

Modelo de Protocolo para la Maternidad de Mujeres con Discapacidad

INDICE

| | |
|---|-----------|
| I. Presentación..... | 2 |
| II. Antecedentes..... | 4 |
| III. Protocolo y sus Recomendaciones..... | 9 |
| 1.Recomendaciones Generales: Ejes transversales para construir un modelo de atención a la maternidad de mujeres con discapacidad basado en el enfoque de derechos humanos, de género e interseccional..... | 9 |
| 1.1 Toma de conciencia..... | 9 |
| 1.2 Derecho al respeto de la dignidad personal y a la privacidad..... | 10 |
| 1.3 Enfoque o perspectiva de género..... | 10 |
| 1.4 Interseccionalidad..... | 11 |
| 1.5 Accesibilidad..... | 11 |
| 1.6 Ajustes razonables..... | 13 |
| 1.7 Apoyos..... | 13 |
| 2. Recomendaciones Específicas: Servicios..... | 14 |
| 2.1 Servicios de salud..... | 14 |
| a. Acceso a la información y comunicación..... | 14 |
| b. Servicios accesibles y con ajustes personalizados: embarazo, parto y post parto..... | 16 |
| c. Personal del Servicio: Orientaciones por tipo de discapacidad | 18 |
| 2.2 Servicio de apoyo para la crianza de los hijos e hijas en el hogar..... | 20 |
| 2.3 Derivación a prestaciones por equipo interdisciplinario..... | 21 |
| a. Acompañamiento psicológico | |
| b. Apoyo pedagógico | |
| c. Servicio de colocación y reinserción laboral | |
| d. Derecho a participar en procesos de adopción | |
| e. Promoción de espacios y redes comunitarias de apoyo entre pares | |
| f. Representación legal | |
| g. Otras prestaciones particulares y focalizadas | |
| 2.4 Servicios institucionales..... | 22 |
| IV Modificaciones legales sugeridas..... | 23 |

Modelo de Protocolo para la Maternidad de Mujeres con Discapacidad

I. Presentación

La iniciativa de la Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre discapacidad y accesibilidad, surge como respuesta a la necesidad de generar un protocolo modelo orientador para la atención a la maternidad de mujeres con discapacidad, y se desarrolla mediante un levantamiento jurídico y un estudio de campo a través de entrevistas a mujeres con diferentes tipos de discapacidades que han sido madres, además de contar con la validación de la sociedad civil a través de organizaciones representativas¹

Para las mujeres con discapacidad entrevistadas, su situación de discapacidad no ha sido un impedimento para ser madres. En su mayoría recibieron la noticia con felicidad, fuera el embarazo algo planificado o no.

Cabe destacar, que -en menor o mayor medida- esta felicidad siempre estuvo acompañada por una sensación de inseguridad y temor en relación con los obstáculos a los que se tendrían que enfrentar más adelante en este largo proceso, lo cual se traduce en preocupación por la salud propia y la del hijo o hija en gestación.

Los principales obstáculos o barreras vividas durante el embarazo y parto surgieron desde el sistema médico. Por un lado, están los obstáculos relacionados con la infraestructura, la información y la comunicación, el trato y protocolos para partos adaptados, lo que pone de manifiesto que la promoción de la autonomía de las mujeres con discapacidad no está al centro de las definiciones que rigen la salud pública. En este sentido, destaca, en diversos casos, la existencia de un trato negligente y hasta vejatorio hacia las mujeres con discapacidad que interactúan con personal médico en el contexto de su maternidad, quienes frecuentemente evitan entrar en interacción, entregan información incompleta, solo hablan con el acompañante, no logran empatizar con las emociones de estas madres en momentos críticos y hasta pueden interceder para facilitar que se les arrebaten sus hijos e hijas, por una supuesta “falta de habilidad” para la crianza y el ejercicio del rol de madre. Lo descrito se produce en gran medida por las barreras actitudinales y culturales que cuestionan y ven con temor la sexualidad y la maternidad de una mujer con discapacidad, siendo muchas veces las propias familias o personas que prestan los apoyos, quienes tienen instalados los prejuicios mucho antes del embarazo y pueden asentarlos en las mismas mujeres con discapacidad. Con frecuencia tienden a generarles restricciones y a veces participan activamente para privarles de la crianza y el cuidado personal de sus hijos e hijas.

Por su parte, las madres con discapacidad entrevistadas también dieron cuenta de otras áreas de la vida donde se presentan obstáculos para ellas. Una ciudad poco amigable con las personas que tienen movilidad reducida es una barrera para poder acceder a atenciones de salud para sus hijos e hijas en los primeros años de vida. Por otro lado, no acceder a una vivienda digna y adaptada cuando no se cuenta con los recursos, es un obstáculo que dificulta desarrollar la crianza en la forma deseada. Así mismo, la extrema burocratización de la oferta para acceder a cuidados de los hijos e hijas de mujeres con discapacidad física severa constituye una barrera para las madres que reciben apoyos personalizados para llevar adelante sus proyectos de crianza.

¹ CONADIS: Colectivo Nacional por la Discapacidad (Chile) y CIMUNIDIS: Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad de Chile.

Un sistema educativo que no contempla las necesidades de apoyo que manifiestan las madres con discapacidad intelectual que desean seguir presentes en el aprendizaje de sus hijos e hijas, o que no contempla adaptaciones para incluir a las mujeres sordas, hipoacúsicas o con discapacidad visual a la vida escolar, también constituye un obstáculo para estas madres y sus hijos e hijas.

Para las mujeres con discapacidad que, además de madres, son trabajadoras, un sistema laboral que no concibe apoyos para un retorno conciliador después del postnatal, presenta barreras para que estas mujeres puedan continuar desarrollando su proyecto de vida considerando la maternidad y el trabajo.

Finalmente, un sistema judicial y de protección social que concibe a las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial como “menos aptas” para ser madres, constituyen no solo barreras, sino que un peligro para los proyectos de maternidad de estas mujeres y para el interés superior de sus hijos e hijas.

