

2021

# Mujeres con discapacidad madres en tiempos de pandemia.

INFORME DE  
RESULTADOS

Financia:



**Junta de Andalucía**

Consejería de Igualdad,  
Políticas Sociales y Conciliación

Programa: Hacia la  
inclusión social de las  
mujeres con discapacidad.

## **Mujeres con discapacidad madres en tiempos de pandemia.**

Presentación de la entidad y de su comisión de mujeres .....	2
Agradecimientos .....	4
Introducción.....	5
Objetivos planteados.....	7
Recopilación de la información.....	7
Principales resultados.....	11
Conclusiones y propuestas .....	28
Referencias y enlaces de interés .....	32

## Presentación de la entidad y de su comisión de mujeres

2

CERMI Andalucía se constituye en el año 1998 y es la Entidad que en Andalucía representa a más de 700.000 personas con discapacidad a través de sus dieciséis entidades miembros. Sus objetivos principales son movilizar y activar sus estructuras y su capacidad de influencia, a fin de lograr la adopción de medidas, normativas y políticas encaminadas a la inclusión social de las personas con discapacidad en Andalucía.

CERMI Andalucía en su marco de actuación diseña las políticas dirigidas a la normalización social de las personas con discapacidad, prestando una especial atención a las personas con discapacidad gravemente afectadas o que no puedan representarse a sí mismas, y a las mujeres con discapacidad, como líneas transversales de toda la actuación representativa de la actividad de la entidad.

CERMI Andalucía actúa como plataforma o foro común de encuentro, debate, defensa, acción y toma de decisiones en favor de los derechos e intereses de las personas con discapacidad y sus familias.

Por otro lado, representa al sector de la discapacidad de Andalucía ante los poderes públicos, las Administraciones Públicas, los partidos políticos, los agentes y los operadores sociales, así como ante las diferentes instancias autonómicas, estatales...

Ante la constatación de la específica situación de desigualdad y vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad, CERMI Andalucía crea una comisión de mujeres, constituida en 2017, como un órgano específico de apoyo y asistencia a los órganos de gobierno de CERMI Andalucía para mantener constantemente actualizadas las demandas y necesidades de las mujeres y niñas del sector, que conforman alrededor del 60% de la población con discapacidad. Está constituida por personal político y técnico de CERMI Andalucía y sus entidades miembros.

Este trabajo, que forma parte del programa Hacia la inclusión social de las mujeres con discapacidad de Andalucía que dio inicio ya en 2017, ha sido llevado a cabo por personal técnico con la colaboración, apoyo y seguimiento de la comisión de mujeres de CERMI Andalucía.

El mismo, ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.

## Agradecimientos

CERMI Andalucía agradece la colaboración desinteresada y de enorme valor a las mujeres con discapacidad participantes, tanto de forma anónima como dando sus datos.

Asimismo, un sincero agradecimiento a las informantes clave y a la asociación El Parto es Nuestro. Sin su participación, esta aproximación a las experiencias en torno al embarazo y el parto no hubiera sido posible.

En estos tiempos donde escasea el tiempo disponible y el reconocimiento y valoración de los cuidados, estas mujeres dedican su tiempo y cuidados al ACTIVISMO y a otras mujeres.

GRACIAS

## Introducción

El 15 % de la población mundial, es decir, alrededor de mil millones de personas en el mundo, tienen discapacidad. De esta población, más de la mitad son mujeres. En España, las niñas y mujeres con discapacidad son casi el 60% de la población con discapacidad, una cifra algo superior en Andalucía.

5

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, ha venido a consagrar el enfoque de derechos de las personas con discapacidad, de modo que considera a las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar que el ejercicio de esos derechos sea pleno y efectivo.

Además, la Convención reconoce las específicas y mayores situaciones de discriminación y desigualdad que experimentan las niñas y mujeres con discapacidad, instando a los gobiernos a desarrollar actuaciones y políticas específicas dirigidas a disminuir estas desigualdades.

Diversas publicaciones de dentro y fuera de Andalucía vienen a mostrar que las mujeres con discapacidad constituyen un grupo de población no identificado como sujeto político, pues el género queda eclipsado por la discapacidad en el contexto de las reivindicaciones de los movimientos de personas con discapacidad, pero también en el contexto de los movimientos feministas. En este sentido, las mujeres con discapacidad comparten experiencias similares a las que, en otras latitudes y momentos, han vivido, por ejemplo, mujeres negras, a quienes desde movimientos antirracistas se instaba a dejar a un lado las especificidades relativas a su ser mujeres con la excusa de que se trataba de una forma de perder credibilidad y poder transformador. Entre movimientos feministas en cambio, eran las reflexiones antirracistas las que no se recibían como enriquecedoras, sino como debilitantes para los fines de emancipación de las mujeres. En el contexto de

C/ Leonardo da Vinci, 13. Pabellón ONCE. Isla de la Cartuja. 41092 SEVILLA.

e-mail : [cermiandalucia@cermiandalucia.es](mailto:cermiandalucia@cermiandalucia.es)

[www.cermiandalucia.es](http://www.cermiandalucia.es)

las mujeres con discapacidad, la construcción conjunta y el entrecruzamiento entre la discapacidad y el género hacen que el género quede ignorado, diluyendo, por lo tanto, la presencia de mujeres con discapacidad incluso en los movimientos de mujeres (Corona, Antonia, 2015).

