



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**Trabajo Final de Grado
Monografía**

Discapacidad y maternidad:

Beneficios de la Psicoprofilaxis Obstétrica para el nacimiento aplicado en madres en situación de discapacidad en el marco del SNIS en Uruguay.

**Estudiante: Sofía Cabrera Charlo
CI: 5.063.106-1**

**Tutora: Julia Córdoba
Revisora: Carolina Farías**

Septiembre 2023
Montevideo, Uruguay

“ Ser mujer con discapacidad marca una trayectoria de doble discriminación, como mujer y como discapacitada, y añade barreras que dificultan el ejercicio de derechos y responsabilidades como personas, la plena participación social y la consecución de objetivos de vida considerados como esenciales”.

(Soler et. al., 2008, p. 2)

Resumen:	3
INTRODUCCIÓN	4
CAPÍTULO 1. 1. Psicoprofilaxis Obstétrica y sus beneficios	5
1. 2 Discapacidad. Concepto de discapacidad	8
CAPÍTULO 2. Interseccionalidad. Ser mujer con discapacidad	11
CAPÍTULO 3. Marco normativo y realidad uruguaya	14
DESARROLLO	18
Análisis de la Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento en el marco de la Meta 1 del MSP:	18
CONCLUSIONES FINALES	29
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32

Resumen:

Pensar a la discapacidad partiendo desde un enfoque de derechos humanos pretende habilitar la posibilidad de poner sobre la mesa los intereses de las personas que se encuentran en esta situación. Por lo tanto, el presente Trabajo Final de Grado pretende visualizar la importancia de la atención continua durante el embarazo de mujeres en situación de discapacidad que deciden ejercer su derecho a la maternidad. En primer lugar se abordará el concepto de Psicoprofilaxis Obstétrica como herramienta fundamental durante este proceso, en estrecha vinculación con la discapacidad pensada en clave de derechos humanos y de género.

Así mismo, se realizará un breve recorrido por los marcos normativos a escala mundial y nacional, entendiendo que pese a los mismos, es posible identificar que nuestro país aún mantiene deudas en cuanto a garantizar el acceso de las personas con discapacidad a su derecho a la salud.

Por último, poniendo el foco en Uruguay y en el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS), el trabajo se centrará en analizar la Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento en el marco de la Meta 1 (Período Abril 2019- Marzo 2021) del Ministerio de Salud Pública (MPS).

Entendiendo que si bien en los últimos años se ha trabajado mucho en el campo de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en situación de discapacidad, aún queda camino por recorrer.

Palabras Claves: Discapacidad, Psicoprofilaxis Obstétrica, Maternidad.

INTRODUCCIÓN

La presente Monografía correspondiente al Trabajo Final de Grado de la Licenciatura de Psicología de la Universidad de la República tiene como objetivo hacer visible los beneficios y la importancia de la psicoprofilaxis obstétrica, como herramienta fundamental de prevención en la atención obstétrica, para mujeres en situación de discapacidad que están transitando su embarazo.

Asimismo, se pretende analizar detenidamente la Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento en el marco de la Meta 1 (Período Abril 2019- Marzo 2021) del Ministerio de Salud Pública (Uruguay). Pretendiendo analizar si dicha Pauta contempla a las mujeres gestantes en situación de discapacidad y a sus respectivos/as acompañantes en cuanto aspectos relacionados a la accesibilidad, información, autonomía, educación, entre otros.

Cabe aclarar que debido a la escasa bibliografía sobre el tema, el presente trabajo no delimitará un tipo de discapacidad específica sino que se abordará a la discapacidad en general.

En relación a esto último, es importante mencionar que en toda la extensión del trabajo se hará mención al concepto persona en situación de discapacidad o persona con discapacidad. Para Pantano (2007), al decir persona con discapacidad supone en una primera instancia que se habla de "persona", como todas y todos.

Por lo tanto, al hacer referencia a la expresión persona con discapacidad, se da la posibilidad de reconocer y valorar las capacidades de cada uno e interpretar sus necesidades específicas. Así mismo, Bagnato y Córdoba (2018) plantean que es en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD) (O.N.U., 2006), en donde se acuerda utilizar la denominación de personas con discapacidad.

A su vez, se habla de que es una situación ya que al modificar alguno de los agentes (condición de salud, factores contextuales, factores personales) la relación negativa puede revertirse o disminuir su impacto y generar menor dificultad, tanto en las actividades de la vida diaria como en la participación de la persona (Amate y Vásquez, 2006).

La elección de la temática, representa mi tránsito e itinerario que he ido forjando en los últimos años de la carrera, destacando a una optativa correspondiente al módulo Psicología llamada *Psicología de la Salud Reproductiva y Perinatal*, y a mi práctica final de graduación llamada *Múltiples Dimensiones de la Dependencia de las personas en situación de discapacidad*, en donde pude incorporar conocimientos y sentires sobre la discapacidad y la maternidad, pensados en clave de género y derechos humanos .

Por lo tanto, fue en este contexto donde surgieron las siguientes interrogantes:

- Cuando una mujer en situación de discapacidad decide ser madre, ¿cuenta con todas las redes y apoyos disponibles en su entorno?
- La Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento en el marco de la Meta 1 del MSP ¿contempla a las mujeres en situación de discapacidad?

- La Psicoprofilaxis Obstétrica así como las clases de preparación para el nacimiento que ofrecen los servicios de salud de nuestro país ¿son una herramienta útil para la futura madre en situación de discapacidad durante el transcurso de su embarazo?

Para intentar dar respuesta a estas preguntas guías, organicé la monografía en capítulos. En los primeros se presentarán los marcos conceptuales sobre la Psicoprofilaxis Obstétrica y sus beneficios, y el concepto de discapacidad. En el capítulo dos se abordará el concepto de Interseccionalidad y de lo que implica ser mujer con discapacidad, y en el capítulo tres se hablará sobre el marco normativo y la realidad uruguaya. Posteriormente se procederá a realizar un análisis de la Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento en el marco de la Meta 1 (Período Abril 2019- Marzo 2021) del Ministerio de Salud Pública (MPS).

Para finalizar, terminaré el trabajo con las conclusiones finales.

CAPÍTULO 1. 1. Psicoprofilaxis Obstétrica y sus beneficios

Desde comienzos del siglo XX, el embarazo y el parto se han transformado en un acto institucionalizado, medicalizado y protocolizado, como un medio de control para prevenir los imprevistos y las vicisitudes que podían llegar a poner en riesgo a la madre y al bebé. Sin embargo, en los últimos años esta situación comenzó a concebirse desde miradas diferentes, y los profesionales de la salud comenzaron a manifestar preocupación por referirse a temas orientados a mejorar la salud materna, así como la preparación física, psicológica y emocional de la mujer (Borges Damas. et al., 2020).

Es en este momento, cuando la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) comienza a interesarse por una mejora de la atención de la díada madre-hijo/a. Persiguiendo los objetivos de mejorar la calidad de la atención prenatal, reducir el riesgo de muertes prenatales y complicaciones del embarazo y brindar una experiencia positiva durante la gestación (Borges Damas. et al., 2020).

A su vez, Zambrano Macías et al., (2018) haciendo mención al Ministerio de Salud del Perú (2011) define a la psicoprofilaxis obstétrica (en adelante PPO) como:

“El proceso educativo para la preparación integral de la mujer gestante que le permita desarrollar hábitos y comportamientos saludables, así como una actitud positiva frente al embarazo, parto, puerperio, producto de la concepción y al recién nacido convirtiendo este proceso en una experiencia feliz y saludable, tanto para ella como para su bebe y su entorno familiar. Contribuye a la disminución de complicaciones obstétricas pre y post natales al preparar física y psicológicamente a la gestante para un parto sin temor. Contribuye a la disminución de complicaciones perinatales al acortar el tiempo del proceso del parto y mejorar la oxigenación de la madre y el feto.” (p. 247)

Por lo tanto, al momento de referirse a la psicoprofilaxis obstétrica, se propone pensar a la PPO como una herramienta fundamental de prevención en la atención obstétrica, que con certeza cobra un impacto relevante en la salud de las madres y bebés (Morales Alvarado et al, 2014). De esta forma surgió un conjunto ordenado y sistematizado de ideas racionales con fundamentos reflexológicos y metodológicos que dieron como resultado la supresión del dolor de la contracción uterina durante el parto y que se denominó psicoprofilaxis obstétrica. El concepto actual de la PPO implica que siempre será positivo que la gestante reciba la preparación aún al final de su gestación, ya que recibirá consejos y entrenamiento que le permitirán responder de mejor manera, y colaborar en el momento de su parto.

A su vez, se entiende que al ser la PPO una preparación integral, debe contemplar e incluir una personalización en la atención de cada gestante, que se debe dar con criterio clínico, enfoque de riesgo, ética y humanización (Morales Alvarado. et al., 2014).

Se constituye, entonces, como un derecho de la mujer embarazada y un deber por parte de ésta, partir desde el reconocimiento de vivir esta etapa de su vida reproductiva de manera más cercana e implicada durante el proceso de la maternidad (Borges Damas. et al., 2020).

Con respecto a esto último, la maternidad y los procesos que esta implica (embarazo, parto, puerperio), son eventos centrales en la vida de la mujer, y como tales deben ser considerados desde una perspectiva biopsicosocial. La experiencia de cada embarazada es por lo tanto, una mezcla de biología, psicobiografía y cultura (Fernandez Lorenzo y Lanza, 2020).

Borges Damas et al., (2020) plantean que:

“Etimológicamente, ”profilaxis” deriva de la palabra prevención, proviene del latín *praevenire*, que significa “adelantarse” y del griego *prophylátto*, que significa “yo tomo precauciones”. Por lo que psicoprofilaxis significa “prevenir o adelantar a la mente lo que va a ocurrir” (p. 3)

Además, la *Guía técnica de Preparación Integral Para La Maternidad Con Énfasis En Desarrollo Infantil Temprano* (en adelante PIM/DIT), del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social de Paraguay (2017), realiza un recorrido histórico situando los inicios de la PPO en:

“En el año 1933 el Dr. Grantly Dick Read en su libro *Child birth without fear* introduce el término de Parto Sin Temor, asignando el origen del dolor en el parto a la tensión de los músculos de la zona abdomino-pélvica y al nerviosismo que se produce por el temor a sentir dolor.” (p.18)

Agregando que:

“En el año 1951 los doctores Nicolaiev, Platonov y Velvosky, iniciaron la psicoprofilaxis, utilizando métodos hipnosuggestivos y la intervención de los reflejos condicionados en la supresión del dolor. En el año 1955, el Dr. Lamaze incluyó la figura del padre en el parto, y en 1974 el Dr. Leboyer introdujo el término Parto sin violencia dándole protagonismo al niño por nacer, y su derecho a ser protegido.” (p.18)

Parafraseando a la autora Magnone, N (2020), se afirma que entre finales de los años cincuenta y principios de los sesenta en el campo de la ciencia obstétrica surgieron nuevas formas de producir

conocimientos e instrumentos que permitieron cambiar la forma de asistir el parto. En estrecha relación con esto último, se descubrió la función que desempeña la hormona oxitocina en ese proceso, se pudo comprobar que la actividad uterina se encontraba asociada al grado de oxigenación del feto y se inventó el Monitoreo Electrónico Fetal (Magnone, N., 2020. p.457).