La principal fuente de apoyo a la que han recurrido las madres con discapacidad entrevistadas ha sido el entorno familiar, destacando la entrega de contención emocional, ayuda para brindar los primeros cuidados del recién nacido y durante los primeros meses de vida y acompañamiento para la mediación de la comunicación entre las madres y el sistema público, el sistema escolar y en los controles médicos. En algunos casos el apoyo familiar también ha sido de tipo económico y de habitabilidad, pero esto no ocurre en todos los casos.

Ante la necesidad de obtener ciertos apoyos, en su mayoría no han recurrido al Estado, por diferentes motivos: por desconfianza, desconocimiento, porque en ocasiones las prestaciones no existen, o consideran que los organismos estatales son inoperantes o excesivamente burocráticos al ofrecer apoyos. En los casos en que sí han optado por solicitar soporte estatal, esto ha sido motivado por el activismo de las madres, que se movilizan para exigir el cumplimiento de sus derechos.

En este documento nos referiremos a maternidad con apoyo, en lugar de maternidad asistida, puesto que la maternidad alude a la idea de concebir, dar a luz y criar, y eso es posible en las mujeres con discapacidad, solo que algunas van a requerir apoyos o ajustes razonables para el proceso. La palabra “asistida” nos hace retroceder hacia los modelos asistencialistas para enfocar a las personas con discapacidad.

La mujer con discapacidad es esencialmente igual a otra mujer, y tiene los derechos que se describirán en adelante. Vamos a particularizar los ejes transversales, los apoyos y ajustes para que una madre con discapacidad pueda ejercer esos mismos derechos.

II. Antecedentes

El protocolo base tiene por objeto la toma de conciencia sobre los derechos de las mujeres con discapacidad, específicamente en relación a sus derechos sexuales y reproductivos, y facilitar el que estos derechos se hagan efectivos en los diferentes servicios involucrados en el proceso de su maternidad, considerando las etapas de educación sobre sexualidad y reproducción, embarazo, parto y crianza.

Los derechos de las mujeres con discapacidad están interrelacionados e interconectados en su ejercicio, y por tanto son indivisibles e interdependientes. Se desprenden de la Declaración Universal de Derechos Humanos y tratados internacionales tales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la

Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. Los derechos de las mujeres con discapacidad en relación con su sexualidad y maternidad son constantemente respaldados por pronunciamientos de Órganos de Tratados², por informes del Examen Periódico Universal³ del Consejo de Derechos Humanos y por recomendaciones provenientes de expertos independientes⁴.

Los derechos sexuales y reproductivos consideran el derecho al acceso a servicios esenciales de salud en esta materia y la libertad de tomar decisiones sin coacción ni violencia.

Los derechos sexuales constituyen la aplicación de los derechos humanos en vínculo a la sexualidad y a la salud sexual. Protegen el derecho de todas las personas a satisfacer y expresar su sexualidad y a disfrutar de la salud sexual, con el debido respeto por los derechos de los demás, dentro de un marco de protección frente a la discriminación⁵.

La satisfacción de la salud sexual está ligada a la medida en que se respetan, protegen y cumplen los derechos humanos. Los derechos sexuales abarcan ciertos derechos humanos reconocidos en los documentos internacionales y regionales pertinentes, en otros documentos de consenso y en las legislaciones nacionales⁶.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada el año 2006 por la Asamblea General de Naciones Unidas (en adelante CDPD o la Convención), representa un hito histórico, reconociendo el modelo de derechos humanos de las personas con discapacidad, en el cual se basa este protocolo. De esta

² Comité CDPD: Comentario General N°3 Mujeres y Niñas con Discapacidad 2016: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>. Observaciones Finales. Ejemplos: <https://uhri.ohchr.org/es/documento/2e0a4dcc-ba5c-48e1-b497-12d68966b93c> <https://uhri.ohchr.org/es/documento/03d5bfd-5709-42c1-b969-09be6de6b241> <https://uhri.ohchr.org/es/documento/2a1c8828-155c-4a4a-9acc-01b622b43c51> <https://uhri.ohchr.org/es/documento/6cedd70a-d380-4761-aeda-12f7cfebbcf8>, <https://uhri.ohchr.org/es/documento/c316165a-c5d6-4f97-801d-6c3bdc063fd2> <https://uhri.ohchr.org/es/documento/c316165a-c5d6-4f97-801d-6c3bdc063fd2>, <https://uhri.ohchr.org/es/documento/80d56909-a037-4b9b-b706-a1e4e82d0b1d>

Comité CEDAW. Observaciones Finales. Ejemplos:

<https://uhri.ohchr.org/es/documento/3c08b240-d0b1-4aec-8401-98dff3767dcd>, <https://uhri.ohchr.org/es/documento/68c7f20b-2621-454c-89e2-d7e2a18e3e10> <https://uhri.ohchr.org/es/documento/5ffd2008-cc78-419b-be07-19451910187a> <https://uhri.ohchr.org/es/documento/fe8572e6-e58f-4955-a991-1715b6d4a3ce> <https://uhri.ohchr.org/es/documento/6d7327a5-663e-4547-ae38-bc015f0a920c>

Comité Derechos Humanos (CCPR). Ejemplo: <https://uhri.ohchr.org/es/documento/1aaec269-f897-4c63-b09c-727591ab437b>

³ EPU: Mecanismo que aborda la situación de los derechos humanos en los países miembros de la ONU. Ejemplos: <https://uhri.ohchr.org/es/documento/1da3328a-d597-4fc8-b5ca-6be1f005864f> <https://uhri.ohchr.org/es/documento/7a207c5b-dc3e-4c7c-9ddf-f22e93df9377> <https://uhri.ohchr.org/es/documento/fc8770d3-9605-4b9c-82f2-d57e3628f8e0>

⁴ Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ejemplos:

<https://uhri.ohchr.org/es/documento/03b8a39f-ea44-4d21-a6dc-73b00d4eeeb7> <https://uhri.ohchr.org/es/documento/8ec074c2-6041-45f3-aa66-688dc11ac3f3>

⁵ La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo [Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2018. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/sh-linkages-rh/es/. Página 3

⁶ Ibid

manera, se dejan atrás los modelos de beneficencia y médico–asistencialistas a través de los cuales se veía a las personas con discapacidad en el pasado. La CDPD conceptualiza a las personas con discapacidad señalando que incluye a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás⁷.