Probablemente uno de los aspectos más invisibilizados de las mujeres con discapacidad que son madres es la experiencia de la maternidad, concretamente la perinatalidad y la crianza durante los primeros años, así como las experiencias en los procesos de adopción. Desde la Comisión de mujeres de CERMI Andalucía consideramos que este tema esconde muchas posibles situaciones de violencia y discriminación, que probablemente se han podido ver agravadas por la crisis sanitaria provocada por el COVID19: separaciones madre-bebé, partos sin acompañante, seguimiento del programa del niño sano desigual..., circunstancias que hay que analizar con la mirada de género y discapacidad. También, seguramente, habrá experiencias que pueden servir de referentes para otras mujeres con discapacidades.

## Objetivos planteados

- Contar con información en primera persona de la experiencia de madres con discapacidad.
- Identificar necesidades, propuestas y buenas prácticas en la atención perinatal y/o procesos de adopción y acogimiento a madres con discapacidad, con atención específica al periodo de pandemia.

## Recopilación de la información

### Entrevistas a madres con discapacidad

En respuesta al objetivo de contar con información en primera persona de la experiencia de madres con discapacidad se diseñó una entrevista piloto que fue depurada para, finalmente, diseñar la definitiva, de carácter anónimo. Esta entrevista se difundió a través de listas de distribución y de redes sociales, dando la oportunidad de responderla a mujeres con discapacidad andaluzas que cumplieran los requisitos. Se dio la opción de facilitar los datos de contacto a las mujeres que desearan participar en los grupos de trabajo y discusión.

Asimismo, se pidió a las mujeres que fueron participando, que dieran a conocer el estudio y los datos de contacto de la profesional responsable, para continuar reclutando participantes. Se aplicó, así, la técnica de bola de nieve llegando a un total de 41 mujeres. De esta forma, se entrevistó a 41 mujeres con discapacidad que habían sido madres recientemente. La



entrevista diseñada se desarrollaba tras una descripción del estudio, sus objetivos y la garantía de confidencialidad de todos los datos.

Se realizaron entrevistas en profundidad a las madres que así quisieron hacerlo, por vía telefónica. Estas madres fueron, finalmente, 6. Se tomó esta decisión tras analizar las primeras entrevistas y detectar la necesidad de algunas mujeres de hablar en mayor profundidad de su experiencia, así como de la riqueza de la información que ofrecían.

De las mujeres participantes, 38 fueron madres por vía biológica y 3 estaban en procesos de adopción y acogimiento, sin haber llegado a materializarse ningún tipo de asignación de hija/o.

El perfil de las mujeres participantes es el siguiente: Mujeres con maternidad biológica, la mayoría viven en núcleos urbanos (el 34% vive en zona rural), la mitad tiene una criatura y la otra mitad tiene dos. Todas tienen pareja (madre o padre de la/s criatura/s) con la que conviven. Seis de cada diez son atendidas en los servicios de salud pública, una de cada diez, en ambos servicios simultáneamente y tres de cada diez, en sistemas de salud privados.

### **Entrevistas a informantes clave.**

A partir de los datos que se valoraron más relevantes y que fueron surgiendo en las entrevistas a madres se diseñó una entrevista para hacer a informantes clave que, en este caso, fueron dos matronas, una persona representante de la asociación El Parto es Nuestro y una trabajadora social investigadora en el área.

Se optó por contar con la citada asociación porque, a lo largo del periodo de ejecución del programa, El Parto es Nuestro llevó a cabo un estudio similar al planteado por CERMI Andalucía, dirigido a mujeres que habían dado a luz durante la pandemia, por lo que contaban con información privilegiada de primera mano.

No se contó con profesionales de los equipos de valoración de idoneidad para la adopción y acogida por la escasez de madres encontradas participantes. De esta forma, se contó con cuatro informantes clave con el siguiente perfil:

Informante clave 1. Matrona. Con más de 15 años de experiencia, en hospitales públicos de sectores urbanos.

Informante clave 2. Matrona. Con más de 15 años de experiencia, en hospitales públicos de zonas rurales y zonas urbanas.