A su vez, siguiendo con la autora, se plantea que los avances de la tecnología obstétrica en la asistencia del parto, a la vez que mejoró los índices de morbilidad materna y neonatal generó intervencionismo médico injustificado sobre los cuerpos de las mujeres.

Por su parte, en América Latina se comenzó a difundir la PPO a cargo del doctor argentino Gavensky, quien en 1955 publicó *Parto sin temor y parto sin dolor* (Borges Damas. et al., 2020).

En Uruguay, fue el doctor y profesor Caldeyro Barcia (1921–1996), el encargado de difundir y demostrar los beneficios de la PPO, catalogado según la Organización Panamericana de la Salud (en adelante OPS), como padre de la perinatología (UDELAR, 2021)

Fue pionero en llevar adelante investigaciones sobre el sufrimiento fetal, el triple gradiente descendiente, las Unidades Montevideo y el parto humanizado, que permitieron el avance de la medicina en la atención al parto y al recién nacido con notables aportes para la Salud Pública (OPS, 2021) Estos hitos, lo posicionaron internacionalmente, logrando que su nombre sea reconocido a través de las fronteras de Uruguay.

Parafraseando al Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social de Paraguay (2017), el concepto de “Preparación para la Maternidad” se ha demostrado cambiante y evolucionado, partiendo de la concepción de un parto sin dolor a un parto sin temor, y desde éste hacia un parto que debe transcurrir sin violencia y con felicidad, con el objetivo de lograr actitudes positivas en la futura madre frente a uno de los eventos más importantes de la vida.

A su vez, al momento de hacer mención a los múltiples beneficios de la PPO, y continuando con Zambrano Macías et al., (2018), se destaca un menor grado de ansiedad, permitiéndole a la futura madre adquirir y manifestar una actitud positiva durante su embarazo. Por lo tanto, se espera que la misma logre una adecuada respuesta durante el proceso de contracciones uterinas, empleando adecuadamente las técnicas de relajación, masajes, respiración y demás. A su vez, se espera alcanzar una mayor posibilidad de ingresar al centro de salud y por tanto al trabajo de parto con una dilatación más avanzada. En este momento, se espera que el esfuerzo de la madre sea más eficaz, sin perder atención al objetivo y significado de su labor, implicando un menor uso de fármacos en general. “Acusará menor malestar y / o dolor durante el trabajo de parto, bajo el fundamento de saber aplicar toda su fuerza física, equilibrio mental y capacidad de concentración en miras de controlar la situación, entre otras.” (p. 250)

1. 2 Discapacidad. Concepto de discapacidad.

“Somos personas, mujeres con plenos derechos y después, en todo, vendrá la característica o la particularidad de la discapacidad”

Dieva Larrosa, 2022.

Cuando se remite al concepto de discapacidad, el primer punto a destacar es la mutación que ha atravesado este término, en estrecha relación con el contexto socio-histórico que se atraviesa. Pasando de viejos paradigmas en donde la persona en situación de discapacidad es vista como alguien que presenta una deficiencia y por lo tanto una discapacidad que le provoca una minusvalía o desventaja social, hasta posicionarnos en el nuevo paradigma, que explica que la persona se encuentra en situación de discapacidad cuando presenta deficiencias y las barreras de su entorno imposibilitan su plena inclusión en la sociedad (Amate y Vásquez, 2006).

Según Palacios (2008), la discapacidad era vista desde una concepción de caridad, dando como resultado trayectorias de vida cargadas de persecución, exclusión, y menosprecio. Sumado a esto, siguiendo a la OMS (2001) la forma en la que tradicionalmente se concebía a la discapacidad consistía en tratarla como un problema que presenta la persona originado por una enfermedad, por un trauma o una condición de salud.

Este concepto de enfermedad que ha predominado a lo largo de la historia al hablar de discapacidad, se encuentra estrechamente ligado al modelo biomédico, que representa una visión de la salud y de la enfermedad reduccionista y sesgada (Ayuso-Mateos et al., 2005).

Siguiendo con la idea de dichos autores, el modelo biomédico sostiene que la salud es equivalente a la ausencia de enfermedad, de la que los síntomas son la expresión directa o indicador, mientras que la influencia de otros factores o la consecuencia de la enfermedad son de escasa relevancia. Sin embargo, para Amate y Vásquez (2006), en los programas y servicios de salud, no siempre se detectan los riesgos ni se consideran las consecuencias de las pérdidas funcionales físicas, psicológicas y sociales que se producen como resultado de los daños y enfermedades, con lo que una situación de salud se transforma en un problema social.

A su vez, el poder que tiene el médico en la toma de decisiones importantes en la vida de las personas con discapacidad se ve exagerado en el caso de las mujeres ya que las jerarquías que operan en medicina son dominadas por hombres no discapacitados convirtiéndose éstas pacientes en potencialmente sumisas y vulnerables (González, 2010).

Sumado a esto, se le agrega la falta de diagnósticos con el fin de explicar los estados de salud. Según Ayuso-Mateos et al., (2005), los diagnósticos por sí mismos no son capaces de explicar cuáles son las necesidades del uso de servicios, y tampoco predecir la duración y evolución de la hospitalización de los pacientes. Esto tiene como resultado que los indicadores de salud se basen históricamente en datos de mortalidad y morbilidad impidiendo que se visualicen adecuadamente los estados de salud de los individuos y de las poblaciones.

De esta forma, parafraseando a las autoras Fernandez Lorenzo y Lanza (2020), la confianza que las mujeres depositan en la medicina, les ha permitido a las mismas posponer sus maternidades, confiando y delegando en los profesionales de la salud responsabilidades que antes asumían de manera personal.

Por lo tanto, en esta línea y siguiendo con las autoras anteriormente mencionadas:

“La salud y la fertilidad comienzan a presentarse como un derecho y producto del mercado. La medicina deja de ser una ciencia que pone los medios para potenciar la salud y se convierte en una disciplina de resultados que se deben garantizar” (p. 37)

En contraposición al modelo biomédico surge el modelo social de la discapacidad, que parte de la premisa de que la discapacidad no es el atributo de una persona, sino que es parte de una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad (Palacios, 2008). El concepto de autonomía es central en este modelo, en donde la persona en situación de discapacidad es capaz de decidir sobre su propia vida, haciendo hincapié en la eliminación de cualquier tipo de barreras.

Desde este enfoque, las autoras Fernandez Lorenzo y Lanza (2020) plantean que el embarazo no sería visto como una enfermedad *per se*, a menos que se encuentren indicadores de que algo está mal. Por lo tanto:

“Partir de esta visión impacta de forma directa en la práctica clínica y en cómo se acompaña a las mujeres. Se prioriza la labor preventiva y se informa y acompaña implicando a la gestante en cada decisión y devolviéndole la responsabilidad para con su salud y su cuidado. El enfoque es interdisciplinar y requiere un conocimiento más exhaustivo de la mujer en su conjunto, incluyendo su psiquismo, su contexto y su modo de estar en el mundo” (p. 38)

Es en el año 2006 cuando la Organización de Naciones Unidas (en adelante ONU) acordó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CPDP), para proteger y garantizar los derechos de 650 millones de personas con discapacidad distribuidas por todo el mundo. La Convención define a la discapacidad como aquella situación que «... resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás» (ONU, 2006, p. 1).

A su vez, es en la CPDP que se puede dar cuenta de que la discapacidad comienza a dejar de lado viejos constructos que la ubican como un problema individual, comenzando así a considerarla como una construcción social, y no como un “problema” que involucra solo a la persona con discapacidad. Siguiendo con Palacios (2008), es importante destacar que en el proceso de elaboración de la CPDP participaron activamente diferentes organizaciones de personas con discapacidad, sosteniendo que la misma adoptaría un modelo social a la hora de comprender el fenómeno de la discapacidad.

Es en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (en adelante CIF) (OMS, 2001), en donde el modelo biomédico y social de la discapacidad se

conjugar, teniendo en cuenta los aspectos biológicos, individuales y sociales que conforman al la persona, asumiendo el modelo biopsicosocial como marco conceptual. Por lo tanto, la CIF parte de la totalidad del individuo, entendiendo al mismo como sujeto de derechos en un entorno donde pueden existir barreras y facilitadores. Remarcando así la importancia de que el logro y el mantenimiento de una calidad de vida aceptable para las personas con discapacidad requiere de acciones tales como promoción de la salud, prevención de discapacidades y recuperación funcional, así como integración e inclusión social (Amate y Vásquez, 2006).

De esta forma, se complejiza la concepción de la discapacidad articulando la diversidad de aspectos que caracterizan al funcionamiento y a los procesos de salud. Desde esta óptica, la discapacidad es concebida como un fenómeno dinámico, fruto de la interacción entre los estados de salud y los factores contextuales (Ayuso-Mateos et al., 2005.). A su vez, siguiendo con los mencionados autores:

“(…) la CIF se transforma en una herramienta de gran utilidad permitiendo disponer de un marco conceptual global, consensuado y etiológicamente neutro para concebir la salud y los estados relacionados con la salud, lo que permite la adopción de un lenguaje común y recalcar los elementos positivos no estigmatizantes.” (p. 462)

A su vez, como se hace referencia al inicio de este trabajo, la PPO se entiende como una preparación integral que debe contemplar e incluir una personalización en la atención de cada gestante, que se debe dar con criterio clínico, enfoque de riesgo, ética y humanización (Morales Alvarado et al., 2014). Para poder llevar a cabo estos objetivos, se consideró necesario fomentar la creación de un programa educativo que contemple los factores personales y ambientales que protejan a la futura madre y a su respectiva familia (Borges Damas et al., 2020).

En estrecha relación y continuando con la CIF (OMS, 2001), los factores personales son aquellos referidos al escenario individual que repercuten en la vida del sujeto, y en consecuencia, en su estilo de vida. Los mismos se conforman por componentes propios del individuo y no se atribuyen a una condición o estado de salud. Por ejemplo, podemos mencionar al sexo, a los hábitos y estilos de vida, a la edad, a la personalidad, entre otros.

Los factores ambientales, se vinculan con el ambiente social, físico y actitudinal en que las personas llevan a cabo su vida (OMS, 2001). Es decir, que se destacan los factores externos al sujeto, pudiendo así afectar de forma negativa o positiva al mismo concebido como un miembro de la sociedad, en cuanto a sus capacidades, estructuras y funciones. Los factores ambientales varían desde los entornos más próximos que habita el sujeto tales como el hogar, el trabajo o la escuela, hasta las leyes, regulaciones estatales, acciones comunitarias, entre otras.

Por último, haciendo referencia al estilo de vida, los factores contextuales (OMS, 2001) desempeñan un rol destacado. Los mismos, están determinados por los factores personales y los factores ambientales que podrían llegar a impactar en el sujeto en relación a la salud.

En relación a esto último, Córdoba. et al., (2022), siguiendo los lineamientos de la OMS (2001, p.96) manifiestan que:

“No son solo las deficiencias —condiciones de salud física, sensorial o mental-cognitiva— las que determinan que una persona con discapacidad acceda o no a la atención de su salud, sino que los factores contextuales (familia, comunidad, ciudad) son un agente importante para la presencia o no de esta relación negativa.