En consecuencia, el rol del Estado y de la sociedad en su conjunto, será la eliminación de barreras de distinta índole y la creación de condiciones para que las mujeres con discapacidad, como titulares de derechos sexuales y reproductivos, puedan ejercerlos de manera plena y efectiva en la sociedad.

De acuerdo a la Convención, el Estado reconoce que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, sin discriminación. Las medidas pertinentes se tomarán para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer con discapacidad.

Por su parte, el ODS 3 de la Agenda 2030 sobre Desarrollo Sostenible promueve garantizar una vida sana y el bienestar para todos en todas las edades, disponiendo en su meta 3. 7 para 2030, garantizar el acceso universal a los servicios de salud sexual y reproductiva, incluidos los de planificación de la familia, información y educación, y la integración de la salud reproductiva en las estrategias y los programas nacionales.

Toda mujer con discapacidad para el pleno ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos en igualdad de condiciones con las demás, **tiene derecho a:**

- ✓ Recibir buen trato y no ser discriminada en todas las cuestiones relacionadas con la familia, la maternidad, y las relaciones personales.
- ✓ Acceder a la información y la comunicación en su propia lengua, o en los medios, modos o formatos aumentativos o alternativos, con relación a sus derechos sexuales, reproductivos, al ejercicio de su maternidad y la crianza.
- ✓ Tener derecho a tomar sus propias decisiones, a otorgar su consentimiento libre e informado y que no se sustituya su voluntad.
- ✓ Disfrutar de una vida sexual saludable, derecho a embarazarse y a tener hijos.
- ✓ Decidir cuántos hijos quiere tener y los tiempos entre un embarazo y otro.
- ✓ Decidir si quiere formar una familia y su composición.
- ✓ Ejercer directamente la crianza de sus hijos e hijas.
- ✓ Tener un lugar para vivir.
- ✓ Tener un nivel de vida adecuado y protección social para ella y su familia.
- ✓ Determinar el modo en que vivirá, dónde y con quién.
- ✓ Tener acceso igualitario, oportuno y de calidad a una variedad de servicios de apoyo domiciliario o residencial y otros servicios accesibles de apoyo en la comunidad, incluidos apoyos personalizados, teniendo en cuenta sus necesidades y requerimientos.
- ✓ Decidir qué apoyos requiere y su frecuencia.

⁷ Artículo 1 inc 2 CDPD

- ✓ Contar con accesibilidad universal y ajustes razonables.

Fundamentos jurídicos.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas.

Igualdad y no discriminación (art. 5)

Derechos de las mujeres con discapacidad (art. 6)

Derecho a la accesibilidad (art. 9)

Derecho a los ajustes razonables (art. 2)

Igual reconocimiento como persona ante la ley (Capacidad jurídica, Consentimiento libre e informado, Derecho a apoyos) (art. 12)

Derecho a una vida libre de violencia (art. 16)

Derecho a no ser sometida a torturas o a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes (art. 15)

Respeto a la protección de la integridad física y mental (art. 17)

Derecho a una vida independiente y a la inclusión en la comunidad (art. 19)

Derecho a formar una familia (art. 23)

Derechos sexuales y reproductivos (art. 23)

Derecho a la Educación (art. 24)

Derecho a la Salud (art. 25)

Derecho a la Habilitación y Rehabilitación (art. 26)

Derecho al Trabajo (art. 27)

Derecho a un nivel de vida adecuado y a la protección social (art. 28)

La **OMS** señala por su parte que los derechos fundamentales para la realización de la salud sexual (y reproductiva) son los siguientes⁸:

Los derechos a la vida, la libertad, la autonomía y la seguridad de la persona

⁸ La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo [Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2018. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/sh-linkages-rh/es/. Página 3

El derecho a la igualdad y la no discriminación

El derecho a no ser sometido a torturas o a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes

El derecho a la privacidad

Los derechos al grado máximo de salud (incluida la salud sexual y reproductiva) y al nivel máximo de seguridad social

El derecho al matrimonio y a formar una familia con el libre y completo consentimiento de ambos esposos, y a la igualdad dentro del matrimonio y en el momento de disolución de este.

El derecho a decidir el número de hijos que se desea tener y el intervalo de tiempo entre los nacimientos.

El derecho a la información

El derecho a la educación

El derecho a la libertad de opinión y de expresión

El derecho a la reparación efectiva en caso de violación de los derechos fundamentales.

III. PROTOCOLO Y SUS RECOMENDACIONES

1. Recomendaciones Generales: Ejes transversales para construir un modelo de atención a la maternidad de mujeres con discapacidad basado en el enfoque de derechos humanos, el enfoque de género y la interseccionalidad.

Los ejes transversales para el ejercicio de derechos de las mujeres con discapacidad respecto a su sexualidad y maternidad son:

1.1 Toma de conciencia

Es indispensable el reconocimiento de la dignidad, identidad personal y los derechos de las mujeres con discapacidad por parte del Estado, de la sociedad, y especialmente por parte de profesionales, técnicos y administrativos de la salud, de la educación y de todas las instituciones y servicios, sean públicos o privados.

Además, es necesario abandonar los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad en general, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida. No se debe desestimar las capacidades, habilidades y destrezas de las mujeres con discapacidad, lo que es plenamente aplicable en el ejercicio del rol de madres, para tomar sus propias decisiones, otorgando consentimiento libre e informado, con los apoyos y ajustes razonables solicitados por ella o requeridos según el caso.

Se debe promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad, con énfasis en las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial, puesto que la tendencia es a desvincularlas judicialmente de su rol materno por razón de su discapacidad, condición que relacionan con la inhabilidad. Se les califica en tribunales como inhábiles para el ejercicio de la maternidad sin siquiera ser

evaluadas. Esta negación de la maternidad por parte de terceros es recurrente en el caso de mujeres con discapacidad institucionalizadas. Esto constituye discriminación por motivos de discapacidad⁹, entendiéndose por tal cualquier distinción, exclusión o restricción por causa de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de mujeres con discapacidad, en este caso.