Informante clave 3. Representante de El Parto es Nuestro. Responsable de área de estudios. El Parto es Nuestro es una asociación sin ánimo de lucro y feminista, que pretende mejorar las condiciones de atención a madres e hijos durante el embarazo, parto y posparto en España. Está conformada por madres y padres, usuarias de los servicios de salud, médicas/os, comadronas, psicólogas/os... pero también técnicas, empresarias, bibliotecarias, cooperantes o embajadoras. Nació en el año 2003 para prestar apoyo a mujeres que habían sufrido cesáreas y partos traumáticos y proporcionar información basada en la evidencia científica.

Informante clave 4. Trabajadora social, vinculada a cuestiones de género, discapacidad y sexualidad.

### **Grupo de discusión de madres con discapacidad.**

Con la participación de madres con discapacidad se celebró un grupo de discusión y encuentro que sirvió para debatir en torno a la maternidad en tiempos de pandemia, lo que supuso una fuente muy rica de información y también para facilitar el intercambio, el apoyo mutuo y el refuerzo entre iguales. Participaron 5 madres con discapacidades física/orgánicas y sensoriales.

## Principales resultados

### 1. Madres de forma biológica

De forma generalizada, las mujeres participantes coinciden en que la atención al proceso de embarazo, parto y puerperio es muy mejorable.

Teniendo en cuenta si el sistema de atención es público o privado, las principales diferencias se encuentran en que, mientras el primero ofrece una atención más despersonalizada y no hay un equipo de referencia permanente durante todo el proceso, en el segundo, la atención es llevada a cabo por el mismo equipo durante todo el proceso. Por otra parte, el sistema público asigna una matrona del centro de salud de referencia (en los que centros en los que hay esta figura de la matrona) mientras que el sistema privado está más medicalizado y los procesos son acompañados, como figura de referencia, por especialistas en ginecología y obstetricia.

El Ministerio de Sanidad del gobierno del Estado publica en su página web los derechos vinculados a la atención al parto y que son <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/AspectosJuridicos.pdf> :

- Derecho a la información.
- Derecho a decidir
- Derecho a elegir
- Protección de la intimidad
- Dignidad
- Hojas de consentimiento informado y Plan de Parto

- Derecho a identificar a las personas asistentes
- Derechos de la/el recién nacida/o

[https://aesmatronas.com/wp-content/uploads/2017/12/02\\_ASPECTOS\\_JURIDICOS.pdf](https://aesmatronas.com/wp-content/uploads/2017/12/02_ASPECTOS_JURIDICOS.pdf)

## Tu parto, tu voz, tus derechos

- 1** Tienes derecho a tu intimidad y a que se respete tu personalidad sin que te discriminen por ninguna circunstancia.
- 2** Tienes derecho a una actuación de acuerdo a la evidencia científica.
- 3** Tienes derecho a conocer los nombres de todos los profesionales que te atienden.
- 4** Tienes derecho a elegir entre varias alternativas asistenciales, facultativos y/o centros médicos.
- 5** Tienes derecho a que te acompañe alguien de tu elección.
- 6** Tienes derecho a que te informen de cada procedimiento que te vayan a hacer.
- 7** Tienes derecho a recibir información adecuada para prestar el consentimiento informado, incluso en hospitales universitarios.
- 8** Tienes derecho a tu intimidad. Sólo deben estar presentes las personas necesarias, incluso en hospitales universitarios.
- 9** Tienes derecho a la confidencialidad.
- 10** Tienes derecho a negarte a recibir un tratamiento.

**el PARTO es NUESTRO**

**Campaña La Voz es Nuestra**

Imagen de la Campaña "La Voz es Nuestra", de El Parto es Nuestro.

<https://www.elpartoesnuestro.es/informacion/campanas/tenemos-voz-y-tenemos-derechos-que-hacer-valer-en-nuestro-parto>

En contraste, si nos centramos en cada una de las etapas desde la concepción hasta los primeros meses de vida, las mujeres participantes nos ofrecen muchas experiencias que pueden servir para contar con un acercamiento a estos procesos desde la mirada de mujeres con discapacidad.

Por su parte, la Junta de Andalucía cuenta con una Estrategia de Atención al Parto Normal, que emana de la estatal y que desarrolla a través del Plan de Humanización de la Atención Perinatal.

Un resumen del mismo, publicado en la web del gobierno andaluz indica:

Los objetivos generales que se marcaron durante la primera etapa (2007-2015) fueron los siguientes:

1. Impulsar la atención humanizada al parto normal como una de las prestaciones de los Servicios Sanitarios Públicos en la Comunidad Autónoma de Andalucía.
2. Mejorar la calidad de la atención al proceso de nacimiento, con una perspectiva de género, incrementando el protagonismo de la mujer durante su propio parto, implicando a la pareja de forma activa en todo el proceso de nacimiento y crianza, potenciando el vínculo entre la madre y su hijo/a recién nacido/a, fomentando el contacto permanente desde el mismo momento del nacimiento y la lactancia materna.
3. Garantizar la asistencia prestada en base a la evidencia científica.
4. Ofrecer a las gestantes sin factores de riesgo o con bajo riesgo, una asistencia al parto de forma natural, con la mínima intervención posible para evitar riesgos no deseados y respetando el derecho a la autonomía, información e intimidad de la mujer y su pareja.
5. Mejorar la accesibilidad, equidad y calidad de la atención a mujeres en situaciones de vulnerabilidad.