A su vez, en relación a los factores contextuales, dando lugar a los lineamientos y recomendaciones del Ministerio de Desarrollo Social (en adelante MIDES) (2013), y otras organizaciones referidas a cuestiones de género y discapacidad como INMUJERES y PRONADIS es durante la niñez cuando se produce el denominado “proceso de des-generización” de las niñas con discapacidad.

“Este proceso significa que si bien los mandatos de género, es decir las diferentes características y roles que han sido asignados a mujeres y varones en una sociedad patriarcal, son transmitidos a las niñas y niños con discapacidad de igual forma, al mismo tiempo se produce un vaciamiento de contenido de esos roles femeninos y masculinos, debido a la construcción social vigente en nuestra sociedad en torno a la discapacidad. De esta manera se asume que la discapacidad es el factor principal -si no el único- que estructura la identidad y la subjetividad del individuo eclipsando cualquier otra dimensión humana.” (MIDES et al.,2013, p. 32)

Sin embargo, es de suma relevancia abordar el tema de la discapacidad desde una mirada interseccional, puesto que no es lo mismo ser mujer que ser mujer en situación de discapacidad.

CAPÍTULO 2. Interseccionalidad. Ser mujer con discapacidad

Todos dictan a las mujeres -como siempre ha hecho el patriarcado- cómo y en qué circunstancias deben “producir” hijos.

Adrienne Rich, 2019.

Como se ha abordado históricamente en diferentes ámbitos, es sabido que las cuestiones relacionadas al género afectan e interfieren significativamente en mayor grado en la vida de las mujeres en relación con los varones. Sumado a las desigualdades de género, es importante destacar que las mismas se ven intensificadas en las minorías sociales como la discapacidad, viéndose limitados muchos derechos y oportunidades (Gonzalez Rams, 2010).

Según el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), el término embarazo corresponde a impedimento, dificultad, obstáculo. A partir de esta definición, Fernandez Lorenzo y Lanza (2020), traen el tema a discusión y proponen que en la mayoría de los entornos el embarazo se percibe como impedimento, como una carrera de obstáculos que hay que atravesar, un impedimento para el desarrollo profesional, una dificultad para la sociedad, un lastre, una suma de renunciadas.

A su vez, si a esta concepción general sobre el embarazo que se ha ido instalando en la sociedad, se le agrega que la que está embarazada es una mujer con discapacidad, estos prejuicios y estereotipos aumentan. Para Ramirez Matos (2022), en el embarazo, parto y puerperio parecen sobreponerse los aspectos relacionados a lo comercial, dejando de lado lo biológico y estructural que caracteriza estos procesos. Lo que lleva a que socialmente nos encontremos con una imagen de “maternidad plastificada”, llena de bondades y madres impolutas, casi virginales, con rostros de amor incondicional y entrega absoluta a sus criaturas.

Siguiendo con la autora, se afirma que comenzar el camino de sostener, proteger y criar, cuando las exigencias para maternar obedecen más a una imagen irreal que a lo que ellas están sintiendo, se torna un gran desafío.

Sumado a esto,

“Si bien las mujeres son mayoría entre la población de personas en situación de discapacidad, ser madre y discapacitada implica para la mujer una tarea difícil, en la que a las dificultades propias de la maternidad, hay que sumarle las inherentes a su discapacidad y las derivadas de la no aceptación social.” (Ballesteros Meseguer et al., 2011, p.3)

Farías et al., (2021), manifiestan que la forma de pensar, sentir y actuar de mujeres y varones dentro de un determinado tiempo y espacio, posee matices asociadas a los permisos y las prohibiciones que se otorgan a partir de las normas de género inmersas en una cultura y en un momento socio-histórico dado.

Por lo tanto, para ahondar en el tema, es importante mencionar y destacar que al hablar de discapacidad es necesario abordar al término desde el modelo social y desde un enfoque interseccional y de derechos humanos, con el objetivo de poder generar accesibilidad universal, ajustes razonables y sistemas de apoyo adaptados para cada persona (Palacios, 2008).

A su vez, haciendo referencia a Córdoba. et al., (2021), refiere que :

“Es trascendente entender que las situaciones de discapacidad dialogan con otras identidades, vulnerabilidades y desigualdades sociales que, desde un análisis interseccional, tienen múltiples identidades sociales que producen privilegios y opresiones (Barnes, 2010; Martínez Ríos, 2013).”(p. 98)

La interseccionalidad es una herramienta teórica y práctica que sirve para representar cómo ocurre la convergencia de las múltiples discriminaciones en las vidas individuales y colectivas, principalmente en las vidas de las mujeres (Gonzalez Rams, 2010). Por lo tanto, para la autora, cuando se hace referencia al concepto de interseccionalidad, es pertinente remitirse a los años 70' auge de los movimientos feministas de mujeres afrodescendientes como Ángela Davis y feministas socialistas europeas, quienes han visualizado las distintas desigualdades de clase, sexo y raza y sus interconexiones.

A su vez, dando lugar nuevamente a los lineamientos y recomendaciones del MIDES (2013) se manifiesta que fue la abogada y activista feminista afroamericana Kimberlé Crenshaw quien acuñó el término interseccionalidad. Entendiendo a la interseccionalidad como:

(...) “los procesos –complejos, irreducibles, variados y variables– que en cada contexto derivan de la interacción de factores sociales, económicos, políticos, culturales y simbólicos.” (p. 15)

Se realiza una distinción entre la interseccionalidad estructural e interseccionalidad política. Entendiendo a la primera como la experiencia concreta de discriminación a la que se ven expuestas las personas cuando se solapan distintos ejes de discriminación, limitando sus oportunidades económicas, políticas y sociales (como en el caso de las mujeres en situación de discapacidad). En la segunda definición, el acento se pone en las estrategias políticas ensayadas y puestas en práctica por las instituciones y los movimientos sociales para enfrentar esta realidad compleja y que denuncian que un abordaje que considere a las distintas categorías (género, etnia, discapacidad, etc.) (MIDES et al., 2013)

Haciendo referencia al género, Lagarde (1996) da cuenta que dentro de las sociedades existen relaciones de dominación entre los géneros, particularmente del género masculino sobre el femenino. Y es Scott (1996) quien manifiesta que “el género es una forma primaria de relaciones significantes de poder” (p. 23).

“El cuerpo de las mujeres históricamente fue instrumento de consolidación del poder patriarcal. La sexualidad, procreación y maternidad han sido objeto de explotación, disciplinamiento y control masculino, basado en mecanismos de violencia.” (Federici, 2010, p. 27).

Sumado a esto, la sociedad patriarcal convive con la sociedad normalista, entendida esta última como aquella sociedad que concibe el cuerpo humano desde un único parámetro hegemónico que le otorga determinadas características físicas, psíquicas y sensoriales a partir de un modelo de funcionalidad basado en un canon de una pretendida normalidad que en realidad no existe (MIDES et al., 2013).

Para Soler. et al., (2008) por mucho tiempo las mujeres con discapacidad fueron invisibles en el sistema de derechos humanos de Naciones Unidas, sosteniendo que muchas mujeres con discapacidad consideraron que la Convención no debería llamarse «sobre las personas con discapacidad», sino «sobre las mujeres y hombres con discapacidad». El lenguaje es una herramienta importante para generar visibilidad de la mujer con discapacidad.

Sin embargo, es en el sexto artículo de la CPDP en donde se reivindica la protección de los derechos de mujeres y niñas con discapacidad en plano de igualdad (Soler et. al., 2008). Aunque hoy en día, siguen presentes en nuestra sociedad estigmas y prejuicios que recaen sobre las mujeres en situación de discapacidad en relación al ejercicio de sus derechos reproductivos y sexuales, en donde “las mujeres con discapacidad son normalmente consideradas asexuadas e incapaces de gozar de estos derechos”. (Domínguez, et. al 2011, p. 9). Sumado a esto, Farias et al.,(2021) agregan que históricamente se le han asignado a las personas en situación de discapacidad preconceptos negativos cargados de estigmas y prejuicios, como por ejemplo: ser asexuados, perversos, “infantiles”, o que tienen disfunciones sexuales, que son incapaces de

mantener un vínculo afectivo-sexual, que no tienen capacidad para el ejercicio de la maternidad y paternidad, que no precisan información relativa a la sexualidad, entre otros.

A su vez, siguiendo con los lineamientos y recomendaciones elaborado por el MIDES et al., (2013), la sexualidad de las mujeres con discapacidad sigue siendo tabú en muchas sociedades y la adopción de decisiones en relación a la maternidad libre y consentida queda cercenada por la presión familiar e institucional, que se apropian el derecho de decidir por ellas.

Para Lopez (2013), la sexualidad así como la salud sexual y reproductiva son campos de disputa político, social, ideológica, jurídica, y ética. Históricamente fueron (y son) los movimientos feministas los que visualizan la importancia de este derecho.

Por lo tanto:

(...) “un desarrollo sexual saludable depende de la satisfacción de las necesidades básicas humanas como son el deseo de contacto, la intimidad, la expresión emocional, el placer, la ternura y el amor. Derecho que muchas personas en situación de discapacidad no pueden gozar, obstruyendo así la capacidad de reconocerse y reconocerlos como sujetos sexuados y sujetos de derechos.” (Farias et al., 2021, p. 263)

El Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS, 2011) da cuenta que actualmente a nivel mundial se encuentran en situación de discapacidad más de mil millones de personas. Dentro de esta distribución, según los datos obtenidos en el censo del INE de Población, Hogares y Viviendas del Uruguay realizado en el año 2011 en donde se censó a 3.286.314 habitantes, se puede dar cuenta que Uruguay presenta una cifra que asciende a las 517.771 personas en situación de discapacidad, lo que representa al 15,9% de la población total del país. A su vez, las mujeres con discapacidad representan el 9,4% de la población total. A estos datos alarmantes se suma la estimación de que en los siguientes años, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor puesto que su prevalencia va en aumento (OMS, 2011).

CAPÍTULO 3. Marco normativo y realidad uruguaya

Para dar comienzo a este apartado, uno de los aspectos a destacar siguiendo con los lineamientos y recomendaciones del MIDES (2013), es la importancia de reivindicar los derechos de las personas en situación de discapacidad tomando como punto de partida una concepción de derechos humanos. Esto no responde solo a un planteamiento jurídico teórico, sino fundamentalmente a un posicionamiento político, que rompe con la tradición de asociar a las personas con discapacidad sumiéndose al ámbito de lo caritativo y/o asistencial. Por lo tanto, es vital tomar conciencia de que los derechos no son negociables y de que existen vías judiciales para hacerlos efectivos implicando un cambio de paradigma radical en este ámbito.

A raíz de esto último, a continuación se realizará un breve recorrido por los principales marcos normativos concernientes a los derechos sexuales y reproductivos, partiendo desde una escala mundial hasta llegar a nuestro país. López (2006) señala que los mismos han surgido como consecuencia de la larga lucha de mujeres y colectivos organizados procurando la defensa de la

libertad sexual, y han sido incluidos en la agenda de los Derechos humanos en los siguientes documentos:

A partir de la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo de las Naciones Unidas llevada a cabo en El Cairo (1994), los derechos sexuales y reproductivos comienzan a ser puestos sobre la mesa. Para Correa (2003), los derechos sexuales y reproductivos son una invención humana muy reciente, sosteniendo que:

“El término derechos reproductivos parece haber sido inventado por la feminista norteamericana Marge Berer. Ha sido ella quien hacia el final de los años 1970 en EE.UU, cuando se montó la campaña por el aborto, contra la esterilización forzada y el derecho a la contracepción, surgió esta nueva idea de derechos reproductivo” (p. 16)

A su vez, en la Conferencia se establecen los derechos reproductivos como derechos humanos básicos que cada individuo posee, dando lugar a conceptos como el derecho a la libertad, la privacidad, la autonomía, la integridad, la equidad, la información y la educación sexual, y contemplando también el derecho al placer y al cuidado de la salud sexual.