Las personas juzgan a las mujeres con discapacidad no solo en el ejercicio de la maternidad, sino que también en el derecho a su sexualidad, en circunstancias que las personas con discapacidad pueden desarrollar su vida sexual como cualquier otra persona.

1.2 Derecho al respeto a la dignidad personal y a la privacidad

Toda atención a una mujer con discapacidad debe respetar su dignidad personal entendida como “cualidad propia de la condición humana de la que emanan los derechos fundamentales, junto al libre desarrollo de la personalidad, que precisamente por ese fundamento son inviolables e inalienables”¹⁰.

A su vez, ninguna persona con discapacidad será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada. El Estado protegerá la privacidad de la información personal y relativa a la salud de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás¹¹.

En esta línea, respetando la dignidad y la privacidad de las mujeres con discapacidad, por ejemplo, tienen derecho a acudir a los servicios sin acompañantes, si así lo desean. En ningún caso los servicios pueden exigirlos como requisito para atenderla. El personal debe estar preparado para interactuar directamente con las mujeres con discapacidad, efectuando las prestaciones con plena accesibilidad y proveyendo los ajustes razonables que correspondan.

1.3 Enfoque o perspectiva de género

La perspectiva de género es una estrategia aceptada a nivel mundial para promover la igualdad entre los géneros.¹² "Es una estrategia para conseguir que las preocupaciones y experiencias de las mujeres, al igual que las de los hombres, sean parte integrante en la elaboración, puesta en marcha, monitoreo y evaluación de las políticas y de los programas en todas las esferas sociales, políticas y económicas, de manera que las mujeres y los hombres puedan beneficiarse de ellos igualmente y no se perpetúe la desigualdad. El objetivo final es conseguir la igualdad de género¹³.

⁹ Artículo 2 CDPD

¹⁰ Diccionario Panhispánico del español jurídico:

<https://dpej.rae.es/lema/dignidad-de-la-persona>

¹¹ Artículo 22 CDPD

¹² Resolución 47/2 Incorporación de una perspectiva de género en todas las políticas y programas del sistema de las Naciones Unidas*

<https://www.un.org/womenwatch/daw/csw/csw47/csw47Res472-s.pdf>

¹³ Fuentes: UNICEF, UNFPA, PNUD, ONU Mujeres. “Gender Equality, UN Coherence and you”, ECOSOC conclusiones convenidas 1997/2.

Es importante entonces analizar la discapacidad a través de una perspectiva de género dado que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar invisibles en estudios e investigaciones sobre género y también sobre discapacidad siendo objeto de una doble discriminación. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad dedica el artículo 5 a la Igualdad y no discriminación que debe tenerse siempre en cuenta.

1.4 Interseccionalidad ¹⁴

La interseccionalidad es una categoría de análisis para referir los componentes que confluyen en un mismo caso, multiplicando las desventajas y discriminaciones. Este enfoque permite contemplar los problemas desde una perspectiva integral, evitando simplificar las conclusiones y, por lo tanto, el abordaje de dicha realidad.

Desde la óptica de la interseccionalidad, por ejemplo, cualquier persona puede sufrir discriminación por el hecho de ser mayor, mujer, provenir de algún pueblo indígena, tener alguna discapacidad o vivir en una situación de pobreza; y todas las posibilidades de desigualdad antes mencionadas, pueden coexistir en una sola persona, lo que la sitúa en un mayor riesgo de vulnerabilidad. Estas circunstancias u otras pueden producir discriminación múltiple.

La Recomendación General N° 25 de la CEDAW reconoce que: "Las mujeres pertenecientes a algunos grupos, además de sufrir discriminación por el hecho de ser mujeres, pueden ser objeto de múltiples formas de discriminación por otras razones, como la raza, el origen étnico, la religión, la "discapacidad", la edad, la clase, la casta u otros factores. Esa discriminación puede afectar a estos grupos de mujeres principalmente, o en diferente medida o en distinta forma que a los hombres."¹⁵

1.5 Accesibilidad

La accesibilidad se basa en el diseño universal que se entiende como el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, se deben adoptar medidas pertinentes y eliminación de barreras para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás¹⁶. Para las mujeres con discapacidad, por tanto, la accesibilidad debe considerar:

- a. **Acceso al entorno físico:** edificios, vías públicas, instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo. Acceso a servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Deben aplicarse normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de estas instalaciones y asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad. Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en

<https://trainingcentre.unwomen.org/mod/glossary/view.php?id=150&mode=search&hook=perspectiva+de+g%C3%A9nero&fullsearch=1>

¹⁴ Esta expresión se utilizó por primera vez en la Conferencia de Naciones Unidas contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y la Intolerancia, celebrada en Sudáfrica en 2001.

¹⁵ Recomendación general No. 25, sobre el párrafo 1 del artículo 4 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, referente a medidas especiales de carácter temporal.

¹⁶ Artículo 9 y 21 CDPD

Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión. Ofrecer formas de apoyo personalizado o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público.

- b. **Acceso al transporte**, asegurando que este sea accesible para las personas con discapacidad al desplazarse a servicios cercanos a su domicilio, y a servicios lejanos, cuando la situación de salud del hijo-hija o la madre así lo requieran. Esto implica previamente la accesibilidad de la información respecto a trayectos y horarios.
- c. **Acceso a la información y a las comunicaciones**, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones (incluido internet), los procesos y procedimientos. Promover formas adecuadas de apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información:
 - Facilitándoles información dirigida al público en general, de manera oportuna, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad.
 - Implementando la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las mujeres con discapacidad.
 - Es fundamental que los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad.
- d. **Servicio de intérpretes en lengua de señas**: El intérprete representa autonomía para las madres sordas e hipoacúsicas. No siempre se puede contar o querer la compañía de un familiar o persona cercana, que practique la lengua de señas, o contar con recursos para contratar el servicio de interpretación.

