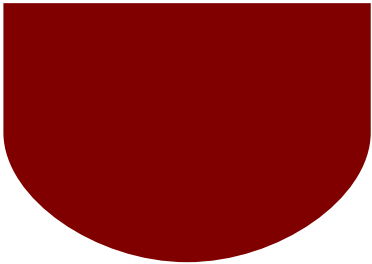


SECCIÓN IV.
CUESTIONES
TRANSVERSALES



DERECHOS DE LA GESTANTE Y DEL RECIÉN NACIDO/A DURANTE EL EMBARAZO, PARTO Y PUERPERIO

El embarazo, parto y puerperio sitúan a la mujer en una posición especialmente vulnerable para la cual la legislación ha establecido una serie de normas que intentan protegerla en beneficio de su salud y la de su hijo o hija. Unos derechos se establecen en el ámbito sanitario y otros en el ámbito laboral.

Derechos en el ámbito sanitario

Toda mujer que queda embarazada, independientemente de su situación administrativa en nuestro país, tiene derecho a la atención sanitaria de forma universal y gratuita durante todo el proceso de embarazo, parto y puerperio. Una vez ha accedido al sistema sanitario, y por tanto como usuaria, la legislación otorga la máxima protección a su autonomía, intimidad y dignidad.

Derecho a la información

Los profesionales sanitarios que están en contacto con la mujer deben identificarse con su nombre y categoría profesional así como informarle de su situación y de toda actuación o procedimiento que se le vaya a realizar. La información debe ser veraz, emitida de forma comprensible y adecuada a sus necesidades, con el objetivo de que pueda tomar decisiones de acuerdo a su propia y libre voluntad. La cantidad de información a ofrecer dependerá de las demandas de las usuarias, pero en cualquier caso debe contener la naturaleza del procedimiento, fines, riesgos y posibles consecuencias para su salud o la de su hijo. La mayor parte de la información será oral, por lo que la información escrita se restringe para aquellos procedimientos quirúrgicos, diagnósticos o terapéuticos invasores, o que puedan suponer riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre su salud. También tiene derecho a no recibir ninguna información y a elegir a qué persona se le informará sobre su proceso.

Derecho a decidir

Una vez informada adecuadamente, la mujer podrá ejercer su derecho a consentir o no ante determinadas actuaciones concretas que van surgiendo a lo largo del proceso y no antes. Este derecho es la máxima expresión de la autonomía de la mujer para decidir

sobre su propia salud y su propio cuerpo, y será emitido de forma verbal en la mayoría de las ocasiones. Solo ante determinados procedimientos invasores o con mayor riesgo de consecuencias negativas, el consentimiento se obtendrá de forma escrita, en los formularios de *Consentimiento Informado* diseñados específicamente para dichas intervenciones, pudiendo ser revocado en cualquier momento. El hecho de que una mujer decida no someterse a determinada intervención, aunque forme parte del protocolo establecido, no dará lugar al alta forzosa sino por el contrario deberá ser informada y ofrecerle las alternativas disponibles. Ya que la situación de la mujer gestante o púerpera se puede considerar de especial vulnerabilidad, los profesionales deberían establecer las garantías suficientes para asegurar que su consentimiento ha sido emitido de forma libre de manipulación y coacción. Ante casos excepcionales en los que la decisión de la mujer embarazada pueda conllevar un riesgo vital para su hijo o hija, deberá ser un juez el que finalmente decida sobre la pertinencia o no de la intervención. Aún así, si ésta es de urgente necesidad habrá que intervenir sin demora para evitar la muerte fetal, y dejar constancia por escrito de los motivos de la intervención, del proceso de negociación y aviso al juez.

Con respecto al recién nacido, los padres o tutores en su caso, sustentan la patria potestad, por lo que son los responsables de tomar las decisiones con respecto a su salud. No obstante ante una actuación concreta que plantee un conflicto de valores entre los padres/tutores y el equipo asistencial, debe tenerse en cuenta que los principios de la bioética de no maleficencia y justicia prevalecen sobre los de autonomía y beneficencia.

Derecho a elegir

La libre elección entre las opciones clínicas disponibles es un derecho de las mujeres embarazadas. Entre estas opciones se encuentran la realización o no de pruebas de *screening* bioquímico o de amniocentesis para la detección precoz de anomalías cromosómicas cuando esté indicada; conocer o no el sexo de su hijo o hija antes del nacimiento; utilizar ropa propia o bien proporcionada por el hospital; utilizar la postura que desee para parir; el tipo de monitorización fetal continua o intermitente; deambular o permanecer tumbada; recibir o no analgesia epidural u otro tipo de medidas de alivio del dolor; utilizar materiales de apoyo durante el parto del hospital o propios; estar sola o acompañada durante el parto y estancia hospitalaria, así como elegir al acompañante y/o la persona que podrá recibir información sobre su estado; contar con la presencia de una persona que actúe de traductor o no en casos de dificultad idiomática; cortar el cordón umbilical y donar o no la sangre del mismo; tener o no contacto inmediato o precoz piel con piel con su recién nacido; alimentarlo de forma natural o artificial; administrarle medicamentos profilácticos y vacunas recomendadas, así como realizarle los cuidados e higiene por ella u otra persona que considere.

El *Plan de Parto* se configura como la expresión por escrito de los deseos de la mujer con respecto a la atención sanitaria de su parto y estancia hospitalaria, y en él quedan identificadas sus preferencias. Los profesionales deben incentivar a las mujeres a reflexionar sobre todos estos aspectos, fomentando así el protagonismo en su embarazo y parto, así como conocer sus preferencias e intentar respetarlas al máximo teniendo en cuenta la buena praxis y dentro de las posibilidades reales y disponibles del centro.

Derecho a la intimidad

Comprende la intimidad física y la intimidad moral o confidencialidad. La mujer embarazada se encuentra expuesta por la naturaleza de su estado a una mayor vulnerabilidad de su intimidad física, siendo precisamente sus órganos genitales el principal foco de atención sanitaria. Por ello precisamente requiere una mayor protección. Las exploraciones mamarias o ginecológicas, deberán ser las mínimas y necesarias para descartar procesos patológicos, o determinar la evolución del parto y puerperio, debiendo ser realizadas por aquellos profesionales encargados específicamente de su cuidado y a los que la mujer debe conocer y dar su consentimiento. Asimismo el lugar de las exploraciones debe garantizar la suficiente privacidad con respecto a otros usuarios o profesionales. Por otro lado hay que tener en cuenta el derecho a la intimidad física y moral del recién nacido, como sujeto que requiere la máxima protección por su elevada vulnerabilidad.

Con respecto a la intimidad moral o confidencialidad de los datos relativos al estado de salud de la mujer y su hijo, la legislación es contundente, de manera que nadie puede acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley. La usuaria, por otro lado, tiene el derecho de acceso a la documentación de su historia clínica y a obtener copia de los datos que en ella figuran. Las instituciones sanitarias deben regular y garantizar la observancia de estos derechos.

Derecho a la dignidad

Todo ser humano, debe ser considerado como sujeto de derecho y no como objeto para los fines de otros, por muy loables que éstos sean. Las mujeres embarazadas y los menores constituyen grupos de especial vulnerabilidad y por tanto de una mayor necesidad de protección. Esto se traduce en que la mujer embarazada y su hijo o hija en ningún caso podrán ser utilizados como objetos de investigación o docencia sin pleno conocimiento y consentimiento de la mujer y/o padres. Ante la intención de que la información relativa a su proceso de salud/enfermedad forme parte de un estudio de investigación, o se les someta a prácticas destinadas a ello, aunque se traten de las mismas que se realizarían en la atención asistencial rutinaria, los investigadores no sólo deben contar con la aprobación de su proyecto por parte de un Comité de Investigación que valorará su pertinencia clínica, calidad metodológica, y garantías éticas, sino que deben informar a la mujer y/o padres sobre sus objetivos, con la suficiente exhaustividad para que puedan ofrecer o no su consentimiento por escrito. El hecho de que rehúse su participación no puede conllevar ningún tipo de alteración o represalia implícita o explícita en la relación establecida entre profesionales y usuarios.