A partir del año 2017 se planteó la necesidad de extender los aspectos de humanización a la asistencia sanitaria al embarazo y al puerperio en los centros de atención primaria.

La humanización de la asistencia al embarazo, parto y puerperio; así como en las unidades de atención neonatal debe caracterizarse por:

1. Enfoque positivo de salud (promoción de la salud y de la lactancia materna)
2. Enfoque de atención basada en la evidencia científica (prácticas recomendables y prácticas evitables)
3. Enfoque de atención integral de la salud (bienestar emocional, entorno familiar y factores sociales)
4. Enfoque de atención humanizada (atención personalizada, trato de calidad, confianza y seguridad, información y comunicación adecuada y suficiente, continuidad asistencial, accesibilidad de recursos, confort...)

Como se desprende de las entrevistas y grupos de discusión, la atención a todo el proceso, desde la concepción hasta los primeros meses de vida del bebé ha sido mejorable tomando como referencia la estrategia arriba mencionada. Más adelante, puede consultarse todas las necesidades, carencias y buenas prácticas detectadas. Por el momento, se hará alusión a algunas de estas detecciones.

### **Desde la concepción hasta el momento del parto.**

Durante esta etapa, se dieron retrasos en el inicio del seguimiento del embarazo, así como en pruebas clave y necesarias.

Por otra parte, la accesibilidad no se cumplió en todos los casos. En este sentido, hay madres sordas que no contaron con intérprete de lengua de signos o que tuvieron serias dificultades de comunicación durante este

periodo o a las que no se les describió o explicó adecuadamente los resultados de ecografías y otras pruebas que, por razones de discapacidad, no podían ver o leer. Algunas madres insisten en que la mayor dificultad o barrera no está en la ausencia de accesibilidad, sino en la falta de empatía del personal, que hubiera permitido superar las dificultades de comunicación.

Asimismo, en este periodo, manifiestan algunas madres que no se les informó, preparó y motivó respecto al plan de parto y su presentación en el centro hospitalario. Algunas madres han tenido conocimiento del mismo durante las entrevistas. Ello puede ser debido, entre otras razones, a que se canceló la preparación al parto y la crianza.

Se realizaron pruebas de seguimiento sin permitir acompañante, sin dedicar el tiempo necesario y sin adaptar la información a la mujer embarazada, por razón de discapacidad.

En contraste, hay relatos de mujeres que manifiestan su satisfacción con el trato recibido durante todo el proceso, sobre todo porque se les permitió estar acompañadas en todo momento. Aseguran que se debió al hecho de tener una discapacidad, siendo, por lo tanto, una medida de acción positiva.

## **El parto**

Se atendieron partos aplicando medidas intervencionistas, ajenas a la estrategia de atención al parto normal, como abuso de tactos, maniobra de kristeller e incluso partos sin acompañante. En este último caso, contradiciendo las propias recomendaciones oficiales en el manejo del parto con mujeres positivas en COVID19 que, expresamente indica: "No hay por qué restringir el acceso al acompañante de la mujer en el parto si



se toman las debidas medidas de protección.” (Ministerio de Sanidad, junio 2020).

Por el contrario, también hemos conocido caso de cesárea programada con acompañamiento durante toda la intervención y sin separación madre-bebé en ningún momento. Se trata de un caso en el sistema privado de salud.

### **Primeras horas-primeros meses de vida del bebé**

La mayor parte de las personas participantes afirman que, en relación con el apoyo y acompañamiento en las primeras horas de vida del bebé hay mucho que mejorar. No se le da la importancia necesaria al contacto inmediato y prolongado piel con piel, ni tampoco se garantiza el apoyo a la lactancia materna exclusiva, orientando de forma especializada y respetuosa una actividad que está recomendada por la Organización Mundial de la Salud y por los principales organismos de salud infantil. Una lactancia materna que juega un papel clave en aspectos como el vínculo materno-infantil así como rompedora de muchos esquemas adultocéntricos en la concepción del uso de los espacios.

Esta carencia se da, además, en los nacimientos por cesárea, donde se sigue sin permitir acompañante y se sigue separando a la madre del bebé, tras el nacimiento.

Junto a ello, encontramos que el seguimiento del bebé durante sus primeros meses no se realizó con la intensidad habitual, durante el periodo más crítico de la pandemia, encontrando madres que informaban no haber sabido la evolución del peso de sus hijas/os o si esta evolución era la adecuada.