Las instituciones deben invertir en accesibilidad y no depender de voluntades individuales. Se sugieren alternativas de interpretación transversales para cumplir con el derecho a la accesibilidad en este sentido:

- En cada servicio público o institución que preste estos servicios, al menos un funcionario debería tener conocimiento de la lengua de señas y estar disponible oportunamente para el acceso a la comunicación de personas sordas o hipoacúsicas. Si es pertinente, se debería contratar a una persona externa y sin costo para la persona con discapacidad.
- O bien, contar con un organismo público que mantenga permanentemente a un equipo de profesionales intérpretes en lengua de señas, quienes sean asignados para acompañar a cada persona sorda o hipoacúsica, según su necesidad, y para el lugar que lo requiera. Este servicio gratuito debe operar sin burocracia, permitiendo solicitudes en línea o mensajes de texto a través de teléfonos, y con respuestas a corto plazo. Este servicio puede por ejemplo instalarse en el Ministerio de Salud, en el Ministerio a cargo de la Equidad de Género o en la Institución Nacional que se ocupe de la temática de discapacidad.

1.6. Ajustes Razonables

Se trata de las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y

libertades fundamentales¹⁷. Se considera discriminación por motivos de discapacidad la denegación de ajustes razonables¹⁸.

Por ejemplo, para una mujer con discapacidad intelectual que asiste a controles médicos, es necesario utilizar lenguaje sencillo y asegurarse que comprendió de lo indicado, o bien, para una mujer con discapacidad visual, es necesaria la descripción anticipada de lo que va a suceder, mostrar los instrumentos que se van a usar al tacto, y luego relatar lo que se va realizando durante el examen médico.

Para la provisión de ajustes razonables se deben considerar asimismo las intersecciones entre tipos de discapacidad y otras condiciones particulares de la mujer. Por ejemplo, una mujer con discapacidad física que utiliza bastones, con baja audición y que pertenece a un pueblo originario.

1.7 Apoyos

Todas las personas con discapacidad tienen derecho a ejercer su capacidad jurídica plena en igualdad de condiciones con las demás. La capacidad jurídica es un atributo de la personalidad, legitimando a todo ser humano para celebrar actos y contratos, que se ha extendido también a la manifestación de voluntad para el consentimiento libre e informado de tratamientos médicos, cirugías u otros procedimientos.

El Estado debe adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica en todos los aspectos de su vida, con las salvaguardias adecuadas y efectivas. Las salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la mujer con discapacidad¹⁹.

Por lo tanto, lo antes mencionado procede para el ejercicio de la maternidad y crianza de hijos e hijas.

En este ámbito, la mujer con discapacidad tiene derecho a decidir si requiere apoyo y a elegir quién y cómo quiere el apoyo y por cuánto tiempo. La persona que apoya a la mujer con discapacidad (facilitador o facilitadora), si ella lo decide, puede ser una persona de confianza, puede ser una persona profesional independiente, o puede tratarse de apoyo entre pares, y no necesariamente perteneciente al área de la salud.

La persona con discapacidad que es apoyada no pierde su protagonismo, por lo que se requieren todos los ajustes razonables por parte del facilitador o facilitadora, para que la interrelación entre la madre con discapacidad y el profesional o técnico que la atiende, sea directa.

2. Recomendaciones Específicas para Servicios

Los servicios deben adaptarse a las necesidades y desarrollo de las mujeres con discapacidad en las diferentes etapas del ciclo vital. Los servicios deben entregarse a todas las mujeres con discapacidad,

¹⁷ Artículo 2 Definición ajustes razonables CDPD

¹⁸ Artículo 2 Definición discriminación por discapacidad CDPD

¹⁹ Artículo 12 CDPD

independientemente del activismo y/o empoderamiento individual o colectivo que pudieran tener algunas de ellas, que exigen sus derechos.

2.1 Servicio de salud:

Este servicio es el de mayor importancia con relación a la atención que requiere una mujer con discapacidad respecto a la educación sexual y reproductiva, atención durante el embarazo, el parto, post parto y crianza. Esto es, la atención brindada en consultorios, hospitales, centros médicos y clínicas.

a. Acceso a la información y comunicación:

Las mujeres con discapacidad deben tener acceso a información y comunicación en materia de salud, de manera directa, completa, oportuna, accesible y con los ajustes razonables pertinentes. Se requiere educación y acompañamiento para informarse sobre una vida sexual saludable, la prevención de la violencia, el abuso y maltrato, delitos de mayor frecuencia cuando existe una discapacidad en la mujer.

Es necesaria la asesoría para saber también de la reproducción, la planificación familiar, los métodos anticonceptivos, los tratamientos tanto para la fertilización como para la esterilidad, toda vez que para que la mujer pueda tomar sus propias decisiones, debe otorgar un consentimiento libre e informado para practicar cualquiera de estas opciones. Es relevante informar asimismo de la prevención del VIH y de otras enfermedades de transmisión sexual.

Al proporcionar información y comunicación accesible, es fundamental considerar las diversidades culturales y lingüísticas de las mujeres con discapacidad, contemplando el caso de mujeres sordas o hipoacúscas, mujeres con discapacidad intelectual, migrantes, y de pueblos originarios con discapacidad, donde la comunicación exige pertinencia cultural y lingüística.

La educación e información integral sobre sexualidad son fundamentales para empoderar a todas las mujeres, incluidas aquellas con discapacidades, para que conozcan su cuerpo, su desarrollo sexual y sus derechos a la salud sexual y reproductiva, se protejan de las infecciones de transmisión sexual y de embarazos no deseados, establezcan relaciones saludables y placenteras, y tomen decisiones informadas sobre su sexualidad y reproducción, cualquiera sea su edad²⁰, estado civil, orientación sexual, raza, etnia, religión, situación socioeconómica, entre otras, incluyendo intersecciones que pueden llevarlas a situaciones de vulnerabilidad y discriminación.

Es fundamental que el acceso a la información incluya los derechos de las personas con discapacidad, y en particular de las mujeres con discapacidad y sus derechos sexuales y reproductivos, considerando que la sexualidad puede ser diversa, así como también dar a conocer los servicios y apoyos disponibles, junto con las redes de apoyo para la maternidad y/o discapacidad.

En algunos casos, y para salvaguardar la vida e integridad personal (física y mental) de mujeres con discapacidad, embarazadas o madres, que son víctimas de violencia, es necesario informarles sobre el acceso a la justicia, apoyarlas en los procesos judiciales y ofrecerles casas de acogida de manera transitoria.