Por otro lado ante la posibilidad de que se les realicen intervenciones con un fin docente en caso de tratarse de un hospital universitario, o de un centro con estudiantes de medicina y/o ciencias de la salud, o con residentes de obstetricia y ginecología, pediatría, medicina familiar o matronas, éstos no están exentos de cumplir la ley. La mujer y/o padres deben de conocer las identidades y categorías profesionales de los que les atienden, ser informados sobre la intervención a realizarles y dar su consentimiento para que el estudiante o profesional en formación sea el ejecutante, el cual además en todo momento debe estar supervisado por el profesional adjunto asignado directamente al cuidado de la mujer y/o su hijo o hija.

Derechos en el ámbito laboral

Durante el Embarazo

Riesgo laboral

La mujer embarazada tiene derecho a que la empresa evalúe los riesgos a los que puede estar sometida ella y/o su hijo o hija en su puesto de trabajo y a que los servicios médicos de la entidad gestora o mutua acrediten que las condiciones del puesto influyen de forma negativa sobre su salud o la de su hijo o hija. En caso de revelarse algún riesgo, la empresa debe adoptar las medidas necesarias para evitar la exposición al mismo, adaptando sus condiciones o el tiempo de trabajo, pudiendo contemplarse la no realización de trabajo nocturno o por turnos. Si no es posible adaptar estas condiciones o el tiempo, la trabajadora afectada deberá desempeñar un puesto de trabajo o función diferente y compatible con su estado, reincorporándose después al suyo. En caso de que no existiera una plaza de este tipo, podría ser destinada a otra no correspondiente a su grupo o categoría equivalente, conservando el derecho al conjunto de retribuciones de su puesto de origen. Y si esto tampoco pudiera ser posible, se puede declarar una situación de suspensión del contrato por riesgo durante el embarazo. Ya que se trata de una contingencia profesional, recibirá una prestación económica equivalente a la establecida para la prestación de incapacidad laboral temporal, no siendo necesario un periodo previo de cotización. Pueden acceder a esta prestación las trabajadoras afiliadas a cualquier régimen social, incluido el Régimen Especial de Empleadas de Hogar, así como el colectivo de Autónomas. Aunque no es obligatoria la comunicación por parte de la trabajadora de su estado de gestación a la empresa, si ésta lo desconoce, no se podrá reconocer su situación legal y exigir la adaptación de medidas oportunas.

Hay que diferenciar claramente una situación en la que la evolución clínica del embarazo cursa con algún tipo de problema, que en tal caso se trataría de una situación de Incapacidad Temporal por Enfermedad Común, de la situación en que la fuente del problema es la exposición laboral, en una trabajadora cuyo embarazo evoluciona clínicamente sin ningún problema. La prestación económica por riesgo durante el embarazo consiste en un subsidio equivalente al 75% de la base reguladora y se gestionará por el INSS.

Toda esta normativa es aplicable también a la mujer lactante y finalizará el día en que se inicie la suspensión del contrato por maternidad biológica o el lactante cumpla nueve meses, o en ambos casos, cuando desaparezca la imposibilidad de la trabajadora de reincorporarse a su puesto anterior o a otro compatible con su estado. La prestación por riesgo laboral durante la lactancia natural no procede mientras no se haya extinguido el periodo de descanso por maternidad en su totalidad, cualquiera que sea el miembro de la pareja que lo disfrute, y mientras dure, la trabajadora deberá aportar un certificado médico mensual del pediatra del Servicio Público de Salud.

Permisos

La mujer trabajadora tiene derecho a ausentarse del trabajo, para la realización de exámenes prenatales y técnicas de preparación al parto, previo aviso a la empresa y justificación de la necesidad de su realización dentro de la jornada de trabajo.

Despido

La trabajadora embarazada no está obligada a informar de su estado de gestación a la empresa y su despido, o de aquella mujer que se encuentre disfrutando de alguno de los derechos anteriores, será considerado nulo por causas objetivas o despido disciplinario, salvo que por un órgano judicial se declare su procedencia por motivos no relacionados con estas causas.

Los Tribunales han considerado discriminatoria y nula la decisión de no prorrogar un contrato temporal debido al embarazo o maternidad de la trabajadora y también la rescisión del contrato en el periodo de prueba por esta causa.

Después del Parto

Permiso de Maternidad:

Debido al parto la mujer trabajadora, por cuenta ajena o autónoma, tiene derecho a dieciséis semanas de permiso por maternidad, que puede distribuir según su deseo. Este tiempo, o una parte determinada de él, puede ser compartido por el otro miembro de la pareja de forma simultánea o sucesiva, a excepción de seis semanas postparto que son exclusivas para ella. El permiso se amplía en el caso de parto múltiple dos semanas por hijo a partir del segundo. Si las normas que regulan la actividad de la mujer no le permiten tomarse este permiso, la pareja puede hacerlo de forma completa. En caso de muerte del hijo el tiempo no se reduce salvo que pasadas las seis semanas obligatorias postparto, la mujer desee incorporarse a su puesto de trabajo. La cuantía de la prestación económica derivada del permiso de maternidad, desde el primer día en que se comienza el descanso, es del 100% de la base reguladora siempre que la mujer trabajadora haya cotizado al menos 180 días en los 5 años anteriores al parto.

Cuando el recién nacido deba permanecer hospitalizado, el tiempo de permiso comenzará a computar a partir de su alta, excluyéndose las seis semanas postparto obligatorias. Si el ingreso supera los siete días, se ampliará tantos días como dure la hospitalización hasta un máximo de trece semanas.

En caso de adopción o acogimiento el tiempo de permiso por maternidad mantiene las mismas condiciones que en el caso de parto. Este tiempo puede ser compartido por ambos miembros de la pareja de forma simultánea o sucesiva, siempre por periodos ininterrumpidos. Si la adopción es internacional y la pareja debe desplazarse al extranjero, puede comenzar hasta cuatro semanas antes de la resolución judicial de adopción.

Si el hijo o menor adoptado o acogido presenta alguna discapacidad, el permiso por maternidad se amplía dos semanas más ininterrumpidas, e igualmente puede ser compartido entre los dos. Durante el tiempo de suspensión de contrato, los trabajadores pueden beneficiarse de cualquier mejora en las condiciones de trabajo a las que hubiera podido tener derecho durante ese tiempo.

Permiso por Paternidad

El permiso de paternidad en España es de 12 semanas desde el 1 de enero del 2020. La duración aumentará en el 2021 a 16 semanas, con lo que se equiparará con el permiso de maternidad. A partir del 1 de enero del 2020, en el caso de nacimiento, el otro progenitor cuenta con un periodo de suspensión total de 12 semanas, de las cuales las cuatro primeras debe disfrutarlas de forma ininterrumpida inmediatamente tras el parto. La madre biológica puede ceder al otro progenitor un periodo de hasta dos semanas de su periodo de suspensión de disfrute no obligatorio (Real Decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo, de medidas urgentes para garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el empleo y la ocupación).