Otra carencia detectada, de forma general, es la falta de información que se ofrece a las futuras madres respecto a lo que cabe esperar de los primeros días y meses de vida del bebé y las implicaciones y relevancia del periodo de exterogestación. Ninguna de las participantes hizo mención a ese periodo ni a su papel en el desarrollo infantil. Una consecuencia de la falta de preparación para el parto, aunque no se puede asegurar que formase parte de los contenidos trabajados en ese programa. Y es que el periodo entre el nacimiento y los 9 meses o incluso el primer año, es el periodo de exterogestación, que consiste en la etapa durante la cual el bebé es completamente dependiente para su supervivencia y requiere de unas condiciones lo más parecidas posible al útero de su madre.

### **Una atención especial a la salud mental y el confinamiento durante el puerperio**

El puerperio es una etapa de la sexualidad de las mujeres que abarca desde el posparto hasta, al menos, el primer año. Este periodo resulta exigente, agotador a nivel físico y mental para las madres que, personalmente viven profundos cambios hormonales que se alargan, al menos, un año y que van en consonancia con el periodo de exterogestación de sus criaturas.

Se trata de una etapa muy compleja que se ha visto aún más afectada en las madres que tienen discapacidad y que han vivido los peores meses de la pandemia coincidiendo con este periodo. Mujeres participantes manifiestan haber necesitado mucho apoyo logístico, pero, sobre todo, emocional y mental. Sentimientos de soledad, miedo al contagio, miedo a no estar atendiendo adecuadamente al bebé, sentimiento de estar sobrepasada, entre otros malestares.

En este sentido, hay propuestas de atención a la salud mental perinatal, como las del Instituto Europeo de Salud Mental Perinatal junto a otras entidades, profesionales y estudiosas/os de la materia. Una propuesta que sería de gran apoyo para las madres y que debe tener en cuenta la variable discapacidad.

Se especifica a continuación, mediante una tabla, las necesidades, demandas, buenas prácticas y propuestas detectadas a lo largo del programa. Se indica, también, la fuente de los datos. Así: EM significa Entrevistas a Mujeres; IC significa Informantes Clave; GD significa Grupo de Discusión.

Fuente	NECESIDADES / CARENCIAS / DIFICULTADES
EM GD	Inicio tardío del seguimiento del embarazo (a partir de la semana 12) y reducción drástica de las visitas y pruebas de seguimiento.
EM GD	Ausencia de personal sanitario especializado para el seguimiento del embarazo y para la atención infantil en zonas rurales (sin matrona ni pediatra, con seguimiento por parte del médico de familia).
GD	Pruebas de glucosa realizadas sin garantías y/o pruebas de diagnóstico prenatal calendarizadas pasado el periodo de libre decisión de IVE.
EM	Preparación al parto y la crianza no cubiertas (suspendidas o canceladas o inaccesibles).
EM GD	Trato inadecuado (infantilizado).
EM	Acceso a las visitas de seguimiento solas, sin acompañante.

GD IC	
GD IC	Trato lleno de crispación y nervios por la incertidumbre de la pandemia.
EM GD IC	No atención a la lactancia (malas prácticas, dejadez o, en sentido contrario, presiones para que se diera el pecho).
GD IC	Atención adecuada al posparto inmediato (se dieron altas precoces incluso en caso de cesárea, en menos de 48 horas).
EM GD IC	Falta de formación actualizada del personal (en lactancia, higiene, piel con piel...).
EM GD IC	Escasez o ausencia de servicios básicos para el seguimiento del embarazo en zonas rurales.
EM GD IC	Falta de formación en discapacidad y falta de habilidades para atender a mujeres con discapacidad.
EM GD IC	Violencia obstétrica en la atención al parto (maniobra de Kristeller, falta de información de las intervenciones, administración de fármacos sin previa información y consentimiento, inmovilización durante la dilatación, abuso de tactos vaginales en frecuencia y número de personas que lo practicaban; cesárea sin contacto piel con piel en mujeres con discapacidad visual).
GD	Trato degradante o despectivo cuando la mujer muestra estar informada y ejercer sus derechos.

EM	Derivaciones a alto riesgo sin razón (informada) o por motivos de discapacidad, no de salud.
EM	Desconocimiento de los derechos en la atención al embarazo y el parto.
EM	Desconocimiento de la posibilidad (o de las vías de) presentación de un Plan de parto.
EM GD	Necesidad de apoyo emocional profesional durante el posparto en el confinamiento.
EM GD	Necesidad de apoyo logístico/material durante el posparto en plena pandemia.

Fuente	BUENAS PRÁCTICAS
EM	Acceso a las visitas de seguimiento con acompañante (permitido a mujeres con discapacidad sensorial y evidente).
EM	Parto sin mascarilla tras PCR negativa (en sistema privado).
EM	Cesárea acompañada.
EM GD	Apoyo y orientación para la lactancia durante estancia hospitalaria.
EM	Información clara de los pasos a seguir durante el proceso de la cesárea programada.
EM GD	Ecografías de seguimiento del embarazo con acompañante y con información adaptada por la discapacidad.