Es acá donde se introduce el concepto de salud reproductiva como “un estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos.” (ONU, 1995, p. 37)

A raíz de esta conferencia se comienza a tener en cuenta a las personas en situación de discapacidad, creándose un plan de acción para esta población dentro del Informe de la Conferencia.

“Los gobiernos deberían examinar a todos los niveles las necesidades de las personas con discapacidad en sus aspectos éticos y de derechos humanos. Deben reconocer las necesidades relativas, entre otras cosas, a la salud reproductiva, incluida la planificación de la familia y la salud sexual, el VIH/sida, la información, la educación y las comunicaciones. Asimismo debe eliminar las formas concretas de discriminación de las que puedan ser objeto las personas con discapacidad en relación con los derechos reproductivos, la formación de hogares y familias y la migración internacional, al mismo tiempo, tener en cuenta la salud y otras consideraciones pertinentes en relación con las normas nacionales de inmigración.” (ONU, 1995, p.35)

Un año mas tarde, en la Conferencia Mundial de la Mujer (Beijing, 1995) además de reafirmar muchas de las decisiones que se alcanzaron en la conferencia de El Cairo, se incluyó el párrafo 96 sobre los derechos humanos de las mujeres en materia de sexualidad reconociendo que las mujeres tienen el derecho a ejercer su sexualidad en condiciones libres de discriminación, coerción y violencia (ONU, 1995).

En Uruguay, en el transcurso del siglo XX se avanzó respecto al marco normativo que legisla y dictamina la protección de la ciudadanía en términos de salud, equiparación de oportunidades, inclusión y respeto por la diversidad (Córdoba et al., 2022).

Según el artículo N °44 de la Constitución de la República de nuestro país:

“El Estado legislará en todas las cuestiones relacionadas con la salud e higiene públicas, procurando el perfeccionamiento físico, moral y social de todos los habitantes del país. Todos los habitantes tienen el deber de cuidar su salud, así como el de asistirse en caso de enfermedad. El Estado proporcionará gratuitamente los medios de prevención y de asistencia tan sólo a los indigentes o carentes de recursos suficientes.”

Sin embargo las primeras referencias legislativas nacionales a personas con discapacidad se remontan a los años 60, pero el punto de inflexión se produjo en 1989, con la aprobación de la Ley N.º 16.095 de Protección integral a las personas con discapacidad, que implicó, entre otras cosas, la creación de la Comisión Honoraria de la Discapacidad. Esa norma fue seguida de otras, como la Ley N.º 16.713 de Jubilaciones por incapacidad total o parcial y la Ley N.º 17.266 de Pensiones por discapacidad (MSP, 2020).

A su vez, Uruguay en 2008, ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), y por lo tanto se comprometió a asegurar derechos humanos básicos, como el acceso y calidad en la atención en salud, enfatizando en que la situación de discapacidad que vive una persona no se encuentra determinada únicamente por las deficiencias físicas o mentales, sino que se debe contemplar las barreras que se encuentran presentes a nivel social.

A raíz de la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo de las Naciones (1994) mencionada previamente, en Uruguay (2008) los derechos reproductivos han sido reconocidos como derechos en los marcos normativos a partir de la aprobación de la Ley N.º 18.426 “Defensa del derecho a la salud sexual y reproductiva”. Estableciendo que (...) “los servicios de salud sexual y salud reproductiva han sido definidos como la expresión asistencial de cada institución prestadora de salud en el área específica de los temas concernientes a la salud y los derechos sexuales y reproductivos. Deben estar constituidos por un Equipo Coordinador de Referencia y por todos los técnicos y profesionales de la institución involucrados en cumplir las acciones necesarias para garantizar las prestaciones establecidas en la Ley N.º 18.426 y su reglamentación (293/010).” (MSP, 2020. p. 38)

Así mismo, en 2008 en Uruguay se crea el Sistema Nacional Integrado de Salud (en adelante SNIS), mediante la Ley N.º 18.211 (Uruguay, 2007), cuyo objetivo es brindar una asistencia con orientación preventiva, integral, de contenido humanista, universal, equitativa y longitudinal (MSP, 2020). En donde la protección de la salud se concibe como un derecho humano fundamental por cuyo efectivo ejercicio el Estado debe responsabilizarse. Y por lo tanto el mismo, será el encargado de crear condiciones para que toda la población residente en el país tenga acceso a servicios integrales de salud.

Con el SNIS, se pretende generar el acceso universal de la atención en salud a toda la población en niveles de cobertura y calidad homogéneas, con justicia distributiva en la carga económica que el gasto en salud representa para cada ciudadano.

Por lo tanto, el SNIS se organizará:

“El Sistema Nacional Integrado de Salud se organizará en redes por niveles de atención según las necesidades de los usuarios y la complejidad de las prestaciones. Tendrá como estrategia la atención primaria en salud y priorizará el primer nivel de atención.” (Art 34, Ley N° 18.211)

Dicho esto, siguiendo con Córdoba. et al., (2022):

“El primer nivel de atención cobra relevancia en este trabajo, ya que será el primer contacto que las mujeres madres en situación de discapacidad tengan con el sistema de salud, por lo que tiene la potencialidad de ser una puerta de entrada al sistema (facilitador) o un espacio de expulsión (barrera) que un usuario pueda tener que enfrentar.” (p. 99)

A su vez, citando a Farías et al., (2021)

“El Sistema Nacional Integrado de Salud está conformado por 45 instituciones prestadoras de servicios integrales públicos y privados, distribuidos en todo el territorio nacional. En cuanto a la cobertura, el 59,4 % de la población cuenta con seguro privado y mutual, mientras que, el 40,6% con seguro público (Registro Único de Cobertura de Asistencia Formal, 2018). Con excepción de la Sanidad Militar, en el resto de prestadores de salud, las mujeres lideran las afiliaciones (Registro Único de Cobertura de Asistencia Formal, 2018).” (p.262)

Desde 2010, Uruguay cuenta con la Ley de Protección Integral de Personas con Discapacidad N° 18.651, estableciendo en su artículo 5 que:

“ (...) las personas con discapacidad gozarán de todos los derechos sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente a ellas como a su familia.”

En 2015 se creó el Sistema Nacional Integrado de Cuidados Ley N° 19.353 (2015), que tiene como finalidad la regulación y la disponibilidad de brindar servicios a personas en situación de dependencia, entendiendo a la misma como la necesidad de ayuda de otra persona que puede tener un sujeto para realizar las actividades de la vida diaria.

Y en 2018, como último hito normativo, se promulgó la Ley de Violencia hacia las Mujeres Basada en Género, Ley N° 19.580 (Uruguay, 2017).

Por último, resulta de extrema importancia que el equipo de salud pueda velar y garantizar las condiciones para que la toma de decisiones pueda darse de manera autónoma y sin presiones externas. Por lo tanto, las acciones médicas en la salud que requieren del consentimiento informado deben cumplir con los principios de la Ley N.º 18.335 sobre derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud y su reglamentación. Esto implica que “todo procedimiento de atención a la salud será acordado entre el paciente (o su representante sólo cuando corresponda por resolución judicial) y el profesional de salud, previa información accesible, de calidad, completa, continua y en lenguaje comprensible para dicho paciente, debiendo dejar constancia en la historia clínica de su consentimiento informado a someterse a procedimientos diagnósticos o terapéuticos”. (MSP, 2020, p. 48)

Dando lugar nuevamente a Córdoba et.,al (2022), a lo largo del presente apartado podemos visualizar como en términos normativos, Uruguay tiene un excelente marco para dar garantía a la satisfacción de los derechos de las personas en situación de discapacidad, específicamente a la atención integral de su salud. Lo que lleva a cuestionarnos si estos marcos normativos con los que cuenta nuestro país, se ven reflejados en cuestiones vinculadas a la atención en salud de mujeres en situación de discapacidad que deciden ser madres, tema a tratar en la siguiente página.

En relación a esto, Fernandez Lorenzo y Lanza (2020) manifiestan que a lo largo de la historia, las mujeres con discapacidad que expresaban su deseo de convertirse en madres se exponían a ser juzgadas y poco o nada apoyadas. Aún cuando, desde el punto normativo, el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos es ya un hecho, cuando estas poseen rasgos que las alejan de los ideales de salud ven disminuidas sus posibilidades al ser discriminatoriamente consideradas inferiores y/o anormales.

DESARROLLO

Análisis de la Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento en el marco de la Meta 1 del MSP:

*Plan para el futuro de la humanidad:
En lugar de dejar que el Estado gaste miles de millones en hospitales,
prisiones, tribunales de justicia y escuelas de reforma,
le aconsejo que concentre toda su atención en sus madres embarazadas.
El costo sería mucho menos y los resultados infinitamente superiores.
(Aivanhov, 1982)*

Pensar a la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos pone sobre la mesa los intereses de las personas en esta situación. Es por esto que se toma como punto de partida el testimonio de un grupo de mujeres militantes por los derechos de las personas con discapacidad en el Diario Digital Femenino (2022).

En dicha nota, Paciel y Larrosa (2022) coincidieron en que uno de los espacios en que la discriminación es más tangible es en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, en el que no sólo son sometidas a múltiples cuestionamientos cuando plantean que quieren maternar, sino que enfrentan barreras en cuestiones “básicas”, como poder hacerse estudios médicos.

En este sentido, este apartado pretende analizar una de las herramientas desarrolladas por el sistema de salud en Uruguay al momento de acompañar el proceso de embarazo de una mujer en situación de discapacidad. Se toma como referencia en este trabajo la Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento (en adelante, la Pauta) en el marco de la Meta 1 del MSP (2019-2021) y las Recomendaciones para el abordaje de la salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad (2020), también del MSP.

Las políticas sanitarias, han colocado a las mujeres en situación de discapacidad como asexuadas (Soler. et al., 2008). “La imagen de la mujer con discapacidad que impera en nuestra sociedad es la de un ser que se hace depositario de sentimientos encontrados de lástima y rechazo, que no armoniza el papel de mujer y madre.” (p.17). Farías. et al. (2021), manifiestan que se ha constatado una creencia generalizada que niega la condición de sujetos sexuados de las personas en situación de discapacidad. En los casos de diagnósticos congénitos esta creencia se mantiene activa durante todo el ciclo de vida, mientras que, en los casos de discapacidades adquiridas pareciera que los usuarios y usuarias devienen en sujetos asexuales. Esto produce que desde los prestadores no se ofrezcan ni faciliten servicios de salud sexual y reproductiva.