²⁰ UNFPA, Directrices operacionales del UNFPA para la educación integral de la sexualidad: Un enfoque basado en los derechos humanos y género 6-8 (2014), https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/UNFPA_OperationalGuidanceREV_ES_web.pdf.

El acceso a estos servicios y apoyos debe ser oportuno, exento de burocracias. Se deben ofrecer los medios necesarios para que las mujeres con discapacidad puedan ejercer sus derechos.

Se recomienda que toda esta información sea compartida por los servicios de salud y afines a través de talleres colectivos o de comunicación individualizada. Una forma de capacitación efectiva es a través de la inclusión de mujeres con discapacidad que ejerzan como relatoras. Es más, la contratación de personas con discapacidad en los equipos profesionales, técnicos o administrativos de los servicios permite la toma de conciencia continua y la posibilidad de preguntar y empatizar con las necesidades que pudieran tener las usuarias.

Previo al embarazo, la educación debe comprender la decisión de tener un hijo o hija, la preparación para el embarazo y el parto, recomendaciones para un embarazo saludable, conocer el proceso del embarazo por cada trimestre (cambios en el cuerpo), sus molestias y temas de salud frecuentes. Respecto al parto, incluir información del trabajo de parto natural, de la cesárea, los signos de alarma, los cuidados de la madre y del recién nacido. Además, en relación con los cuidados del niño o niña, educar para el amamantamiento u otras formas de alimentación, la contención, el sueño, la muda, el baño corporal, la higiene, cómo vestirlo o vestirla, proteger su salud y movilizarse con él o ella.

b. Servicios accesibles y con ajustes razonables:

Embarazo

Al enterarse las mujeres con discapacidad que serán madres, muchas de ellas se sienten felices, pero también algunas sienten temor al pensar en cuán complejo será ejecutar el rol. Aparecen temores e inseguridades por los obstáculos o barreras, a que su salud sea afectada o la de sus hijos e hijas. Muchas mujeres piensan que el hijo o hija pudiera tener una discapacidad, e incluso que no les permitirán criarlos. Ciertamente el apoyo familiar y el de las organizaciones de personas con discapacidad son cruciales para las futuras madres, pero no siempre se cuenta con ello.

El servicio de salud debe prestar en este período de embarazo, una atención accesible y con ajustes razonables, para los diagnósticos de embarazos, para programas de fertilización asistida, para controles médicos del embarazo, ecografías y exámenes en general. Esto significa que las instalaciones físicas deben estar adaptadas para personas con discapacidad, como por ejemplo baños, camillas (bajas y sin ruedas), sillones ginecológicos accesibles, salas en primer piso si no hay ascensores.

Algunas directrices de implementación son:

- Ofrecer atención a domicilio al menos con periodicidad mensual en caso que lo solicite o necesite.
- Proveer transporte accesible para atenciones de salud.
- Agrupar citas médicas en un mismo día.
- Capacitar al personal en lengua de señas, orientación y movilidad, como también en lenguaje sencillo y lectura fácil, utilización de pictogramas, infografías e imágenes.

Destacamos que lo más relevante es preguntarles a las mujeres con discapacidad cómo requieren ser atendidas y dedicarles más tiempo que el usualmente definido para este tipo de servicios. Asimismo, animarlas a hacer preguntas y resolver dudas en un contexto de confidencialidad.

Es importante que el personal trate a las mujeres con discapacidad directamente y no relegarlas o invisibilizarlas. La decisión sobre su maternidad deben adoptarla las madres con discapacidad, y no suponer o sustituir su voluntad por la de terceros, aunque sean familiares.

No olvidar que los chequeos de rutina son tan importantes para las mujeres con discapacidad como lo son para cualquier otra mujer.

Parto

En el parto, contemplar la necesidad de partos adaptados y flexibilizar las reglas de los hospitales en cuanto a los acompañamientos durante el parto y las visitas posteriores, sobre todo si la madre con discapacidad requiere de apoyos. Preparar a la persona de confianza que estará acompañando el alumbramiento, en conjunto con la mujer que dará a luz, en sus funciones de contención, guía para la respiración, y la comunicación mientras ocurre el parto. Evaluar la posibilidad de ubicar a la madre con discapacidad pre y post parto en una pieza individual del hospital, en caso de requerir un acompañamiento continuo y/o rutinas diversas a las usuales que se desarrollan en una sala común.

Tomar conciencia que el momento del parto no es el idóneo para ofrecer esterilizaciones a último momento. Esto vulnera derechos, ya que amerita una información y conversación previa. Las esterilizaciones forzadas son contrarias al derecho de todas las mujeres a tomar decisiones libre e informadamente.

La adaptación del parto dependerá del tipo de discapacidad y la decisión de la mujer con discapacidad, en cuanto a la mejor forma para su trabajo de parto, la posición adecuada para dar a luz y los implementos que le sean útiles para facilitar el proceso (camilla, silla de parto, tina de agua) o si es mejor hacerlo para ella en cuclillas o de pie. Evaluar también cuál es la vía más recomendable para el nacimiento (vaginal o cesárea) e incluso si se sugiere que ocurra el parto en su domicilio.

Durante el parto, el o la acompañante debiera realizar los ajustes razonables para la comunicación con la mujer que está dando a luz. Una mujer con discapacidad necesita seguridad y tranquilidad, como cualquier mujer en un proceso de parto.

Es un deber también de las instituciones de salud y del Estado prevenir cualquier forma de violencia obstétrica contra las mujeres con discapacidad. Esto es, según la OMS aquella que sufren las mujeres durante el embarazo o el parto al recibir un maltrato físico, humillación y abuso verbal, o procedimientos médicos coercitivos o no consentidos.

Post Parto

Posteriormente, el servicio debe mantener los estándares de atención para cuidar de la salud materna y la neonatal. No solo en términos de salud física, sino que también a través de programas de formación parental, adaptados para enseñar a las nuevas madres y padres cómo atender a los recién nacidos. Considerar

oportunamente los servicios en salud mental que pudiese requerir la madre con discapacidad después del parto, en igualdad de condiciones que las demás mujeres.