EM	No separación madre-bebé tras nacimiento por cesárea (sistema privado).
----	---

Fuente	PROPUESTAS
EM GD	Campañas de visibilización de maternidades con discapacidad.
EM GD	Coordinación entre profesionales de la salud especialistas en la discapacidad (cuando ésta coincide con un diagnóstico de salud) y profesionales de la obstetricia y ginecología.
EM GD IC	Formación en atención a la ciudadanía con discapacidad en materia de salud sexual y reproductiva y en materia de crianza.
EM GD	Grupos de madres con discapacidad como expertas en crianza adaptada.
IC	Protocolo único de atención al embarazo, parto y puerperio, igual para todo el Estado, bajo los criterios de la OMS y la estrategia de atención al parto normal.
IC	Catálogo de servicios sanitarios ofrecidos para la atención al embarazo, parto y puerperio.
IC GD EM	Inversión económica sustancial en la atención al embarazo, parto y puerperio en el sistema público de salud.

IC	Desarrollo e implementación de casas de parto (lideradas por matronas) avanzando de un enfoque de atención al parto medicalizado a un enfoque de atención al parto normal.
EM GD	Humanización de la atención al parto y la crianza.
IC	Formación al personal sanitario en atención al parto normal.
IC	Empoderamiento del personal sanitario, especialmente de las matronas, en la atención al parto y en atención a mujeres con discapacidad, en el sistema público.
IC GD	Estrategias de actuación para el empoderamiento de las mujeres en general y con discapacidad en particular, ante sus propios procesos de embarazo y parto.
IC	Educación, desde la escuela, en procesos sexuales y reproductivos desde un enfoque feminista y de empoderamiento respecto al propio cuerpo.
EM GD IC	Aumento de los recursos y los servicios de atención en las zonas rurales, asegurando la accesibilidad, la disponibilidad y la cercanía.
EM GD	Apoyo emocional y psicológico a la madre durante el posparto y el puerperio.

Atendiendo a diferentes ejes que interseccionan con el género y que también han podido detectarse y analizarse, podemos advertir que en relación con la discapacidad:

- La discapacidad es un factor que, de alguna forma, puede distorsionar la calidad de la atención recibida y, a veces, puede resultar un elemento perturbador para el personal sanitario, que no sabe o no tiene las aptitudes o actitud necesaria para dar respuesta adecuada a la especificidad del caso.
- La discapacidad, sin embargo, no es un factor que parezca llevar aparejado en sí mismo un mayor número de pruebas o intervenciones, según la información recopilada por las mujeres participantes.
- En cualquier caso, sí es muy distinta la experiencia de las mujeres cuyas discapacidades son evidentes de aquellas cuyas discapacidades no lo son. Cuando la discapacidad es evidente resulta en un trato más infantilizado, llegando incluso a manifestar haber sido ignoradas por alguna o algún profesional (no dirigirse a ellas, hablar de ellas a su acompañante, etc.). En sentido positivo, encontraron menos dificultades para poder estar acompañadas en algunas de las pruebas de seguimiento del embarazo, en el periodo de pandemia.

Si relacionamos la discapacidad con el hecho de vivir en un entorno rural vemos que:

- La ruralidad es un factor clave de desigualdad en el acceso y uso de los servicios de atención y seguimiento al embarazo, el parto, el puerperio y también para el seguimiento de la salud infantil. La ausencia de estos servicios en el propio municipio o en un radio muy cercano aumenta los obstáculos a las mujeres con discapacidad (tiempos y costes de desplazamientos, seguimiento por profesionales de medicina de familia, inexistencia de matrona en el



servicio de salud de referencia, imposibilidad de asistencia a la preparación al parto por razones de horarios y desplazamientos, vinculados con la lejanía de estos servicios del municipio de residencia).

En cuanto a situaciones, presumiblemente coyunturales, vinculadas con las medidas extraordinarias aplicadas con motivo de la pandemia pro COVID19:

- Retraso o anulación de pruebas y visitas de seguimiento.
- Cancelación de las sesiones de preparación al parto presenciales, sin articular otras vías de preparación alternativas (online, telefónicas, por correo electrónico, etc.).
- Retraso de la primera consulta con la matrona para el inicio del seguimiento del embarazo, no antes de las 12 semanas de gestación.
- Cierre de plantas o áreas hospitalarias destinadas a la atención maternal.

Nivel socioeconómico y pandemia:

- La pandemia, además, ha conllevado la anulación de uno de los pocos servicios no medicalizados relacionados con el embarazo, como es la preparación al parto. De esta forma, quien ha recibido esta preparación lo ha hecho de forma online y de forma privada, lo

que ha conllevado un coste económico que no todas las familias pueden soportar.