“Es común la (re)producción de discursos por parte de algunos actores sociales (familia, servicios de salud, centros educativos, medios de comunicación) que hacen referencia a la condición asexual, a la condición infantil y a la imposibilidad de tener una vida afectivo-sexual placentera y responsable (Mattioli, 2012), generando así formas de violencias de género específicas en personas en situación de discapacidad que se suman a otras, frecuentes en los ámbitos intrafamiliar, institucional, comunitario y mediático.” (Córdoba. et al., 2022, p. 97)

Las mujeres en situación de discapacidad presentan un mayor riesgo de deficiencias de salud y de muerte, probablemente porque sus problemas reciben menos atención o porque consultan menos, incluso en los problemas de salud que no se relacionan con su discapacidad (Soler et., al, 2008).

Gomiz Pascual (2016), manifiesta que las mujeres con discapacidad no son más vulnerables por el hecho de tener una discapacidad o por ser mujeres. Es el entorno y la exposición a situaciones continuas de discriminación, así como la falta de adaptaciones y ajustes razonables por parte de la sociedad, lo que incrementa la vulnerabilidad ante este tipo de situaciones. Es decir que, adoptando el enfoque de derechos humanos en el cual se enmarca el “modelo social” de la discapacidad, se reconoce que la misma no está sólo en las “deficiencias” o “limitaciones” de la persona, sino en la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras presentes en la sociedad (en los entornos y en las actitudes humanas) (MSP, 2020).

Para la OMS (2004), estas barreras son aquellas que van a determinar que las personas en situación de discapacidad tengan que afrontar obstáculos generalizados para acceder a los servicios de salud.

En consecuencia, la Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento del MSP (período abril 2019- marzo 2021), funciona como guía para los prestadores de salud del SNIS en la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento en el marco de la Meta Asistencial 1 vinculada a la salud de niños, niñas y mujeres.

“Las metas asistenciales buscan fortalecer los procesos asistenciales que promueven una atención integral, accesible y efectiva de la población en su conjunto. Con el fin de continuar impulsando mejoras en el desempeño de las instituciones en la atención en salud de la población de niños, niñas y mujeres.” (MSP, 2019, p.1)

En el indicador que refiere a “Embarazadas correctamente controladas según pauta” se mantiene como meta la realización de cursos de preparación de la embarazada para el nacimiento. (MSP, 2019). La justificación de inclusión de la Pauta, está estrechamente relacionada a la obligación por parte del Estado de establecer políticas públicas, con el objetivo de proteger y promover la salud. La misma no se limita a la atención sanitaria, sino que incluye a otros factores, que inciden en la calidad de vida de las personas (MSP, 2019).

En relación a lo expresado anteriormente, Ramirez Matos (2022) refiere que organizarse política y socialmente para poner los recursos al servicio de las necesidades de la diada es la inversión más eficiente en la salud de toda la comunidad. Sumado a esto, hay que tener presente que nuestro país ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), en la que se consignan aspectos vinculados a la salud, viéndose obligado como Estado parte a tomar medidas para asegurar el acceso y calidad en igualdad de condiciones con las demás personas. Lo que lleva a cuestionarse si en la presente Pauta se produce una brecha social entre la legalidad y la legitimidad y entre la cobertura de salud y el acceso a la salud. Aspecto que para Córdoba. et al., (2022) se manifiesta en distintas escalas e impacta en la posibilidad efectiva de que las personas en situación de discapacidad puedan ejercer sus derechos sexuales y reproductivos en igualdad de condiciones que el resto de la población.

Otro aspecto relevante dentro de la justificación de la Pauta es la palabra educación para el nacimiento entendiéndose como uno de los componentes más importantes hacia el logro de un parto humanizado, siendo éste un derecho de los individuos y un objetivo sanitario del MSP. Es este un aspecto fundamental para lograr una mejor calidad de vida de los individuos de la diada.

“La educación en la etapa prenatal, contribuye a la preparación física y psicológica de la mujer para afrontar el embarazo y los cambios que se van a ir presentando, el parto, su recuperación en el puerperio y a que la vivencia de todo el proceso sea lo más armoniosa posible, tanto para la madre como para su pareja o acompañante. A la vez se transmite la importancia de fortalecer el vínculo afectivo con su bebé, prácticas de crianza, maternidades y paternidades corresponsables y otros factores que favorecen o dificultan el normal desarrollo y crecimiento.” (2019, p.1).

En relación a esto último, Ramirez Matos, (2022) plantea la importancia de revalorizar y resignificar la maternidad que da comienzo en el embarazo mismo de la mujer. En contraposición, Gomiz Pascual (2016) describe que entre los derechos que ven limitados las mujeres en situación de discapacidad se destaca el derecho a ejercer con libertad su sexualidad o acceder a la maternidad, en caso de quererlo. Lo que lleva a cuestionarse desde qué momento es oportuno revalorizar y resignificar la maternidad, si desde que se instala el deseo de ser madre o desde que surge el embarazo. Así mismo, ambas autoras coinciden que el foco está en acompañar y apoyar las decisiones que tome la mujer y no tomar las elecciones por ella. Teniendo como finalidad empoderar desde ese momento a la madre, ya que sentiría que, con toda la información disponible, pueda generar un camino propio donde avanzar en su maternidad junto a su bebé.

A nivel sanitario, las Recomendaciones para el abordaje de la salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad (2020), expresa que los obstáculos a destacar se encuentran principalmente en el acceso a los centros de salud y en sus falencias a nivel de las instalaciones, así como en las barreras de comunicación y de información y en la actitud relacional entre pacientes e integrantes de los equipos de salud.

Se identifican barreras para la inclusión y acceso a la salud de las personas con discapacidad como, por ejemplo, la falta de disponibilidad de un intérprete de lengua de señas uruguaya, falta de accesibilidad arquitectónica para el ingreso en las instituciones o la transitabilidad interna para hacer uso de los servicios necesarios, falta de mobiliario específico actualizado como, por ejemplo, las camillas, que no cuentan con las características necesarias para ser consideradas accesibles (Farías et. al., 2021).

En relación a esto, la militante feminista Paciel (2022) manifiesta que no se debe reducir a hablar de acceso en aspectos físicos y arquitectónicos, sino que se debe pensar en un sentido amplio que incluye la “accesibilidad actitudinal”. Es decir, el trato que las personas en situación de discapacidad reciben de otras y otros, y la “accesibilidad comunicacional”, en relación a los formatos y las formas en que debe divulgarse la información para que todas las personas puedan informarse y estar integradas.

La CDPD (2006) reconoce cuatro grandes barreras generadas en los centros de salud (actitudinales, de comunicación, de información y físicas). En este apartado se trabajará sobre ellas, explicitando algunas medidas de accesibilidad, relativas a cada barrera, que deberían ser puestas en práctica para alcanzar el acceso universal a la salud para todas las personas sin ningún tipo de exclusión (MSP, 2020). A su vez, cabe destacar que todas estas barreras pueden actuar al mismo tiempo, determinando situaciones de grave vulneración de los derechos de las personas en situación de discapacidad. La falta de ayudas y ajustes puede provocar en las personas en situación de discapacidad y sus familias lo que algunos autores denominan como el círculo de exclusión. Este círculo describe cómo el no acceder a diversos servicios debido a las dificultades que se producen por la situación de discapacidad, impacta en niveles biológicos (cronicidad, dolor), sociales (falta de información sobre servicios, pérdida de redes) y psicológicos (peor autopercepción de salud, bajas expectativas de acceder a ayudas) (Córdoba, et al., 2022).

Las barreras actitudinales, tienen su origen en base a concepciones sociales muy antiguas sobre la discapacidad y se nutren con la existencia de prejuicios, mitos, estereotipos y miedos colocados en los vínculos y expectativas respecto a las personas con discapacidad. “Esto fundamenta el fuerte aislamiento que este colectivo ha vivido, así como la ausencia de datos y de conocimiento específico sobre la temática de la discapacidad.” (MSP, 2020, p. 19)

Muchas veces pasan desapercibidas, pero pueden causar discriminación y, vinculadas con otras barreras, hasta graves lesiones de los derechos de las personas con discapacidad. (MSP, 2020).

En palabras de Córdoba. et al. (2022),

“En el ámbito de la salud persiste la visión patologizante de las personas en situación de discapacidad, haciendo foco, principalmente, en su deficiencia, con una tendencia a homogeneizar las situaciones de discapacidad, así como los tipos de apoyos requeridos por cada persona, que son variados y están atravesados por dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales, políticas y subjetivas.” (p.97)

Por tanto, es sumamente complejo lograr bajar la incidencia de esta barrera, porque se necesitan de acciones que aborden tanto lo estructural como los cambios a nivel personal. Sin embargo, disminuir esta barrera permitirá garantizar que la persona en situación de discapacidad reciba un trato adecuado en la atención, digno y no discriminatorio. En este cambio influyen factores dependientes de la capacitación, compromiso y conocimiento de todo el personal, involucrando el nivel administrativo y de recepción, hasta el nivel técnico-profesional y de gerencia (MSP, 2020).

“Además la interacción diaria con personas en situación de discapacidad, en un entorno accesible y digno sobre la base de medidas inclusivas en la información, comunicación y accesibilidad física, es la forma más efectiva para derribar las barreras actitudinales.” (MSP, 2020, p. 19)

Por lo tanto, para poder avanzar en una política integral, inclusiva y accesible en salud sexual y reproductiva, destacándose la calidad y el respeto, la promoción, prevención, diagnóstico precoz, tratamiento y rehabilitación, es necesario considerar a todas las personas en situación de discapacidad en primer término como sujetos de derechos. Capaces de poder tomar sus propias decisiones en forma libre, informada y razonada. “Para garantizar este proceso es clave contar con sistemas de apoyo, enmarcado en un entorno inclusivo que cree las condiciones que lo permitan.” (MSP, 2020, p. 12)

Nombrando algunas de las consideraciones para derribar esta barrera, y lograr que la Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento sea accesible y que contemple a las mujeres en situación de discapacidad, se recomienda: asegurarse que la institución de salud implemente un sistema de registro de usuarios/as con discapacidad para que, a su llegada, tengan garantizada la accesibilidad plena para su atención. Tener una actitud de predisposición a la escucha; se debe reconocer que quienes mejor saben sobre sus necesidades son las propias personas con discapacidad. En caso de que acudan al servicio con acompañante preguntar si quieren entrar solas/os a la consulta médica. Si ingresan acompañadas, dialogar directamente con el o la paciente y no con su acompañante. Las ayudas técnicas de las personas con discapacidad hacen parte de su espacio corporal; no alejarlas de ellas, ni moverlas sin su autorización, esto aumenta la dependencia personal. (MSP,2020)

Por último, cabe destacar que la actitud de todo el personal de salud es fundamental para avanzar en la accesibilidad del servicio. El personal de salud representa el vínculo clave para que la accesibilidad sea realmente efectiva y garantice los derechos a los usuarios/as.

Haciendo mención a las barreras de información, son aquellas que refieren a los obstáculos que surgen en las formas y/o soportes en los que se ofrece la información, en donde promover una

única manera de recibir la información que se transmite constituye una forma de discriminación en el acceso a la misma para muchas personas en situación de discapacidad. Pudiendo visualizar esto en ejemplos como los materiales informativos (folletos sobre hábitos saludables, maternidad, prevención de enfermedades, etc.) hasta formularios administrativos (formulario de ingreso, consentimiento informado, etc.) que presentan un único formato. No se cuenta con formatos alternativos como braille, macrotipos, pictogramas, lectura fácil, video en LSU, etc. (MSP, 2020).