Permiso por Lactancia

Hasta los nueve meses la mujer lactante o padres trabajadores pueden disfrutar de un permiso de ausencia por lactancia de una hora en la jornada de trabajo. Esta hora la pueden partir en dos, acumular el tiempo en jornadas completas o reducir su jornada en media hora con la misma finalidad, acogiéndose a la negociación colectiva y de acuerdo con la empresa, previo aviso con quince días de antelación del comienzo y fin del permiso. En caso de que los dos miembros de la pareja trabajen, solo podrá disfrutarlo uno de ellos.

Reducción de jornada

Una mujer madre o tutora puede solicitarla si tiene un menor de hasta ocho años a su cargo, pudiendo elegir el momento de la jornada diaria y el horario, aunque los convenios colectivos podrán establecer criterios para la concreción horaria. La trabajadora deberá avisar a la empresa con quince días de antelación cuando se plantee el inicio y terminación del permiso. La reducción del salario será proporcional a la de la jornada, oscilando entre un octavo y un máximo de la mitad de la duración de aquella.

Excedencia por cuidado de hijos

Los trabajadores tienen derecho a un periodo de excedencia máximo de tres años para el cuidado de hijos (naturales, adoptados o acogidos) desde el momento del nacimiento o resolución judicial. Este derecho se reduce a dos años fraccionables (según negociación colectiva puede ser mayor) cuando el cuidado es para un familiar que no pueda valerse por sí mismo y no desempeñe actividad retribuida, hasta un segundo grado de consanguinidad o afinidad. La reserva del mismo puesto de trabajo se mantiene durante el primer año, y en los sucesivos sólo se conservará el grupo profesional o categoría equivalente. Este tiempo computará a efectos de antigüedad. En el supuesto de que ambos miembros de la pareja trabajen en la misma empresa, ésta puede limitar su ejercicio simultáneo por motivos justificados.

Vacaciones

Cuando por causas debidas a incapacidad por el embarazo, parto o lactancia natural, o por suspensión del contrato de trabajo, la mujer no haya podido tomar sus preceptivas vacaciones, cuando estas condiciones concluyan tendrá derecho a disfrutarlas incluso en fecha distinta a la establecida por la empresa y aunque el año natural al que corresponden las vacaciones haya terminado. Por otro lado, si el permiso de paternidad coincide con las vacaciones, éstas se tomarán una vez finalizado el mismo.

Nacimiento de la hija o hijo, hospitalización o enfermedad grave

Las trabajadoras y los trabajadores tendrán derecho a dos días de permiso por estas causas previo aviso y justificación a la empresa. Si es preciso hacer un desplazamiento con tal motivo, el permiso será de cuatro días.

Normativa básica

- Declaración Universal de Derechos Humanos (1948).
- Constitución Española , Artículos 9.2,15 (1978).
- Ley 14/1986 de 25 de Abril, General de Sanidad.
- Ley Orgánica 2/2009 de 11 de Diciembre de Reforma de la Ley Orgánica 4/2000 de 11 de Enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social.
- Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa (1994).
- Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (1997) o Convenio de Oviedo, en vigor en España desde 2002.
- Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal.
- Ley Orgánica 14/2007 de 3 de Julio, de investigación biomédica.
- Código Deontológico de la Enfermería (1989).
- Declaración de la Asociación Médica Mundial (2002).
- Ley 2/1998 de 15 de Junio, de Salud de Andalucía.
- Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Decreto 101/1995, de 18 de Abril, por el que se determinan los derechos de los padres y de los niños durante el proceso de nacimiento.
- Estatuto de los trabajadores, Artículos 39, 45.1, 48.5, 53 y 54.
- Directiva 92/85/CEE relativa a la aplicación de medidas para promover la mejora de la seguridad y de la salud en el trabajo de la trabajadora embarazada, que haya dado a luz o en periodo de lactancia.
- Ley 31/1995 de 8 de Noviembre de prevención de riesgos laborales.
- Ley 1/1998, de 20 de abril, de los derechos y la atención al menor.
- Ley 39/1999 de 5 de Noviembre para la conciliación de la vida laboral y familiar de las personas trabajadoras.
- Real Decreto 1251/2001 por el que se regulan las prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social por maternidad y riesgo durante el embarazo.

Sustituido por el Real Decreto 295/2009 por el que se regulan las prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social por maternidad, paternidad, riesgo durante el embarazo y riesgo durante la lactancia natural.

- Ley Orgánica 3/2007 de 22 de Marzo para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.
- Real Decreto legislativo 5/2000 de 4 de Agosto. Texto refundido de la Ley de Infracciones y Sanciones en el Orden Social.
- Real Decreto 298/2009 de 6 de Marzo, por el que se modifica el Real Decreto 39/1997, de 17 de Enero, por el que se aprueba el Reglamento de los Servicios de Prevención, en relación con la aplicación de medidas para promover la mejora de la seguridad y de la salud en el trabajo de la trabajadora embarazada, que haya dado a luz o en periodo de lactancia.
- Real Decreto-Ley 3/2012 de 10 de Febrero, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral. Modificaciones en materia de conciliación de la vida laboral y familiar.
- Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad.
- Real Decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo, de medidas urgentes para garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el empleo y la ocupación.



EMPODERAMIENTO E INTERCULTURALIDAD EN EL PROCESO DE MATERNIDAD

Atención al nacimiento en España

En España, desde mediados del siglo XX hasta la actualidad, se han producido grandes cambios en la asistencia a embarazadas y parturientas y en la crianza de los bebés, así como en el apoyo familiar prestado: desde un ámbito privado y femenino hasta otro tecnológico y público, con una mayor implicación masculina en la crianza. Hasta la década de los 60 del pasado siglo, la mayoría de los partos en España eran realizados a domicilio; a partir de ese momento la infraestructura hospitalaria asumió totalmente la atención, con protocolos asistenciales que no contemplaban los derechos de las mujeres.

El parto ha pasado de ser un acontecimiento social compartido por la comunidad, en el que las mujeres contaban con el apoyo y experiencia de otras mujeres familiares, profesionales o amigas, a estar en manos de profesionales de la salud. La pérdida del protagonismo durante este proceso ha coincidido con el traslado en la atención desde el hogar a los centros hospitalarios, llevando a una mayor intervención sanitaria y a una invisibilidad de las necesidades de las mujeres.

De forma paralela a la medicalización y al traslado del ámbito socio-familiar al médico-institucional, en la década de los setenta se desarrolló una corriente de educación o preparación al parto que tenía como objetivo fundamental que las mujeres se adaptaran a las normas establecidas en los hospitales, en lugar de prepararlas para que se plantearan la forma en que querían vivir su parto.

A pesar de que el nacimiento y la crianza tienen un importante componente bio-psico-social, la asistencia socio-sanitaria que se ha venido prestando en nuestro entorno ha atendido prioritariamente los aspectos fisiológicos y biológicos, desatendiendo las cuestiones psicosociales que intervienen en estos procesos. Bajo el paradigma de la medicalización, el personal sanitario se ha centrado básicamente en los aspectos tecnológicos y curativos, entendiendo el parto como un proceso patológico y a la mujer embarazada como a una “paciente enferma”.

En los últimos años, la mejora en las condiciones socio-económicas de la población unida al desarrollo de la tecnología sanitaria, han contribuido a mejorar los resultados perinatales, de modo que la calidad científico-técnica está asegurada. De hecho, tenemos unos indicadores sanitarios que nos colocan entre los países más seguros para dar a luz. Nuestros servicios sanitarios garantizan una adecuada asistencia obstétrica y

de neonatología, en particular en los casos de riesgo o complicados. En el modelo medicalizado se ha mantenido la tendencia a atender todos los partos, tanto de alto como de bajo riesgo, utilizando un similar nivel de tecnología. De este modo, la atención al nacimiento se ha visto afectada por un gran intervencionismo, en un aspecto del ciclo vital que no es más que un proceso fisiológico.