Las mujeres con discapacidad tienen derecho a criar a sus propios hijos e hijas, y el Estado, el personal de salud y la sociedad deben facilitarles el ejercicio de ese derecho en igualdad de condiciones con las demás personas en todos los casos, sin excepción. Debe entregarse información y formación accesibles en relación con la crianza como también de los apoyos que podrán requerir para estas labores.

c. Personal del Servicio

Los profesionales, técnicos y administrativos de la salud, deben prestar a las personas con discapacidad atención digna e igualitaria, de la misma calidad y variedad que a las demás personas, en todo el proceso. Respetar el consentimiento libre e informado, a través de la toma de conciencia respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado.

Esto es, respetar la dignidad y la identidad personal de las mujeres con discapacidad que acuden a los servicios. Darles el buen trato que merecen y atenderlas con empatía. Muchas veces las mujeres tratan de esconder la discapacidad por temor a la discriminación y/o al maltrato. El personal debe ser capacitado de manera continua en el modelo de derechos humanos de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta especialmente a las madres con discapacidad, la provisión de ajustes razonables y las directrices para su adecuada atención.

Recomendaciones para atender a mujeres con diferentes discapacidades²¹

Mujer con discapacidad visual:

- Antes de interactuar, dígame quién es usted.
- Utilice palabras orientadoras y no gestos.
- Pregúntele si tiene ceguera o baja visión.
- Apoye su desplazamiento preguntándole de qué forma lo desea y sin invadirla.
- No grite ni exagere su forma de hablar.
- Si ella usa un bastón, no se lo quite ni levante el brazo donde lleva el bastón.
- Pregunte y comente lo que va haciendo, dando referencias del lugar dónde están.
- Despídase antes de alejarse.

Mujer sorda e hipoacúsica:

- Asegúrese que le esté prestando atención antes de dirigirle la palabra. Si no le está dando la cara, puede tocarle el hombro para que se gire e interactúen.
- No grite ni exagere su forma de hablar.
- Mírela directamente y no se tape la boca para que pueda apreciar su expresión facial.
- Pregúntele cuál es la mejor forma de comunicarse con ella.

²¹ Recomendaciones basadas en “Un manual de salud para mujeres con discapacidad”, Hesperian Foundation 2007 https://es.hesperian.org/hhg/Un_manual_de_salud_para_mujeres_con_discapacidad. Capítulo 2, Palabras al trabajador de salud.

- Si ella no se comunica en lengua de señas, use lenguaje gestual y lenguaje simple por escrito, así como infografías preparadas con anterioridad (orientación también útil para mujeres migrantes, indígenas o con otras lenguas).

Mujer con discapacidad física

- Respete sus ritmos de desplazamiento.
- En caso de ser usuaria de silla de ruedas, siéntese de modo que se den la cara, no toque la silla ni se afirme en ella sin pedir su permiso.
- No mueva las muletas, bastón u otro elemento de apoyo sin pedirle permiso y asegúrese que se le devuelvan las ayudas técnicas si la persona se ha separado de éstos.

Mujer con dificultades del habla

- Si no puede entender, no finja que sí la entiende.
- Pregúntele a ella por el formato de comunicación que le es útil para proveérselo.
- Hágle preguntas que puede contestar con “sí” o “no”.
- Dele todo el tiempo que necesite para explicar lo que le pasa o solicita.

Mujer con discapacidad intelectual

- Si ella es mayor de edad, no la trate como niña.
- Use palabras sencillas, oraciones breves y ofrezca descansos.
- Se deben realizar preguntas abiertas que no sean inductivas.
- No use siglas ni nombres técnicos en las explicaciones.
- Utilice pictogramas, lectura fácil, infografías y flexibilice protocolos.

Mujer con discapacidad psicosocial

- Es importante validar su relato, solicitudes, consultas y/o comentarios.
- No cuestionarla ni minimizar lo que ella está manifestando.

2.2 Servicio de apoyo para la crianza de los hijos e hijas en el hogar

Las mujeres con discapacidad pueden encontrarse con diferentes necesidades de apoyo para la crianza de sus hijos e hijas. El Estado deberá prestar el apoyo apropiado a las madres con discapacidad para el desempeño de

sus responsabilidades en la crianza²². En ningún caso se separará a un niño o niña de sus padres debido a una discapacidad de este, de ambos padres o de uno de ellos²³.

El apoyo para la crianza de los hijos e hijas en el hogar puede consistir en una persona que preste el servicio de cuidado diario de un niño o niña. Este tipo de apoyo no reemplaza a la madre o padre. Son las madres y/o los padres quienes toman las decisiones para satisfacer las necesidades de su hijo o hija, aun cuando un tercero o tercera esté ejecutando la labor.

Es relevante para determinar este apoyo personal, la voluntad de la madre, la intensidad del apoyo que solicita para sí misma y las necesidades del niño o niña. El apoyo otorgado por el Estado debe hacerse oportunamente y considerar el espacio de tiempo entre el nacimiento y la entrada a la educación básica del niño o niña. Se deben incluir adaptaciones en la vivienda y transporte accesible para las atenciones médicas de los hijos e hijas, de ser necesario. En algunos casos, tanto madres con discapacidad como sus hijos o hijas que presenten alguna discapacidad deben tener de igual manera acceso a los servicios de salud, acceso a servicios personalizados para ambos e incluso derecho a prestaciones económicas. En este último caso, la entidad estatal respectiva debe canalizar a la brevedad la solicitud de estas prestaciones, debiendo regularse el tiempo máximo en que se efectúe la evaluación del caso, la respuesta y la disponibilidad efectiva de los recursos para la madre con discapacidad.

2.3 Derivación a prestaciones por equipo interdisciplinario

Frente a la solicitud de una mujer con discapacidad durante su embarazo y/o maternidad, se propone que exista un equipo profesional interdisciplinario como punto focal en el Ministerio de la Mujer y Equidad de Género (o Ministerio equivalente), el que coordinará las prestaciones que los distintos servicios públicos deben efectuar a las madres con discapacidad, con real opción de efectuar atenciones domiciliarias. Se debe tener siempre en cuenta que la mujer con discapacidad es la que toma las decisiones y el equipo debe sugerir y explicar las distintas alternativas.

