2018 update)*. World Health Organization Department of Reproductive Health and Research (WHO/RHR) and Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health/Center for Communication Programs (CCP). <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/260156/9780999203705-eng.pdf>
- Roncallo, C.P., Sánchez de Miguel, M. y Arranz, E. (2015). Vínculo materno-fetal: implicaciones en el desarrollo psicológico y propuesta de intervención en atención temprana. *Escritos de Psicología*, 8 (2), 14-23. <https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2015.0706>
- Servicio Nacional de la Discapacidad de Chile (2015). *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad*. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Valdés, A. (2009). Capítulo 1. Crisis normativas y no normativas del desarrollo familiar. En Valdés, A. y Ochoa, J.M. (Eds.), *Familia y crisis. Estrategias de afrontamiento* (pp.1-10). Pearson.
- Yupanqui-Concha, A., Aranda-Farías, C. y Ferrer-Pérez, V. (2021). Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile. *Revista de Estudios Sociales*, 77, 58-75. <https://doi.org/10.7440/res77.2021.04>



Guía 1: Etapa de embarazo

Maternidad y paternidad inclusiva