La medicalización, que ha aportado muchas luces, también ha supuesto muchas sombras, y por ello ha sido criticada por diversos organismos. Compromete los derechos fundamentales de las mujeres, sobre todo en lo que se refiere al derecho a la autonomía y a la capacidad de decisión y de elección, dado que presupone que el sistema sabe lo que es mejor para las usuarias. En este modelo, los deseos de las mujeres y de sus familias, con frecuencia han quedado subordinados a las prioridades de las organizaciones asistenciales, creando insatisfacción con respecto a la experiencia del nacimiento.

En algunos países de Europa y de América del Norte, han aparecido movimientos de mujeres y de profesionales en defensa de una asistencia menos intervencionista, que han conseguido movilizar las estructuras imperantes. En España se ha generado en los últimos años un debate público, en principio liderado por las asociaciones de mujeres, reclamando un mayor protagonismo y una mayor participación en las decisiones que las afectan en el proceso de atención al nacimiento. La asociación más representativa, “El parto es nuestro”, que aúna las voces de mujeres, profesionales sanitarios y profesionales liberales, propugna una asistencia al parto con menos intervención, más acorde con las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud. Esta asociación, a través de los medios de comunicación, ha dedicado un gran esfuerzo en la realización de campañas dedicadas a crear opinión entre las mujeres y la sociedad sobre la atención al parto en España. Sin embargo, a día de hoy, la demanda de mujeres y el movimiento de ciertos profesionales a favor de un parto más natural o normal en el entorno hospitalario, choca con las resistencias al cambio, tanto institucionales como profesionales, que sin embargo han hecho progresos en los últimos años.

En el caso de Andalucía, el programa de salud materno-infantil, uno de los programas prioritarios de la Consejería de Salud impulsado en 1985, ha cumplido veinticinco años de andadura. Las madres andaluzas han visto transformada la atención recibida durante el parto en el transcurso de estos últimos años. Se han producido avances, que han ido encaminados a fomentar la humanización del proceso de nacer, promocionar la presencia de los padres, y garantizar la elección de métodos analgésicos, entre otros aspectos, aunque el eje esencial ha sido recuperar el protagonismo de la pareja en un marco de atención humanizado y hacer de las mujeres las protagonistas de su maternidad. Todo ello basado en la premisa de que la “asistencia más humanizada es compatible con la aplicación de la tecnología más avanzada”.

La necesidad de humanizar la atención al proceso de nacimiento, tuvo su expresión normativa en la publicación, por parte de la Junta de Andalucía del Decreto 101/95 de 18 de abril, por el que se determinan los derechos de los padres y de los niños durante el proceso de nacimiento, mediante el que se impulsan los siguientes aspectos: mejora de la información a la pareja, estímulo del vínculo materno-filial, mejora de la continuidad de la atención, desarrollo del trato personalizado, participación en las decisiones, modificación de las estructuras hospitalarias, concreción del acompañamiento, y

organización de las técnicas de respuesta al dolor. La última expresión en términos de mejora de calidad que el programa materno-infantil ha incorporado, ha sido la definición del **Proceso Asistencial Integrado de Embarazo, Parto y Puerperio**, que en 2005 fue revisado para incidir de manera especial en los cuidados al parto normal, abogando por una asistencia no intervencionista.

El **Proyecto de Humanización de la Atención Perinatal en Andalucía**, ha impulsado proyectos de mejora en la atención al nacimiento en los hospitales de la red sanitaria pública. Este plan parte de la premisa del reto que supone para la práctica sanitaria el avance en la humanización, pudiendo ser perfectamente compatibles las nuevas tecnologías con la participación de las protagonistas. Las buenas prácticas en humanización de la atención perinatal no tratan de aspectos necesariamente clínicos; por el contrario, ponen el acento en los que conciernen a la esfera psicológica y social, centradas en las personas a las que se presta atención. Se consideran buenas prácticas, desde un punto de vista de la humanización, aquellas que sirven para proporcionar un trato más respetuoso de los derechos, de las expectativas y de los deberes de las personas protagonistas del proceso de nacer: la madre, el hijo o la hija recién nacido, el padre y la familia en general.

En respuesta a las demandas sociales, profesionales, y de las administraciones sanitarias autonómicas en relación a la atención al parto en España, el Ministerio de Sanidad y Consumo lideró durante 2007 un proceso participativo con las personas y colectivos implicados: la “Estrategia de Atención al Parto Normal en el Sistema Nacional de Salud”. Se elaboró un documento, fruto de la revisión de la evidencia científica, en el que trabajaron conjuntamente sociedades profesionales, asociaciones de mujeres, administraciones sanitarias autonómicas, y expertos en la materia, que consensuaron sus voces. Este proceso culminó con la aprobación de la estrategia en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en octubre de 2007, y la posterior publicación de un documento que propugna un modelo de atención al parto “no medicalizado” o de “baja medicalización”.

El propio Ministerio de Sanidad reconoce que aunque la atención al parto en nuestro Sistema Nacional de Salud se desarrolla con criterios de seguridad y calidad semejantes a los de los países de nuestro entorno, son los aspectos de calidez, participación y protagonismo de las mujeres en el proceso del parto, sobre los que hay un sentimiento generalizado de necesidad de mejora. Así, desde esta propuesta de ámbito nacional, se entiende que la atención al parto en España es muy segura, pero que puede ser mejorada en tres frentes, propiciando puntos de encuentro entre el saber científico, el saber de las mujeres y el de los profesionales:

- Eliminando prácticas innecesarias, hasta ahora habituales en la asistencia al parto normal, y promoviendo el uso de prácticas basadas en la mejor evidencia científica disponible.
- Potenciando el protagonismo de las mujeres y de sus familias, mediante la información actualizada y basada en la evidencia, a través del fortalecimiento de su relación con los profesionales.

- Humanizando y dignificando la atención sanitaria, mejorando la calidad en el acompañamiento y la calidez del escenario donde se desarrolla el parto, en un entorno más amigable.

Asimismo, también reconoce que los Planes Autonómicos de Salud no contemplan demasiado los aspectos relacionados con los derechos a la atención de calidad en materia sexual y reproductiva. El derecho a la participación en la toma de decisiones no se ejerce plenamente porque no siempre se informa a las mujeres sobre las pruebas, ni sobre el derecho a decidir sobre éstas; asimismo no siempre se evalúan expectativas, o se asesora a las interesadas sobre los planes de parto. Por ello, el objetivo sustancial de la Estrategia es asegurar una atención sanitaria de excelencia, más personalizada, más centrada en las expectativas y necesidades particulares de las personas usuarias, cada vez más conocedoras y exigentes con la calidad asistencial. Se trata de conseguir unos resultados perinatales excelentes, con una mejora en la calidad y satisfacción de las mujeres y sus familias en un proceso tan humano y personal como es el nacimiento.

Abordaje del derecho a la información y a la decisión en los programas de preparación al nacimiento

Actualmente en España predomina un modelo de asistencia que está en transición. Al igual que otros países de nuestro entorno, se afronta el reto de la calidad en la atención al parto, con una práctica clínica basada en la evidencia científica y al mismo tiempo con un modelo de atención centrado en las personas usuarias, todo ello sin perder de vista la sostenibilidad del sistema público de salud. Se trata, por tanto, de incorporar una mayor calidez a la calidad en la atención al parto, a la misma vez que se empodera a las mujeres en sus derechos asistenciales.

Uno de los derechos básicos de las mujeres en materia de salud reproductiva es el derecho a la información y a la libre decisión, lo que implica ofrecer que las mujeres y sus parejas puedan tomar las decisiones informadas y de forma autónoma sobre el cuidado que desean recibir en el proceso de embarazo, parto y puerperio y en los cuidados de los recién nacidos.