Dentro del entorno inclusivo en los centros de salud, se espera que la mujer sea partícipe y autónoma en la toma de decisiones en relación a su proceso de embarazo. Las Recomendaciones para el abordaje de la salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad (2020), destaca que la falta de autonomía en las decisiones así como de sistemas de apoyos que la garanticen, es un nudo central de la violación de los derechos de las personas con discapacidad. Recomendando que dentro de la consulta médica, sea vital consultar a la persona con discapacidad sobre su deseo y sus necesidades, así como respetar sus decisiones y los sistemas de apoyo que la persona pueda necesitar (MSP, 2020).

A su vez, la pauta (MSP, 2019) expresa que el curso de preparación para el nacimiento ofrece una valiosa oportunidad de conformar un colectivo con los mismos intereses y preocupaciones, que atraviesa una etapa de especial sensibilidad, así como de recibir información calificada en el momento oportuno, lo cual genera autonomía y responsabilidad a la hora de tomar decisiones o brindar consentimiento. Y establece como propósito la creación de un marco para el desarrollo de actividades de educación para la salud, en alusión a los cambios que afrontan las mujeres y sus parejas durante el embarazo, parto y puerperio, contribuyendo para que maternidades y paternidades sean disfrutadas en el pleno ejercicio de derechos sexuales y reproductivos.

“Todas las mujeres tienen derecho a recibir el más alto nivel de cuidados en salud, que incluyen el derecho a una atención digna y respetuosa en el embarazo y en el parto sin violencia ni discriminación, siendo obligación de las instituciones del SNIS garantizar este derecho.” (2019, p.2)

Sin embargo, esto se complejiza cuando se hace presente una de las características que está estrechamente vinculada con la discapacidad, que es la sobreprotección e “infantilización” de las mujeres en situación de discapacidad. Esto, en palabras de Larrosa y Paciel (2022) genera una “tendencia” a que otras personas tomen decisiones sobre nuestras vidas. A modo de ejemplo, comentan que las mujeres con discapacidad auditiva no cuentan con intérpretes de lengua de señas en los servicios de salud y “muchas veces quedan con información a medias y dependen de que otra persona pueda o quiera transmitirles”.

Farías, et al., (2021), describe que en muchos casos, los profesionales de la salud manifiestan que no saben cómo dirigirse a las mujeres en situación de discapacidad y a sus familiares, así como también expresan desconocer los procedimientos correctos para intervenir sobre sus cuerpos sin violentarlas. Se genera entonces una gran barrera actitudinal, que repercute directamente en los momentos de atención, derivación, orientación y comunicación específica de

temas o asuntos que son de importancia para las personas usuarias y sus familiares. “Se percibe, en los discursos de los y las participantes que existe una representación infantilizada de las personas en situación de discapacidad, especialmente de aquellas que requieren de acompañante.” (Farías, et al., p. 266). Respecto a esto último, otra vulneración sistemática que se reproduce en los espacios de consulta debido al desconocimiento de la normativa y reglamentación vigente, es la vulneración del principio de la autonomía progresiva o los espacios de confidencialidad en el marco de una consulta cuidada, puesto que generalmente las mujeres en situación de discapacidad no ingresan solas a consulta, requiriendo en muchas ocasiones a un acompañante. A su vez: “El respeto de la privacidad no representa solamente un principio clave para garantizar una atención adecuada y digna a la persona y un reconocimiento de la misma como sujeto de derecho. También, es una obligación que puede atenuar el riesgo de casos de abusos o violencia, que muchas veces son ejercidos hacia las propias personas con discapacidad, por sus acompañantes o cuidadores.” (MSP, 2020. p.47)

Es en este contexto, en donde surge otra barrera presente dentro del sistema sanitario. Las barreras de comunicación son aquellas que impiden la interacción fluida y efectiva entre las personas. Y se manifiestan con mayor intensidad en la atención de personas con discapacidad visual, auditiva o intelectual. A su vez, cuando se habla de comunicación, es importante visualizar que todo tipo de comunicación implica una doble vía: el mensaje debe ser emitido con claridad y recibido con la misma calidad de contenido (MSP, 2020).

Poniendo como ejemplo a las mujeres sordas, Quiñones Calcagno (2019) pone en evidencia que ningún sistema de salud en nuestro país salvo la Unidad de Salud para personas sordas tiene intérpretes de lengua de señas. Por lo tanto, “el saber médico que incorpora la hegemonía del mundo oyente, ha negado a las mujeres sordas el acceso a la información sobre su salud reproductiva, generando en ellas un desconocimiento sobre su propio cuerpo.” (p. 22)

A su vez, la falta de información y la obligación de “confiar” en las acciones de los/as funcionarios/as de la salud sin cuestionarlas, restringe la autonomía de las mujeres (Quiñones Calcagno, 2019).

Además, es importante destacar que las mujeres en situación de discapacidad no son un colectivo homogéneo sino que configuran un grupo muy diverso que experimenta las múltiples desigualdades de diferente manera y desde la diversidad de sus vivencias (Gonzalez Rams, 2010). Entendiendo que si bien las mujeres en situación de discapacidad comparten los mismos intereses y preocupaciones que otras madres, los intereses de las primeras son inherentes a su situación de discapacidad. El concepto de Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP), se vuelve fundamental para las intervenciones vinculadas a la salud (promoción, prevención y rehabilitación) ya que tiene como objetivo que la persona en situación de discapacidad y sus familias o referentes, sean capaces de tomar decisiones en la implementación del abordaje de su salud (Córdoba. et al., 2022).

Por lo tanto, las mujeres en situación de discapacidad que deciden ejercer la maternidad, demandan a los servicios de salud redes y apoyos para poder participar en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad; se hace imprescindible para esto identificar las necesidades específicas de este grupo poblacional. Uno de los aspectos centrales es identificar la percepción que las mujeres embarazadas en situación de discapacidad tienen en relación a su estado de salud (MSP, 2020).

El objetivo central de la Pauta consiste en orientar a los equipos de salud de las instituciones sanitarias, en la implementación de cursos dirigidos a los usuarios y usuarias a partir de las 20 semanas de gestación, para lograr un nacimiento humanizado y consciente, en el marco de los Objetivos Sanitarios Nacionales, con enfoque de derechos y con promoción de derechos sexuales y reproductivos.

“Todas las mujeres tienen derecho a ser acompañadas por quien elijan durante el trabajo de parto, parto, cesárea y nacimiento del bebé. La participación de la pareja en la preparación para el nacimiento le permitirá adquirir información relevante y estar presente y activo/a durante todo el proceso de atención prenatal, el nacimiento y los cuidados del bebé.” (2019, p.3)

Sin embargo, dicho aspecto fue muy cuestionado y debatido por diversos actores en el año 2020, durante la pandemia producida por el COVID-19, entendiéndose que el contexto es una variable fundamental que influye en cómo se transitan los procesos vitales (Ramirez Matos, 2021)

En dicho contexto, el MSP dejó a criterio del directorio de los prestadores de salud la admisión o no de un acompañante durante el proceso de parto, pese a la Ley N° 17.386 de 23/08/2001 sobre el acompañamiento de la mujer en el parto. En Uruguay (2021), el “Grupo de Humanización del Parto en Uruguay” emitió un comunicado público en redes sociales en el que afirma estar “desbordado” por la cantidad de mujeres que se han puesto en contacto con ellos para denunciar que los centros de salud del país les han prohibido estar acompañadas por una persona de su elección durante los estudios ecográficos, el parto y el nacimiento (Gallardo Duarte, 2021)

Siguiendo con Viera y Evia (2021), las principales incertidumbres y temores respecto del parto en este contexto hacían hincapié no en la enfermedad en sí, sino en las consecuencias que la pandemia tendría sobre la atención recibida. Algunas preocupaciones en común eran de índole “práctico”, sobre todo si se iba o no a solicitar el uso del tapabocas durante el nacimiento, pero las más sustantivas eran acerca de la posibilidad de que algunos derechos consagrados se hicieran efectivos al momento de parir. El temor más frecuente y colectivizado fue el de “parir sola”. Y la mayoría de las mujeres desplegaron sus estrategias para preservar el derecho a estar acompañadas durante el parto mediante el intercambio de información entre redes de embarazadas, organizaciones sociales, doulas y parteras respecto de los derechos de las mujeres y circulación de información sobre las instituciones que estaban incumpliendo; consultas a sus médicos tratantes sobre el estado de los protocolos; comunicaciones formales con los servicios de salud; así como estrategias de prevención y autoatención en la vida cotidiana para evitar el

contagio de la enfermedad previo al nacimiento. Esto es coincidente con los hallazgos de Castrillo (2020) sobre derechos sexuales y cyberactivismo en Argentina (Viera y Evia, 2021).

La Pauta (2019) establece que su población objetivo son todas las mujeres embarazadas usuarias de los prestadores integrantes del SNIS y sus acompañantes. Dicho curso estará diseñado para grupos de hasta 20 mujeres con sus parejas o acompañantes elegidos/as. Dando inicio a partir de las 20 semanas de gestación debiendo completar el curso antes del nacimiento, contando con un mínimo de 7 encuentros presenciales o virtuales. El curso se podrá realizar tanto en la modalidad presencial como en la modalidad virtual. En la modalidad presencial se mantendrán los planes de capacitación vigentes, con 7 encuentros presenciales, que tendrán una duración de aproximadamente dos horas. Y en la modalidad mixta se habilitará la posibilidad de aplicar un plan de capacitación con sesiones presenciales (al menos 4 del total) y sesiones virtuales.

Dichos cursos tendrán que ser llevados a cabo en horarios amplios y flexibles, pudiendo realizarse de lunes a sábado, y se tendrán en cuenta horarios que faciliten la participación de mujeres y de hombres trabajadores/as y la posibilidad de reponer clases perdidas.

A su vez, para llevar adelante los cursos, las instituciones deberán garantizar recursos humanos, recursos materiales y un ambiente adecuado. En cuanto a los recursos humanos, la Pauta establece que los mismos serán los encargados de planificar y desarrollar el contenido del curso de preparación para el nacimiento, coordinado por Obstetra Partera, contando además con diferentes profesionales conformando un equipo multidisciplinario como son: Lic. Psicología, Lic. Trabajo Social, Lic. Enfermería, Lic. Nutrición, Ginecólogo, Odontólogo o Higienista Dental y Neonatólogo o Pediatra. Este aspecto es importante, puesto que el trabajo multidisciplinario e integral permite abordar a la discapacidad a través de diferentes dimensiones. En palabras de Córdoba. et al., (2022):

(...) “la elección de trabajar de manera interdisciplinaria e integral la salud de las personas en situación de discapacidad surge de las formaciones, posibilidades y voluntades que los equipos de salud creen y tengan, y se basa en la resignificación de la discapacidad, lo que lugar a una perspectiva despojada de miradas patologizantes, considerando a las personas con discapacidad como sujetos sociales y culturales con derechos (incluyendo los sexuales y reproductivos)

A su vez, la Guía orientadora para la preparación al nacimiento y crianza en Andalucía (2022), destaca la importancia de esbozar una serie de sugerencias comunes encaminadas fundamentalmente a hacer ver a las y los profesionales de este sector, que existen “otro tipo de mujeres” que el modelo de normalidad impuesto en nuestra sociedad se empeña en ocultar. Por supuesto, estas mujeres, como ciudadanas, deben recibir una atención adecuada acorde a sus necesidades.”(p. 218)

Nombrando algunas de las consideraciones para derribar estas barreras (de información y comunicación), y lograr que la Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento sea accesible y que contemple a las mujeres en situación de discapacidad, se recomienda: Utilizar un lenguaje respetuoso y no discriminatorio. A su vez, los centros de salud

deben garantizar que las personas con discapacidad y el personal de salud (administrativos, auxiliares, técnicos y profesionales, de áreas de atención directa al paciente o de técnicas de diagnósticos, farmacia, etc.) se puedan comunicar de forma comprensible. Es necesario introducir medios y formatos aumentativos y/o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso (MSP, 2020).