- A su vez, la privatización/cancelación de este recurso tan importante limita las posibilidades de empoderar a las mujeres frente a un proceso tan personal y único como es el del embarazo, el parto y el puerperio.

Otras carencias:

- Apoyo emocional profesional durante el puerperio, especialmente durante la pandemia.
- Apoyo y orientación profesional en torno a aspectos básicos de crianza y en relación con la lactancia.
- Seguimiento, a veces, deficiente de la salud del bebé (el programa de Niña/o sana/o).

## 2. Madres por adopción o acogimiento

Solo se ha podido contactar y abordar esta cuestión con 3 mujeres de las que ninguna de ellas ha finalizado un proceso de adopción. Una de ellas renunció a este proceso en el momento en que le dijeron, desde el equipo de valoración de idoneidad y una vez realizados los cursos iniciales previos al proceso, que, aunque pudiera tener la idoneidad, siempre habría una familia antes que la suya, debido a su discapacidad. Motivo por el cual, seguramente nunca llegarían a materializar la adopción de una niña o niño.

Las otras dos mujeres se encuentran inmersas en el proceso. Una de ellas con idoneidad condicionada y a la espera de una nueva valoración, una vez que cumpla que le pidieron y la otra, con la idoneidad otorgada y en espera.

Hay que tener en cuenta que la propia administración, en su página web dedicada a los procesos de adopción, informa que, en la fase de Valoración psicosocial y declaración de idoneidad, para la declaración de idoneidad se tendrán en cuenta entre otros criterios la Ausencia de enfermedades y/o discapacidades físicas o psíquicas que por sus características o evolución perjudiquen o puedan perjudicar el desarrollo integral de un/a menor.

En relación con lo anterior, debe recordarse que la Constitución establece que todas las personas somos iguales, con independencia de circunstancias como la discapacidad. Asimismo, la Convención de derechos de las personas con discapacidad y la legislación española y andaluza en materia de discapacidad reconocen iguales derechos y la necesidad de garantizar igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Partiendo de la premisa de que la maternidad en sí no es un derecho y que el bien superior de la infancia ha de prevalecer, lo cierto es que la discapacidad en sí misma no debiera ser un factor a valorar para determinar la idoneidad o no de la candidata a adoptante. Y digo candidata porque los escasos testimonios logrados coinciden en que la discapacidad perjudica mucho más a las mujeres que a los hombres en estos procesos. Un ejemplo de cómo se sigue perpetuando la idea de la crianza como esencial para las mujeres y accesoria para los hombres.

Si una mujer cuenta con una discapacidad y cumple sobradamente todos los requisitos establecidos para tener la idoneidad, es fácil suponer que la discapacidad en sí no le impide ejercer adecuadamente su rol como madre.

Aludir a una menor esperanza o calidad de vida resulta, según la visión de las participantes, cuando menos, presuntuoso si tenemos en cuenta que la calidad de vida se demuestra con el cumplimiento del resto de requisitos y, desde un punto de vista personal, la calidad de vida es un valor subjetivo que solo la persona, de forma individual, puede valorar. En cuanto a la esperanza de vida, relatan las participantes, nadie nos asegura estar libres de tener un accidente fatal en cualquier momento de nuestra vida.

## Conclusiones y propuestas

Algunas de las **principales conclusiones** son:

En relación con la discapacidad:

- La discapacidad es un factor que, de alguna forma, puede distorsionar la calidad de la atención recibida y, a veces, puede resultar un elemento perturbador para el personal sanitario, que no sabe o no tiene las aptitudes o actitud necesaria para dar respuesta adecuada a la especificidad del caso.
- La discapacidad, sin embargo, no es un factor que parezca llevar aparejado en sí mismo un mayor número de pruebas o intervenciones.
- En cualquier caso, sí es muy distinta la experiencia de las mujeres cuyas discapacidades son evidentes de aquellas cuyas discapacidades no lo son. Cuando la discapacidad es evidente resulta en un trato más infantilizado, llegando incluso a manifestar haber sido ignoradas por alguna o algún profesional (no dirigirse a ellas, hablar de ellas a su acompañante, etc.). En sentido positivo, encontraron menos dificultades para poder estar acompañadas en algunas de las pruebas de seguimiento del embarazo, en el periodo de pandemia.

Ruralidad y discapacidad

- La ruralidad es un factor clave de desigualdad en el acceso y uso de los servicios de atención y seguimiento al embarazo, el parto, el puerperio y también para el seguimiento de la salud infantil. La ausencia de estos servicios en el propio municipio o en un radio muy

cercano aumenta los obstáculos a las mujeres con discapacidad (tiempos y costes de desplazamientos, seguimiento por profesionales de medicina de familia, sin matronas, no asistencia a la preparación al parto por razones de horarios y desplazamientos...).