En este sentido, la preparación al nacimiento y crianza tiene un papel esencial como dinamizador de la información y de la toma de decisiones por parte de las mujeres y de sus familias. La matrona debe proporcionar a la mujer y a su pareja durante el control prenatal y en la Preparación al Nacimiento y Crianza, información de todas las opciones posibles para el proceso de nacimiento, para que así puedan planificar el tipo de atención al parto que desean y tomar decisiones informadas.

En nuestros días, la participación activa de las mujeres para que tengan poder de decisión en cuanto a su salud implica que éstas y sus familias conozcan en profundidad el periodo reproductivo por el que atraviesan, se involucren en los cuidados que reciben, y participen activamente. El empoderamiento de las mujeres supone que sean capaces de vivir su proceso de parto siendo las protagonistas del mismo. Pero para que puedan participar y tomar decisiones en este proceso tan importante de sus vidas tienen que estar bien informadas.

El acceso a la información es un derecho respaldado por el marco legal vigente (Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente). Esta información debe ser: a) completa, considerando las razones, los beneficios, los riesgos y los resultados; b) oportuna a las necesidades de las mujeres; c) comprensible en relación al lenguaje y al momento en que se da la información; y d) disponible en el formato adecuado.

Las mujeres embarazadas que carecen de información tampoco tienen la capacidad de opinar, discutir y decidir conjuntamente con los profesionales de la salud que las atienden. Esta capacidad de las usuarias contribuye a generar una relación más igualitaria, donde el debate se genera basándose en los conocimientos y expectativas de ambas partes, pero con la inclusión de las necesidades y deseos de las usuarias embarazadas. De este modo, las decisiones sobre las prácticas a utilizarse serán compartidas, consensuadas y asumidas co-responsablemente.

La participación de las mujeres constituye un principio de autonomía que implica la toma de decisiones conjuntas mediante un proceso en el cual, usuaria y profesional comparten información, participan en la decisión y acuerdan un plan de acción determinado. Pretende abandonar el clásico modelo paternalista en la relación médico-paciente y adoptar un nuevo modelo de alianza, consenso y responsabilidad compartida. Implica pasar del acatamiento y dependencia pasiva, a la cooperación y participación activa en temas de salud.

Por todo ello se recomienda (MSC, 2008):

- Asegurar y garantizar el acceso y comprensión de la información a las mujeres sobre el proceso fisiológico del parto y sobre el conocimiento disponible acerca de las diferentes prácticas clínicas en la atención.
- Ofrecer a las mujeres información basada en la evidencia con la finalidad de permitirles tomar decisiones informadas de acuerdo a sus necesidades y expectativas.
- Respetar las decisiones que tome la mujer acerca de las actuaciones de su parto (por ejemplo, del plan de parto y nacimiento elaborado durante el embarazo) dentro del marco de seguridad y calidad en su atención.
- Garantizar el reconocimiento del derecho de la madre y el padre o tutor legal sobre cualquier decisión en relación al bebé recién nacida.
- Facilitar y garantizar que las mujeres y asociaciones de mujeres participen en la evaluación de la atención al parto y nacimiento, teniendo en cuenta la evidencia científica.
- Introducir mecanismos correctores de las barreras físicas, psíquicas, lingüísticas y culturales que dificultan la participación de las mujeres en la toma de decisiones.
- Facilitar a las embarazadas y sus parejas el conocimiento de la maternidad y de su personal antes del parto y la existencia de grupos de apoyo.
- Desarrollar programas que estimulen a las mujeres a participar activamente en la toma de decisiones relativas al proceso del embarazo, parto y posparto.

- Investigar estrategias que permitan a las mujeres acceder a información suficiente, relevante y consistente a sus valores y creencias.
- Establecer los mecanismos para garantizar a todas las usuarias hacer uso de su derecho a tomar decisiones informadas en pleno conocimiento de los riesgos y beneficios de su situación de salud.
- Dar a conocer experiencias positivas de parto no medicalizado (videos, testimonios de mujeres...).
- Establecer programas de educación sanitaria que propicien la participación activa de la comunidad en temas sanitarios.
- Consignar explícitamente las preferencias de las mujeres durante el proceso de toma de decisión.
- Facilitar a las personas con dificultades de comunicación los mecanismos adecuados que les permitan acceder a la información adecuada y ejercer su derecho a participar activamente de acuerdo a sus posibilidades.
- Comprometer a las y los profesionales y capacitar a la ciudadanía para promover un ámbito propicio que favorezca la participación efectiva y la toma de decisiones compartida sobre asistencia sanitaria.

Derechos e interculturalidad

La población inmigrada ha aumentado en España, presentando además unas elevadas tasas de natalidad, de modo que en este momento la proporción de partos de mujeres inmigradas oscila entre el 20 y el 50% de todos los atendidos en los hospitales públicos. Las mujeres inmigradas en nuestro medio son muchas y de muy diversas procedencias, se encuentran mayoritariamente en edades reproductivas, lo que condiciona que sus demandas prioritarias de salud estén relacionadas con la salud reproductiva y la atención infantil. Además, son vulnerables a las desigualdades socio-sanitarias, sobre todo en el acceso a los servicios sanitarios.

La migración, junto a la discapacidad y la diversidad, constituye un aspecto esencial y transversal de la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva. La estrategia reconoce que “la participación activa de las personas migradas en las políticas públicas es fundamental para el éxito y la pertinencia de las mismas, al ajustarse así a las diversidades existentes en cada territorio. Para ello es necesario tener en cuenta las diferentes realidades de las y los inmigrantes dependiendo de sus países de origen, cultura y etnias”. Además, “estas dificultades se ven motivadas en ocasiones por el desconocimiento de sus derechos, de las estructuras, de las formas de acceso a los recursos y de los métodos de prevención y tratamiento; la percepción de las instituciones públicas más como una amenaza que como una fuente de protección, las dificultades con los diversos idiomas, tanto por parte de la población inmigrante como de los servicios de salud y la falta de redes de apoyo. Además, es necesario tener en cuenta a las personas con situaciones irregulares desde un punto de vista administrativo, ya que sin duda dificulta el ejercicio de sus derechos de ciudadanía” (MSPS, 2010).

La atención al nacimiento tiene que tener en cuenta la discapacidad (o diversidad en las capacidades), la equidad de género, y la sensibilidad a la diversidad cultural. Existe un amplio número de mujeres que por distintas circunstancias lingüísticas, socio-económicas o de falta de participación en la vida política, ven mermados sus derechos en materia de salud sexual y reproductiva. La realidad multicultural lleva a considerar que los condicionantes culturales y estructurales de las mujeres inmigradas, las circunstancias que viven en nuestro medio, así como las dificultades de comunicación existentes, pueden entorpecer los procesos de participación y de opinión. Por ello es preciso mejorar la accesibilidad a la información y a la atención sanitaria, en condiciones de equidad, a mujeres en situaciones de vulnerabilidad, con medidas de discriminación positiva.

En este contexto, la introducción de aspectos interculturales en la humanización del nacimiento tiene una gran relevancia. La atención a las mujeres en situaciones de diversidad cultural ha de ser capaz de adaptarse a la cultura de procedencia, respetando las preferencias de las usuarias siempre que no sean vulnerados los derechos básicos de las personas involucradas.