Por lo tanto, el servicio deberá garantizar que la información destinada a todos los usuarios/as sea accesible y amigable para todas las personas con discapacidad. Además de producir información inclusiva y, si es necesario, específica sobre las personas con discapacidad (opiniones, necesidades, derechos y servicios). Informar al/la usuario/a sobre cualquier procedimiento que se le esté efectuando, sea durante la consulta y/o exámenes médicos. Informar sobre actividades que puedan ser oportunas para la calidad de vida de las personas con discapacidad, sin condicionarlas a las propias de sus grupos. Distribuir información sobre organizaciones de personas con discapacidad. Recopilar información sobre las características y necesidades específicas de las personas usuarias según los tipos de discapacidad. Involucrar las instituciones o residencias donde viven personas con discapacidad. Visibilizar positivamente y con un enfoque de derechos este colectivo en las campañas de sensibilización, folletos, etc. (MSP, 2020).

La Pauta establece que la Institución dispondrá de un ambiente confortable, amplio, bien iluminado y con acceso a servicios higiénicos. Contando con la privacidad necesaria y los siguientes materiales: medios audiovisuales, pizarrón y marcadores, sillas cómodas, pelotas de goma de 75 cm de diámetro, colchonetas de gimnasio, emisor de música, agua, carpetas, hojas y lapiceras y material educativo que apoye el tema tratado en cada encuentro. Además el prestador disponibilizará los recursos propios o de terceros para el acceso a las secciones virtuales de la capacitación. Respecto a esto, en la Guía del MSP, *Recomendaciones para el abordaje de la salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad* (2020), se establece que:

“Hay que incluir las clases de preparación para el parto y el nacimiento en condiciones accesibles, evacuando dudas y faltas de información previas, para así bajar al mínimo la ansiedad de la pareja parental. Si en estas instancias se utilizan videos u otros formatos de comunicación, deberán tomarse en cuenta las recomendaciones sobre accesibilidad universal. En este mismo sentido, será oportuno el ingreso de asistentes personales o Intérpretes de LSU en los casos que la pareja parental lo requiera.” (p. 60)

A su vez, haciendo referencia a las barreras físicas, son aquellas que operan como obstáculos para que las personas en situación de discapacidad puedan de forma autónoma salir de sus domicilios y llegar, acceder, desplazarse, atenderse en los centros de salud y regresar a sus domicilios (circuito accesible). Estas barreras abarcan los entornos y la movilidad y utilización de ellos (incluyendo uso de baños, cafeterías, zonas de esparcimiento, etc.), debiendo considerarse el transporte y la zona perimetral además de las edificaciones, el mobiliario y el equipamiento médico (MSP, 2020).

Además, hay que tener presente que toda medida hacia una comunicación más accesible (desde señales visibles y audibles en salas de espera, hasta presencia de intérpretes y mediadores/as para personas sordas, o materiales informativos en macro tipo, lectura fácil, pictogramas, braille, etc.) es de utilidad tanto para el personal de salud como para la persona con discapacidad (MSP, 2020).

Algunas consideraciones para derribar las barreras físicas en los centros de salud y hacer de la Pauta para la implementación de Cursos para el nacimiento, parten un trabajo interseccional como puede ser la gestión de la instalación de una línea de transporte accesible si no la hay. Creación de un estacionamiento reservado para vehículos que transportan personas con discapacidad próximo a los accesos. Veredas circundantes en buenas condiciones. Rampa de acceso y lugar para ascenso y descenso de personas con movilidad reducida. Dentro del exterior del edificio asegurar: Que los espacios o elementos accesibles sean señalizados. En el entorno edificado existen medios de orientación, información y señalización que permitan a las personas encontrar el camino, evitar obstáculos, e identificar cuando se haya llegado a destino. Existencia de puertas, pasillos y galerías, rodapiés, pasamanos, barandas, agarraderas, y escaleras conforme a lo establecido en las normas UNIT (Instituto Uruguayo de Normas Técnicas) y mantenidas libres de cualquier obstáculo.

Siguiendo con la Pauta “Durante las dos horas de duración de cada taller se integrarán actividades de educación para la salud, intercambio de información, evacuación de dudas, etc. y la práctica de ejercicios beneficiosos para la gestante (ejercicios respiratorios, verticalidad y el movimiento en el parto, relajación consciente, masajes, manejo no medicamentoso del dolor, ejercicios piso pélvico, etc. En los cuales se incorporará a la pareja o acompañante. Se deberá respetar la diversidad en la percepción que cada una tiene sobre su historia y significación del cuerpo.” (p. 6)

Los contenidos priorizados en la pauta (2019) serán aquellos relacionados a las temáticas en relación a la importancia del control pre-gestacional, obstétrico y neonatal. Así mismo, se abordarán otras temáticas de gran relevancia como son: la importancia y objetivos de la preparación para el nacimiento, cambios fisiológicos del embarazo, hábitos saludables, nutrición, higiene, trabajo y sexualidad, a los derechos de la gestante y su pareja, a la licencia maternal y paternal, entre otros. Lo importante es que cada institución en base a los criterios generales de esta pauta elabore y de a conocer su propio Plan del curso para el nacimiento a todo el personal de salud, especialmente aquellos que están en atención directa con mujeres embarazadas, parto y recién nacido. Teniendo como finalidad la obtención de mejores resultados sobre la asistencia respetada del nacimiento.

Por último, cabe destacar que para que el acceso universal a los servicios de salud pueda transformarse en una realidad, es de vital importancia tener presente que, así como los derechos humanos son indivisibles, también lo son las barreras que pueden lesionar dichos derechos. Por ejemplo, la falta de transporte accesible para llegar a un centro de salud puede afectar el derecho

a la salud de una persona en situación de discapacidad, aún si el hospital fuera completamente accesible (MSP, 2020).

Por lo tanto, Farías. et al., (2021) plantean que para poder garantizar que todas las personas puedan hacer uso de los servicios y espacios en una comunidad es necesario pensar entornos con diseños universales. Brindándole a las personas ajustes que compensen limitaciones funcionales. Es por esto que abordar la salud de las personas en situación de discapacidad desde esta mirada compleja depende de la formación del personal de la salud, así como también de los respaldos técnicos y legales disponibles.

Tal como se expresa en UNICEF, (2013): “Cuando miramos a la discapacidad como una forma más de la diversidad humana, podemos valorizar la contribución que las políticas inclusivas (en el campo de la educación, la salud o el desarrollo en general) hacen no solo a las personas con discapacidad, sino a la construcción de sociedades preparadas para atender las necesidades y posibilidades de todos, independientemente de las características particulares o de pertenencia a determinado grupo.” (p. 11)

CONCLUSIONES FINALES

Nadie debería sorprenderse cuando una mujer que espera un bebé siente el profundo deseo de ser cuidada y amparada.
Bowlby, 1989.

Durante siglos, las mujeres han gestado y parido vida, han cuidado, consolado, amamantado y llevado en sus cuerpos a sus criaturas como si conformaran una sola persona con ellas. Sin embargo, la maternidad y todo lo que la rodea no han ocupado el lugar que merecen, un lugar central en la sociedad que visibilice la importancia que tiene la hazaña de las madres que paren y transitan el posparto reinventándose cada día para sobrellevar el peso que supone (Ramirez Matos, 2022).

A esto se le suma que la sexualidad es un tema que entrafía tabúes, temores, emociones, fantasías, y en muchos casos, prejuicios y estigmas. Más aún cuando se refiere a personas en situación de discapacidad, porque en esta figura se entrelazan las percepciones sociales sobre la discapacidad, las cuestiones de género, la sobreprotección, temores o prejuicios de las familias, y las actitudes de los integrantes de los equipos de salud.

A su vez, la sociedad sigue manejando un ideal materno -a mi parecer- erróneo, donde la mujer es colocada como una figura que debe cumplir con las características de buena cuidadora, solícita, sacrificada a los demás y sobretodo hacia su hijo/a, características que no se predicen respecto a las mujeres con discapacidad. Incluso en muchas oportunidades, se sigue transmitiendo dentro de

nuestra sociedad el mensaje de que las mujeres en situación de discapacidad deberían desatenderse de sus deseos de ser madres. Así, si en un buscador de Internet se escribe “maternidad y discapacidad” o “mujer discapacidad y familia”, prácticamente todos los resultados que aparecen hacen alusión a mujeres que cuidan de un hijo o hija con discapacidad, en lugar de mujeres con discapacidad que tienen hijos o hijas (Gomiz Pascual, 2016).

Esto lleva a cuestionarnos si las mujeres en situación de discapacidad cuentan con la libertad y autonomía necesarias para tomar las decisiones importantes de su vida, si se sienten aceptadas y comprendidas por su entorno al momento de decidir ser madres, y si sienten que tienen dificultades para poder realizar estos intereses.

Según la Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento en el marco de la Meta 1 (2019-2021), todas las mujeres tienen derecho a recibir el más alto nivel de cuidados en salud, que incluyen el derecho a una atención digna y respetuosa en el embarazo y en el parto sin violencia ni discriminación, siendo obligación de las instituciones del SNIS garantizar este derecho. (p.2) Derecho que en muchas ocasiones se encuentra vulnerado por la presencia de barreras que parten desde el acceso al centro de salud por falta de líneas de ómnibus, hasta la actitud que presenta el personal de salud frente a la paciente y sus respectivos/as acompañantes. Por lo tanto, la institución de salud juega un rol fundamental, puesto que puede actuar como una barrera institucional o como un facilitador, siempre y cuando disponga los sistemas de redes y apoyos disponibles en el caso de que la mujer en situación de discapacidad y su acompañante lo requiera (Córdoba. et al., 2022).

En la última década hubo en Uruguay avances sustantivos en la agenda de derechos. Las personas con discapacidad, al igual que otros colectivos históricamente postergados, accedieron a las garantías de normas afirmativas y de protección de sus derechos, aunque actualmente persisten desafíos respecto a su implementación concreta. Sin embargo, siguiendo con Fernandez Lorenzo y Lanza (2020), conforme aumenta la sensibilidad hacia los colectivos de personas con discapacidad, y sobretodo gracias al activismo de muchas usuarias y familias por los derechos sexuales y reproductivos, es más frecuente que las mujeres puedan expresar su deseo y gestar con apoyos que las sostengan. Además, hay que destacar la lucha progresiva y tenaz de los colectivos feministas, que entre otras cosas luchan incansablemente porque la mujer pueda vivir su maternidad de forma libre y respetada. Lo importante entonces, pasa por poner la escucha a sus necesidades en el centro de la atención, visualizando y detectando en primer lugar de que se tratan las mismas.