Nivel socioeconómico y pandemia:

- La pandemia, además, ha conllevado la anulación de uno de los pocos servicios no medicalizados relacionados con el embarazo, como es la preparación al parto. De esta forma, quien ha recibido esta preparación lo ha hecho de forma online y de forma privada, lo que ha conllevado un coste económico que no todas las familias pueden soportar.
- A su vez, la privatización/cancelación de este recurso tan importante limita las posibilidades de empoderar a las mujeres frente a un proceso tan personal y único como es el del embarazo, el parto y el puerperio.

Otras carencias:

- Apoyo emocional profesional durante el puerperio, especialmente durante la pandemia.
- Apoyo y orientación profesional en torno a aspectos básicos de crianza y en relación con la lactancia.
- Seguimiento, a veces deficiente, de la salud del bebé (el programa de Niña/o sana/o).

## **Propuestas a futuro**

Tomando como referencia las propuestas realizadas por las propias personas participantes, junto con las buenas prácticas detectadas, se realizan las siguientes propuestas:

Propuestas de actuaciones para la población en general.

30

1. Campañas de visibilización de maternidades con discapacidad.
2. Educación, desde la escuela, en procesos sexuales y reproductivos desde un enfoque feminista y de empoderamiento respecto al propio cuerpo.

Propuestas dirigidas a la mejora de la atención de las maternidades con discapacidad.

1. Coordinación entre profesionales de la salud especialistas en la discapacidad (cuando ésta coincide con un diagnóstico de salud) y profesionales de la obstetricia y ginecología.
2. Formación a profesionales, en atención a la ciudadanía con discapacidad en materia de salud sexual y reproductiva y en materia de crianza.
3. Protocolo único de atención al embarazo, parto y puerperio, igual para todo el Estado, bajo los criterios de la OMS y la estrategia de atención al parto normal.
4. Obligatoriedad de ofrecer de forma accesible y pública un Catálogo de servicios sanitarios ofrecidos para la atención al embarazo, parto y puerperio con atención a la discapacidad.
5. Inversión económica sustancial en la atención al embarazo, parto y puerperio en el sistema público de salud.

- a. Desarrollo e implementación de casas de parto (lideradas por matronas) avanzando de un enfoque de atención al parto medicalizado a un enfoque de atención al parto normal.
- b. Humanización de la atención al parto y la crianza, reconociendo las prácticas que conllevan violencia obstétrica y trabajando por erradicarlas.
- c. Formación al personal sanitario en atención al parto normal y desde un enfoque humano, de género y no adultocéntrico respecto a las criaturas recién nacidas.
- d. Empoderamiento del personal sanitario, especialmente de las matronas, en la atención al parto y en atención a mujeres con discapacidad, en el sistema público.
- e. Aumento de los recursos y los servicios de atención en las zonas rurales, asegurando la accesibilidad, la disponibilidad y la cercanía.

Propuestas dirigidas a las madres y futuras madres con y sin discapacidad.

1. Grupos de madres con discapacidad como expertas en crianza adaptada.
2. Estrategias de actuación para el empoderamiento de las mujeres en general y con discapacidad en particular, ante sus propios procesos de embarazo y parto.
3. Apoyo emocional y psicológico a la madre durante el posparto y el puerperio.



## Referencias y enlaces de interés

Anthropologies (18 noviembre 2020). Exterogestación o por qué la especie humana es la más vulnerable el primer año. Anthropologies. Antropología y Diversidad. <https://www.anthropologies.es/exterogestacion-o-por-que-la-especie-humana-es-la-mas-vulnerable-el-primer-ano/>

Asociación Andaluza de Matronas. <https://www.aamatronas.org>

Asociación El Parto es Nuestro. <https://www.elpartoesnuestro.es/>

Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Proyecto de Humanización de la Atención Perinatal en Andalucía. <https://www.perinatalandalucia.es/>

Jové, Rosa (2009). *La crianza feliz: Cómo cuidar y entender a tu hijo de 0 a 6 años*. Madrid: La esfera de los libros.

Junta de Andalucía. Proyecto para la Humanización de la Atención Perinatal en Andalucía. <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/salud-vida/programas-salud/paginas/humanizacion-apa.html>

Massó Guijarro, Esther. (2013). Lactancia materna y revolución, o la teta como insumisión biocultural: calostro, cuerpo y cuidado. *DILEMATA*

año 5, (11): 169-206.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4195869>

Olza, Ibone; Fernández Lorenzo, Patricia; González Uriarte, Ana; Herrero Azorín, Francisco; Carmona Cañabate, Susanna; Gil Sanchez, Alfonso; Amado Gómez, Esperanza & Dip, María Emilia (2021). An ecosystemic model for comprehensive perinatal mental health care. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 41(139), 23-35. Epub 04 de octubre de 2021. <https://dx.doi.org/10.4321/s0211-57352021000100003>

VVAA. Ministerio de Sanidad. (17 de junio 2020). Documento técnico. Manejo de la mujer embarazada y el recién nacido con COVID-19. Ministerio de Sanidad.