Adecuación de los programas de preparación al nacimiento a la realidad multicultural

La preparación al nacimiento surge en respuesta a las necesidades y deseos de las mujeres de informarse y responsabilizarse de los procesos relacionados con el embarazo, el parto y la crianza. Se basa en tres componentes: a) información sobre el embarazo, parto y cuidados del recién nacido; b) técnicas de respiración y relajación; c) ejercicio físico orientado al embarazo y al parto. Los métodos anticonceptivos, la preparación al parto, la lactancia materna, las vacunas o la alimentación infantil, son cuestiones que requieren un aprendizaje que les ayude a dar sus primeros pasos como madres, especialmente para las mujeres que proceden de otros entornos con diferentes sistemas sanitarios.

Las sesiones de preparación al nacimiento constituyen un espacio para favorecer tanto las actividades de promoción de la salud como las relaciones interculturales, sus necesidades de comunicación con el medio, y la integración social. Sobre todo para aquellas mujeres vinculadas a los espacios domésticos y privados, afectadas en el contexto migratorio por la nuclearización de la familia, con un debilitamiento de las redes femeninas existentes en origen. El apoyo psicosocial puede constituirse como el factor que ejerce una mayor protección frente a los elementos que generan estrés; por tanto, las intervenciones destinadas a generar y tejer redes sociales que puedan elevar las cuotas de apoyo social de las mujeres inmigradas, constituyen una estrategia efectiva para la mejora de su salud psicosocial.

A pesar de la oferta prácticamente universal de preparación al nacimiento, parece que no constituye una necesidad para las gestantes inmigradas, existiendo dificultades para conseguir que se inserten en estos programas. En nuestro medio, la asistencia de las mujeres inmigradas a los programas de educación sanitaria durante la maternidad es escasa. Las mujeres extranjeras tienen grandes cargas laborales, familiares, dificultades idiomáticas, y diferentes motivaciones e intereses que las autóctonas.

Habría que preguntarse, ¿estos programas responden a sus necesidades? Tal vez los programas de educación convencionales están ideados para atender las necesidades de las mujeres autóctonas. Los enfoques tradicionales para la formación prenatal se han centrado en preparar a las mujeres para el parto, a través de la información y las técnicas gimnásticas, respiratorias y de relajación. Pero las mujeres inmigradas pueden tener necesidades y percepciones diferentes.

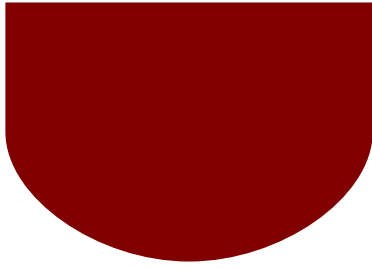
Es preciso diseñar estrategias y programas de educación sanitaria y de promoción de la salud, que estén adaptados y sean sensibles a la diversidad de los contextos socioculturales y económicos, cuestión que implica tanto a las mujeres como a sus parejas y comunidades de referencia. Para ello es preciso conocer la realidad de las mujeres atendidas. Los profesionales deben identificar las dificultades que las usuarias inmigradas encuentran en la cumplimentación del itinerario asistencial durante el embarazo, y en concreto en la asistencia a las sesiones de educación sanitaria. En la primera visita de embarazo, sería interesante hacer una valoración psico-social, viendo las barreras concretas que cada mujer presenta en el acceso, para así poder orientar la atención sanitaria.

Se apuntan algunas recomendaciones para adecuar la atención a las necesidades de estas mujeres y de sus familias:

- **Atención y educación sanitaria**, sobre la base de una valoración completa, que incluya un componente cultural.
- **Valoración, intervención y evaluación** como procesos negociables e interactivos, estableciendo puntos de encuentro y un diálogo con las gestantes.
- **Abrir espacios de comunicación con las mujeres**, en relación al cuidado del embarazo, para que manifiesten sus necesidades en este sentido.
- Las mujeres que pertenecen a grupos desfavorecidos y no hacen uso de los servicios de salud por falta de conocimientos, requieren una **información diseñada en un lenguaje que les sea de fácil comprensión**.
- **Información del itinerario y de los recursos asistenciales disponibles en el proceso de embarazo, parto y puerperio**. Las sesiones grupales al comienzo y al final de la gestación contribuyen a transmitir la importancia y trascendencia de la vigilancia prenatal y su repercusión en la salud física y psíquica de la embarazada, del recién nacido e incluso de la pareja.
- **Adaptación de los horarios y de los contenidos educativos a las necesidades de las mujeres inmigradas**. Puede resultar necesario un cambio de prioridades en función de las necesidades concretas de las gestantes. Por ejemplo, en ausencia de apoyo familiar y social, una de las cuestiones que más les preocupa es la planificación del parto. Desde las clases de preparación podemos ayudar a estas mujeres a elaborar un plan en caso de que surjan contingencias: conocimiento exhaustivo de las señales y síntomas de las complicaciones, elaboración de un plan de transporte, identificación de una persona que las pueda acompañar a los centros asistenciales, planes para los hermanos y sistemas de apoyo al volver al domicilio, etc. Así mismo, existen posibles áreas de dificultad en la crianza, que deben ser objeto de especial

atención durante las sesiones educativas, tales como: desconocimiento y desinformación en los cuidados del bebé recién nacido (fenilcetonuria, cuidados básicos, alimentación infantil, control del niño sano, etc.). Ciertos cuidados infantiles “tradicionales” deben ser abordados a fin de promover las mejores prácticas: cuidado del cordón umbilical, higiene, enfajamiento, aislamiento solar, circuncisión masculina, etc. En este colectivo existen también muchos problemas para conciliar la maternidad con el trabajo, con niños y niñas en situación de riesgo social.

- En las sesiones de preparación al nacimiento es preciso tener en cuenta las **concepciones socio-culturales interiorizadas por las mujeres de otras procedencias y de sus parejas en relación con el nacimiento y la crianza**. De hecho, pueden existir particularidades, e incluso puntos de desencuentro, en relación a los siguientes aspectos:
 - Acompañamiento durante el proceso de parto, especialmente por parte de la pareja.
 - Percepción y actitud ante el dolor durante las contracciones de parto y preferencias en el uso de la analgesia.
 - Vivencia y percepción del parto medicalizado, especialmente en caso de cesárea.
 - Preferencias en la vinculación postnatal inmediata con el bebé recién nacido.
 - Rol adoptado por la mujer en la toma de decisiones e implicación del padre y de la familia en los cuidados.
 - Estos elementos habrán de ser abordados en las sesiones, abogando por una actitud de respeto, siempre que queden respetados los derechos fundamentales de las personas.
- **Elaboración de material de apoyo específico para dar soporte a la educación sanitaria**. Para mujeres que no saben leer ni escribir, la información escrita presenta francas limitaciones. La presencia de una mediadora intercultural es una interesante medida para eliminar las barreras lingüísticas y culturales y fomentar la incorporación de estas mujeres a las sesiones de preparación al nacimiento y crianza. De este modo, la educación sanitaria a las embarazadas inmigradas debe adaptarse a sus necesidades particulares, contemplando la atención como un todo coherente con sentido de continuidad y en progresiva reelaboración. La diversidad es una realidad en nuestro contexto actual. Podemos verla como un problema o como oportunidad de enriquecimiento. La atención a la diversidad, lejos de ser un problema, constituye un beneficio para todas las usuarias y sus bebés recién nacidas, autóctonas o inmigradas.



LA MATERNIDAD DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

Breves precisiones teóricas iniciales

El libre ejercicio de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad ha sido una asignatura pendiente durante muchos años. Cuando una mujer con discapacidad toma la decisión de ser madre, y muy especialmente las mujeres con discapacidades más severas, sabe bien que la sociedad va a emitir un juicio de valor acerca de su decisión, juicio que, por otra parte, no tiene lugar cuando es cualquier otra mujer la que decide ser madre. Por eso hay que tener muy presente que el ejercicio de los derechos reproductivos para las mujeres con discapacidad tiene una impronta reivindicativa específica que no debe nunca soslayarse, ya que tradicionalmente han sido vistas como mujeres objeto de cuidado y en muy pocas ocasiones como mujeres protagonistas de su propia vida y con capacidades para poder desarrollar un proyecto de vida propio.