A pesar de los avances en la inclusión de la discapacidad en la agenda de las políticas públicas y en el debate público, el reconocimiento social de los derechos de las personas en situación de discapacidad es un proceso que requiere de acciones sostenidas (Farias, et al., 2021).

Por lo tanto, el presente trabajo pretendió habilitar e identificar necesidades específicas de las mujeres en situación de discapacidad que deciden ejercer su maternidad en relación con la Pauta para la implementación de Cursos de preparación para el nacimiento en el marco de la Meta 1

(período abril 2019- marzo 2021), con el objetivo de generar en un futuro sistemas de apoyos técnicos y tecnológicos, así como redes, que puedan garantizar la accesibilidad y la participación plena y activa de este colectivo en los centros de salud y en su comunidad.

Desde esta óptica, se hace necesario promover espacios de servicios de salud accesibles, para conocer, identificar y derribar las barreras que impiden a las personas con discapacidad acceder en igualdad de condiciones a la salud (MSP, 2020) Es aquí donde la Pauta puede llegar a ser una herramienta útil para relevar estos datos, actuando como mediadora entre las mujeres embarazadas y las diversas políticas públicas en relación a la maternidad y a la discapacidad en nuestro país.

Para finalizar, considero de vital importancia la creación de políticas públicas que contemplen a la discapacidad y a los derechos de las mujeres en esta situación. Políticas públicas en donde la voz principal sea la de las propias mujeres, dotándolas de recursos que les permitan desarrollar su proyecto vital con libertad, pudiendo elegir si ser madre o no serlo, siguiendo a sus propios deseos, sin que ello merme en ninguna de las opciones su dignidad como persona y ser humano.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amate, A. y Vázquez, A. (2006). Discapacidad. *Lo que todos debemos saber*. Washington, D.C. Biblioteca Sede OPS.

Ayuso-Mateos, J.; Nieto-Moreno, M.; Sánchez-Moreno, J.; y Vázquez Barquero, J. (2005). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): *aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica*. Madrid, España.

Bagnato, M y Córdoba, J. (2018). La discapacidad, entre el lenguaje técnico – científico y la singularidad. *X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*; Salamanca. Recuperado de: <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/264.pdf>

Bagnato, M.; Córdoba, J.; y Albarrán, I. (2022). Perfiles sociosanitarios de personas con discapacidad en función de la gravedad de la dependencia, la discapacidad y la vulnerabilidad familiar. *RELAP - Revista Latinoamericana de Población*. Vol. 16: e202216 <http://doi.org/10.31406/relap2022.v16.e202216> ISSN digital: 2393-6401

Ballesteros Meseguer, C., Marín, N.T., Martínez Espejo, M.D., y Pina Roche, F. (2011). Percepción de la asistencia sanitaria al embarazo y parto en mujeres con discapacidad de la movilidad en la región de Murcia. *Enfermería Global. Revista electrónica trimestral de enfermería*. Disponible en [:https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412011000200024](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412011000200024)

Borges Damas, L.; Sánchez Machado, R. ; Peñalver Sinclay, A. ; González Portales, A. ; Sixto Pérez, A . (2020). Psicoprofilaxis obstétrica: un camino ineludible para el logro del parto humanizado en Cuba. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*. 2020;46(3):e607

Constitución de la República Oriental del Uruguay. (1967) Artículo 4. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/constitucion/1967-1967/4>

Córdoba, J.; Farías, C.; Barbosa, E.; Delgado, V.; Buzzeta, F. (2022). Discapacidad y salud sexual y reproductiva: sensibilización y capacitación a equipos de salud en Uruguay. *Integralidad sobre ruedas*. Montevideo

Dirección General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica. (2022). *Guía Orientadora para la preparación al nacimiento y crianza en Andalucía*. Recuperada de: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/GuiaNacimiento2ed_v3_julio22.pdf

Domínguez, M. E.; Mattioli, N. y Sosa, F. (2011) “Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo.” 1ª edición. Montevideo: Intendencia de Montevideo. Uruguay, 2011
Disponibile en: http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/24018/1/derechos_sexuales_y_reproductivos_de_las_mujeres_con_discapa.pdf.

Farías, C. (2014). Vivencias y significados de la cesárea para las mujeres que han pasado por la experiencia. Tesis de maestría, Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología.

Farías, C. Córdoba, J. Barbosa, E. Gelpi, G. Caillet-Bois Duvoy, C. López, A. Bagnato, M. (2021). Abordaje metodológico en salud sexual y reproductiva en situaciones de discapacidad con equipos de salud en Uruguay. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 261-271.

Federici, S. (2010). Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación Originaria. Buenos Aires: Tinta Limón ediciones.

Fernandez Lorenzo, P y Olza, I. (2020). Psicología del embarazo. Síntesis, Madrid.

Gallardo Duarte, R (2021) Cómo afecta la pandemia a los derechos de las mujeres en Uruguay. Recuperado de: <https://www.openglobalrights.org/how-the-pandemic-affects-womens-rights-in-uruguay/?lang=Spanish>

Gandioli L. (2022) Discapacidad, feminismo y género: “Somos mujeres con plenos derechos y después, en todo, vendrá la particularidad de la discapacidad”. La Diaria. Uruguay. Recuperado de: <https://ladiaria.com.uy/feminismos/articulo/2022/4/discapacidad-feminismo-y-generosomos-mujeres-con-pletos-derechos-y-despues-en-todo-vendra-la-particularidad-de-la-discapacidad/>

Gomiz, M. P. (2016): “La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 123-142.

Gonzalez Rams, P. (2010) “Las Mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades; un colectivo todavía invisibilizado en los Estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional” en “Encuentro de Latinoamericanistas Españoles: congreso internacional, Sep 2010, Santiago de Compostela, España.” Universidad de Santiago de Compostela.

Instituto Nacional de Estadística (INE). (2021) Población, Hogares y Viviendas del Uruguay. Recuperado de: <https://www.ine.gub.uy/documents/10181/773486/Anuario+Estad%C3%ADstico+Nacional+2021/08f39700-23b0-4433-8075-b7a15a034d40>

La diaria (2020) “Organizaciones denuncian que no se respeta el derecho de las mujeres embarazadas a estar acompañadas durante el parto o la cesárea”. La Diaria. Uruguay. Recuperado de: <https://ladiaria.com.uy/feminismos/articulo/2020/5/organizaciones-denuncian-que-no-se-respeta-el-derecho-de-las-mujeres-embarazadas-a-estar-acompanadas-durante-el-parto-o-la-cesarea/> >

Lagarde, M., (1996) “El género”, fragmento literal: ‘La perspectiva de género’, en “*Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*”, Ed. horas y HORAS, España.

Ley N° 16.095 (1989). Personas Discapacitadas. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/16095-1989/1>

Ley N° 16.713 (1995). Ley de Seguridad Social. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/16713-1995>

Ley N° 17.266 (2000). Compatibilidad de actividad y jubilación de personas con discapacidad y la pensión a la vejez. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/17266-2000>

Ley N° 18.211 (2007). Creación del Sistema Nacional Integrado de Salud. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18211-2007>

Ley N° 18.335 (2008). Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18335-2008>

Ley N° 18.426 (2008). Ley sobre Salud Sexual y Reproductiva. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18426-2008>

Ley N° 18.651 (2010). Ley de Protección Integral de Personas con Discapacidad. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>

Ley N° 19.353 (2015). Creación del Sistema Nacional de Cuidados (SNIC). Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>

Ley N° 19.580 (2017). Ley de violencia hacia las mujeres basada en género. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19580-2017>

Organización de las Naciones Unidas (1995): Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. El Cairo, 5 a 13 de septiembre de 1994. Nueva York. Recuperado de: https://www.unfpa.org/sites/default/files/event-pdf/icpd_spa.pdf

Organización de las Naciones Unidas (2006): Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización Panamericana de la Salud (2021). Homenaje a Caldeyro Barcia, padre de la perinatología. Recuperado de <https://www.paho.org/es/noticias/28-9-2021-homenaje-caldeyro-barcia-padre-perinatologia>

Organización Mundial de la Salud (2011). Resumen. Informe Mundial sobre la Discapacidad. Recuperado de: <https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/DESTACADOS/ResumenInformeMundial.pdf>

López Fraguas, M; Marín González, A; de la Parte Herrero, J(2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. Publicado en *Revista Siglo Cero*, Vol 35 (1), no 210, 2004

Magnone, N. (2020). Cuerpos femeninos e intervenciones obstétricas. Discurso científico-médico en Uruguay a mediados del siglo XX. Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República, Uruguay.

MIDES - INMUJERES - PRONADIS. 2013. Género y Discapacidad: Una vida sin violencia para todas las mujeres. Lineamientos y recomendaciones. Montevideo: Mamut. Recuperado de: <http://www.inmujeres.gub.uy/innovaportal/file/34786/1/genero-ydiscapacidad.pdf>

Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social de Paraguay (2017). Guía técnica de preparación integral para la maternidad con énfasis en desarrollo infantil temprano (PIM/DIT).

Ministerio de Salud Pública (2021). Meta 1 Niño, Niña y Mujer. Recuperado de: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/tematica/meta-1-nino-nina-mujer>

Ministerio de Salud Pública (2020). Recomendaciones para el abordaje de la salud sexual y salud reproductiva de las personas con discapacidad. Uruguay.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid: CINCA. Recuperado de: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>

Pantano, L. (2007). "Personas con discapacidad": hablemos sin eufemismos. *Revista La Fuente*. Año X N° 33- Córdoba, Argentina. Disponible en: https://eva.udelar.edu.uy/pluginfile.php/6264/mod_resource/content/0/Sin%20eufemismos%20Liliana%20Pantano%20%202007.pdf

Quiñones Calcagno, J. (2019). Asistencia al parto en situaciones de discapacidad: experiencias de mujeres sordas. Facultad de Ciencias Sociales, UDELAR.

Ramirez Matos, E. (2022). Psicología del posparto. Editorial Síntesis, Madrid.

Scott, J. (1996) "El género: Una categoría útil para el análisis histórico". En Lamas Marta (Comp). El género: la construcción cultural de la diferencia sexual, México, PUEG.

Soler A, Teixeira, TC & Jaime V. (2008) “Discapacidad y dependencia: una perspectiva de género”. Universidad de Granada, PUC Minas Gerais y Universitat de Valencia.

UDELAR. (2021) 100 años de Roberto Caldeyro Barcia. Recuperado de: <https://udelar.edu.uy/portal/2021/09/100-anos-de-roberto-caldeyro-barcia/>

Viera, M y Evia, V. (2021) Parir y nacer en tiempos de COVID-19 en Uruguay. Universidad de la República, Uruguay. Recuperado de: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-70172021000100051

Zambrano Macías, K; Tórres Vasconez, M; Brito Martínez, A ; Pazmiño Mera, Y. (2018). Psicoprofilaxis obstétrica y sus beneficios para la gestante. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento*. Vol. 2 núm.3, julio, ISSN: 2588-073X, 2018, pp. 242-259