Esto pone de manifiesto la necesidad de romper con ideas preconcebidas y falsos mitos en torno a las mujeres del colectivo a través de un ejercicio crítico, que tenga como marco de referencia los derechos humanos, que permita deconstruir la imagen estereotipada que la sociedad ha confeccionado en torno a ellas. Esta visión sesgada de la realidad de las mujeres con discapacidad impregna también la práctica y el discurso de los profesionales sanitarios, especialmente el de algunos médicos. Precisamente el objetivo que persigue este capítulo es desmontar todas estas imágenes distorsionadas sobre la maternidad de las mujeres con discapacidad que pudieran tener las y los profesionales de este ámbito, ofreciendo información clara y concisa de sus necesidades reales, que por otra parte, no son muy diferentes al del resto de las mujeres.

Para abordar el tema de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad es necesario comenzar realizando una serie de precisiones terminológicas. En el lenguaje común existe la tendencia a considerar como sinónimos ciertos términos que en realidad hacen alusión a diferentes realidades. Así por ejemplo, la mayoría de la población encontrará dificultades a la hora de dotar de contenido preciso a palabras como deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Cualquier persona que desee realizar su desempeño profesional con mujeres con discapacidad debe saber que dichos términos hacen referencia a realidades diferentes, por lo tanto no pueden ser empleados indistintamente. Son conceptos coetáneos en el tiempo, ninguno es más antiguo o moderno que otro, ni más o menos peyorativo, sino que por el contrario forman parte de la clasificación elaborada en la década de los 80 por la Organización Mundial de la Salud. Así tenemos que deficiencia hace referencia a una condición médica, a la existencia de un diagnóstico, como por ejemplo, la

poliomielitis. Discapacidad por su parte, alude a la función concreta que se ha visto afectada por la existencia de esa deficiencia. Así por ejemplo, la limitación de la movilidad a la hora de caminar que puede presentar una mujer que haya tenido polio en la infancia. Por su parte el impacto social negativo que esa imposibilidad de caminar produce es lo que llamamos minusvalía. Ejemplo de ello sería los obstáculos a los que tiene que enfrentarse una mujer con discapacidad usuaria de silla de ruedas cuando tiene que ser explorada en una consulta ginecológica no accesible. Ésta última acepción nos interesa especialmente, ya que hace referencia a la discriminación que sufren las mujeres y hombres con discapacidad y que como tal es producto de una construcción social, es decir, es la sociedad la que discapacita a las personas, a través de la construcción de entornos inaccesibles así como a través de discursos y prácticas excluyentes.

Como es obvio, toda construcción social es modificable, está sujeta a transformación. Este proceso de cambio supone poner en cuarentena la idea que en nuestra sociedad existe en torno a la normalidad y anormalidad, y poner de manifiesto que la diversidad humana es un plus de riqueza que hay que tener en cuenta. Para resumir, debe quedar claro que tanto la deficiencia como la discapacidad se inscriben en el ámbito de lo biológico, mientras que la minusvalía no es más que un producto social, es el conjunto de roles y expectativas que la sociedad tiene sobre las personas con discapacidad.

Hasta ahora hemos podido comprobar que la discapacidad es un fenómeno que se inscribe en el ámbito de lo biológico y trasciende a lo social. Podemos de esta manera trazar un paralelismo con lo que ocurre con el sexo y el género. Sabemos que el sexo es un componente biológico que se traduce socialmente en un conjunto de características emocionales, afectivas, intelectuales y comportamientos que cada sociedad asigna como propios y naturales de hombres y de mujeres, pero que se encuentran contruidos socialmente, sin tener en cuenta las capacidades individuales de cada individuo. Las mujeres con discapacidad han encontrado problemas añadidos a la hora de identificarse plenamente como mujeres, porque la sociedad las ve solamente como “personas con discapacidad a secas”, es decir, la discapacidad ejerce tal fuerza que parece ser la única dimensión que determina sus vidas. En este contexto a la hora de abordar los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad vamos a tener que referirnos a esa realidad creada a partir de dos construcciones sociales que se superponen, la construcción social del género y la construcción social de la discapacidad. Este enfoque nos permitirá entender por qué razón las mujeres de este colectivo, y muy especialmente aquéllas que presentan una discapacidad severa, han visto de manera sistemática conculcado su derecho a decidir de manera libre e informada acerca de su maternidad.

La maternidad como un derecho humano de las mujeres con discapacidad

Recordemos que según la Encuesta de Discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia elaborada por el Instituto Nacional de Estadística en el año 2008, en nuestro país 3.800.000 personas presentan algún tipo de discapacidad. De este total el 60% son mujeres, es decir estamos hablando de más de dos millones de mujeres con discapacidad. En la Comunidad Autónoma de Andalucía son algo más de 400.000 mujeres las que presentan discapacidad.

En el año 2008 entró en vigor en nuestro país la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se trata de un instrumento jurídico que reconoce los derechos de las personas del colectivo. Precisamente el art. 23.1.1.b exige que “se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos”.

Por su parte el art. 25.a establece que se “proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población”

Parecería innecesario reconocer el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de cualquier ciudadana o ciudadano hoy en día, sin embargo para las personas con discapacidad, y muy especialmente para las mujeres con discapacidad, hablar de sexualidad y reproducción es todavía un tabú.

Debemos en este punto recordar que el apartado 6 del Capítulo 8 del 2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea reconoce los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad, entendidos como la libertad y autonomía para decidir libremente y con responsabilidad si quieren tener descendencia o no, cuánta, en qué momento y con quién. Engloba también el derecho a contar con información, educación y medios para ello; el derecho para tomar decisiones sobre la reproducción, libre de discriminación, coerción y violencia; así como el derecho al acceso a servicios de atención primaria de calidad, y el derecho a contar con medidas de protección a la maternidad. Todos ellos se tienen que garantizar plenamente para las adolescentes y mujeres con discapacidad en condiciones de igualdad, pleno consentimiento y respeto mutuo.

Como puede apreciarse, los derechos sexuales y reproductivos han sido reconocidos por la comunidad internacional como derechos humanos en declaraciones, convenciones y pactos de las Naciones Unidas y otros documentos probados internacionalmente. En este punto hay que destacar que desde la Cuarta Conferencia Mundial de las Mujeres, los derechos humanos de las mujeres incluyen su derecho de ejercer control y decidir libre y responsablemente sobre los asuntos relacionados con su sexualidad, incluyendo salud sexual y reproductiva, libres de coerción, discriminación y violencia. Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva de 2011 elaborada por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad contempla e incorpora, como colectivo perteneciente a contextos de vulnerabilidad, a las personas con discapacidad.

Proceso de socialización e ideal materno

Los obstáculos al libre ejercicio de los derechos reproductivos por parte de las mujeres con discapacidad se hallan enraizados en el proceso de socialización de estas mujeres. Las propias familias siguen manteniendo discursos que las disuaden de ser activas sexualmente y de ejercer su derecho a la maternidad. Se las considera siempre objetos

de cuidado y nunca como sujetos activos, con derechos, libres para decidir su proyecto de vida. Precisamente muchas mujeres del colectivo, que de jóvenes no se emanciparon precisamente porque estaban convencidas de que no podían llevar una vida independiente ni auto-cuidarse o cuidar a otras personas, al llegar a la edad madura se dan cuenta que siguen viviendo en casa de sus madres/padres/cuidadoras/cuidadores, cuidando a su madre y/o padre ancianos o y/o a sobrinas y sobrinos. Es entonces cuando caen en la cuenta de que se les ha cercenado la posibilidad de tener una vida propia, tener pareja y su propia familia. Los mensajes que llegan a través de otros agentes de socialización, como la escuela, los medios de comunicación, etc., son básicamente los mismos.

La sociedad sigue manejando un ideal materno totalmente falso, donde la mujer aparece como una figura que debe cumplir las características de la buena cuidadora, solícita, sacrificada a los demás, características que no se predicen de las mujeres con discapacidad. También existe ese temor, en muchos casos infundado, de que la o el recién nacido va a heredar la discapacidad de la madre o que el embarazo va a agravar el estado de salud de la mujer. Quizá uno de los rasgos más destacados que presentan las mujeres con discapacidad que deciden ser madres es precisamente que han meditado profundamente cómo un embarazo y el nacimiento de un nuevo ser va a afectar a su vida y al del resto de las personas allegadas. Aun así, hay que aprender a respetar las decisiones de las mujeres que llegan a los servicios sanitarios, sin ser jueces de sus decisiones, y ofrecerles el mejor servicio y atención posibles.

Algunas recomendaciones básicas

Es imposible elaborar un catálogo de recomendaciones dirigido al personal sanitario que desempeña su labor en este ámbito. Esto es así porque las discapacidades y la vivencia subjetiva que cada mujer tiene son variadas e intransferibles, por lo que habrá que estar muy pendiente a lo que en cada caso concreto se demande. Esto no significa sin embargo que no sea posible 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.

En este sentido es importante dejar claro que en lo sustancial estas demandas no difieren demasiado de las expresadas por demás mujeres sin discapacidad, y se centran fundamentalmente en temas relativos a la comprensión, la cercanía con la o el profesional, la existencia de reconocimiento como mujeres y la garantía de una atención sanitaria apropiada. Estas reivindicaciones han encontrado plasmación en normas específicas que están vigentes en nuestro país.

Reconocimiento

Una mujer con discapacidad embarazada es una mujer más. Por ello una recomendación básica y fundamental es no emitir juicios de valor en relación a su decisión de ser madre. Es cierto que los estereotipos contruidos en torno a estas mujeres empujan a muchas y muchos profesionales a fabricar instantáneamente

imágenes cargadas de prejuicios, pero sobre todo basadas en el desconocimiento, y puede llegar a concluirse que en el caso concreto la mujer no va a poder hacer frente a la crianza y educación de su hija o hijo y de manera casi automática va a ser etiquetada como una persona inconsciente y egoísta. Estas son las sensaciones que muchas mujeres con discapacidad confiesan haber tenido cuando han sido atendidas en los servicios sanitarios: un reiterado cuestionamiento sobre su capacidad de decidir y hacer.

Se habla aquí de reconocer a las mujeres con discapacidad como titulares de derechos, que tienen la libertad de ejercerlos como cualquier otra ciudadana. La diferencia que presentan debe ser tenida en cuenta pero nunca para justificar un trato injusto.

Empoderamiento en el proceso de adopción de decisiones

Las mujeres con discapacidad deben disfrutar de libertad de elección y adquirir un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud. El tradicional desequilibrio de poder que ha existido entre las y los profesionales sanitarios y la población en general, se ha visto acentuado en el colectivo de personas con discapacidad, históricamente patologizadas y desempoderadas.

La dificultad de cuestionar cualquier decisión especializada en este ámbito ha tenido una especial incidencia en las mujeres con discapacidad, viéndose obligadas en muchas ocasiones a construir su propia identidad individual a través del discurso médico.

Es por ello necesario reflexionar acerca de las relaciones de poder que se establecen entre las mujeres de este grupo embarazadas y las y los profesionales sanitarios, favoreciendo situaciones de acercamiento y conocimiento mutuo, así como de respeto a las decisiones que afectan a la esfera más íntima.

Despatologización del embarazo de las mujeres con discapacidad

Es posible que debido a la discapacidad de la mujer sea necesario realizar un seguimiento específico de su embarazo o tomar ciertas prevenciones en el momento del parto. Así, por ejemplo, algunas mujeres señalan la conveniencia de la aplicación de calor para aliviar movimientos espásticos involuntarios que pudieran producirse. También en ocasiones es necesario programar cesáreas cuando se presuma la posibilidad de complicaciones. Pero esto no significa necesariamente que el embarazo y parto de una mujer con discapacidad deba ser abordado desde un principio como una situación patológica. Puede resultar para ello muy útil la elaboración y seguimiento de protocolos -con la flexibilidad que cada caso exija- así como el intercambio y sistematización de experiencias y buenas prácticas que involucre tanto al personal sanitario especializado como a las propias mujeres.

Accesibilidad

El apartado 14 del Capítulo 3 del 2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea establece que “es necesario asegurar la accesibilidad universal y el diseño para todos de productos, objetos, instrumentos,

herramientas y dispositivos con perspectiva de género para garantizar que los frecuentemente utilizados por las mujeres y niñas estén también a disposición de las mujeres y niñas con discapacidad en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Especial atención merecen aquéllos que den soporte a la salud sexual de las mujeres con discapacidad (anticonceptivos, camillas de exploración ginecológica, aparatos de mamografías...) y a su maternidad (biberones con asas, cochecitos de bebés para acoplarlos a una silla de ruedas o poder tirar de ellos con una sola mano, cambiadores de pañales adaptados en altura...), los cuales deberán ser incorporados en catálogos de uso público y a precios asequibles.”

Sin duda la manera en que concebimos los espacios viene determinada por la forma en la que pensamos el mundo. El mundo material y el ideal se retroalimentan constantemente. En ciertos ámbitos sanitarios, como por ejemplo en las maternidades de los hospitales, las mujeres con discapacidad han estado olvidadas por la sencilla razón de que no son pensadas por nuestra sociedad como posibles madres. He ahí las dificultades que encuentra todavía hoy una mujer de este colectivo a la hora de hacer uso de estos espacios y los obstáculos a los que tiene que enfrentarse también la o el profesional cuando tiene que desempeñar su labor. No es común en nuestro país contar con servicios que cumplan los criterios de accesibilidad universal, sin embargo se está experimentando un importante cambio en este sentido. Sobre esta cuestión hay que destacar que en Andalucía existen consultas ginecológicas integradas en el sistema sanitario público plenamente accesibles en cada una de las provincias, que cuentan con dispositivos que facilitan la transferencia de una mujer con movilidad reducida a la camilla de exploración así como de un diseño de consulta más amplio libre de barreras arquitectónicas.

Demandas generales

1. Revisión de la práctica de cesáreas.
2. Superar protocolos médicos ajustados a las distintas discapacidades (problema de la estandarización).
3. Necesidad de mayor comunicación entre las mujeres con discapacidad y el personal sanitario, reduciendo situaciones de poder y dominio.
4. Diseño de programas de planificación familiar específicos, que tengan en cuenta las diversas necesidades en función de los diferentes tipos de discapacidad, incluyendo la garantía de la autonomía de las mujeres en la toma de decisiones respecto a la interrupción voluntaria de su embarazo.
5. Promoción de la creación de puntos de información y ayuda mutua entre mujeres con discapacidad que quieran ser madres y aquellas que ya lo han sido.
6. Formación e información dirigida a las/os profesionales sanitarios.
7. Eliminación de barreras en los centros de salud (áreas de maternidad) tanto públicos como privados.
8. Adaptación del instrumental.