Las derivaciones para las prestaciones deben ser oportunas, personalizadas y otorgadas sin burocracia. Este equipo interdisciplinario deberá identificar o buscar las redes de apoyo y poder derivar apropiadamente a las madres con discapacidad de acuerdo a sus solicitudes y necesidades específicas. Se deben contemplar plazos de respuesta breves para que la atención y la prestación ocurran a tiempo. Para efectos de cubrir las necesidades dinámicas de las madres con discapacidad es indispensable evaluar con ellas, al menos anualmente, las modificaciones pertinentes de los apoyos.

Cada madre con discapacidad debe recibir la información de manera accesible y decidir respecto de qué servicio o prestación requiere, incluso con apoyo para determinarlo.

Algunos ámbitos en que las mujeres con discapacidad pueden requerir prestaciones, además del servicio de apoyo para la crianza, son:

²² Artículo 23 n°2 CDPD

²³ Artículo 23 n°4 CDPD

- a. **Acompañamiento psicológico:** Las mujeres con discapacidad deben tener acceso a profesionales del área psicológica, para recibir acompañamiento terapéutico oportuno, accesible y asequible en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, incluyendo el apoyo al embarazo y a la maternidad.

Para el apoyo en salud mental, se destaca la necesidad de realizar una preparación psicoafectiva para la maternidad especialmente de mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial y contar con profesionales en salud mental que puedan otorgar el acompañamiento terapéutico en lengua de señas.

- b. **Apoyo pedagógico:** Es relevante que exista un apoyo para el ejercicio del rol de apoderada en salas cunas, jardines infantiles y escuelas, para las mujeres con discapacidad que lo requieran. No puede sustituirse este rol efectuándolo otra persona, por el solo hecho de la discapacidad de la madre. Las madres con discapacidad muchas veces se sienten amenazadas de perder el cuidado personal de sus hijos e hijas. Además, es preciso contemplar las necesidades de soporte adicionales para los hijos e hijas: fonoaudiológicos, psicológicos, pedagógicos, etc. El sistema educativo debe estar preparado para acoger la diversidad de las madres con discapacidad.

- c. **Servicio de colocación y reinserción laboral:** Ofrecer acompañamiento especializado a la madre con discapacidad que desea conseguir un trabajo o reinsertarse en el mercado laboral, según corresponda, conciliando su maternidad y trabajo. Por ejemplo, disponer salas cuna cercanas a los lugares de trabajo, facilitar traslados accesibles o flexibilizar jornadas laborales.

- d. **Derecho a participar en procesos de certificación para adoptar:** Las mujeres con discapacidad pueden ser parte de procesos de adopción o instituciones similares, cuando esas figuras se recojan en la legislación nacional, velando en todos los casos por el interés superior del niño o niña.

Las derivaciones para las prestaciones deben ser oportunas, personalizadas y otorgadas sin burocracia. Este equipo interdisciplinario deberá identificar o buscar las redes de apoyo y derivar apropiadamente a las madres con discapacidad de acuerdo con sus solicitudes y necesidades específicas. Se deben contemplar plazos de respuesta breves para que la atención y la prestación ocurra a tiempo.

Cada madre con discapacidad debe recibir la información de manera accesible y decidir respecto de qué servicio o prestación requiere, incluso con apoyo para determinarlo. Para efectos de cubrir las necesidades dinámicas de las madres con discapacidad es indispensable evaluar las modificaciones entre ellas y el equipo interdisciplinario al menos anualmente.

- e. **Promoción de espacios y redes comunitarias de apoyo entre pares:** Toda persona puede desarrollarse de mejor manera si cuenta con redes de apoyo. Esto significa poder escuchar o pertenecer a grupos de pares u organizaciones de mujeres con discapacidad que permitan su identificación y empatía. Allí se comparten experiencias, formas concretas de apoyo y se recibe la contención emocional que muchas veces se está buscando. Las mujeres con discapacidad tienen derecho a una vida independiente y esto, en el contexto de ser incluidas en la comunidad junto a sus hijas e hijos.

f. **Representación legal:** Las mujeres con discapacidad deben tener la posibilidad de representación jurídica para el ejercicio de sus derechos de maternidad, filiación y crianza, si es que así lo demandan. Por ejemplo, en caso de no obtener los ajustes razonables para ser atendidas en los servicios, o ser discriminadas en ellos. En relación con la crianza de los hijos e hijas, es importante el que puedan ser representadas legalmente para demandar por alimentos, por relación directa y regular (conocidas como visitas), recuperar el cuidado personal, entablar acciones de filiación (reclamación o impugnación de paternidad) y todo cuanto corresponda.

g.- Otras prestaciones particulares y focalizadas: En algunos casos, las madres con discapacidad pueden estar solas a cargo de sus hijos o hijas, y debido a las barreras, encontrarse desempleadas, por lo que requieren de apoyo económico para prestaciones básicas, como por ejemplo para comprar pañales, alimentos, o pagar cuentas de servicios.

2.4 Servicios institucionales

Las mujeres con discapacidad deben recibir atenciones intersectoriales y multidisciplinarias, por lo que las instituciones vinculadas al tema deben prestar servicios accesibles, oportunos²⁴ y con buen trato. Esto significa que los Ministerios de la Mujer y Equidad de Género, de Desarrollo Social y Familia, de Educación, de Salud, de Justicia, entre otros, deben ser los principales responsables de coordinar la ejecución de estas políticas.

Las mujeres con discapacidad tienen derecho a desarrollar su vida pública acudiendo a bancos, oficinas de seguridad social, municipios, servicios públicos, servicios comunitarios, a la policía, etc., los que asimismo deben velar por una atención accesible que incluya no solo accesibilidad de los espacios, sino también a la información, las comunicaciones y a los ajustes razonables particulares para quien los solicite o requiera.

La capacitación continua para la toma de conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad y en especial de las mujeres con discapacidad, en las instituciones o servicios, será fundamental.

IV. Modificaciones legales sugeridas

A raíz del análisis de las materias contenidas en este protocolo modelo, se hacen las siguientes recomendaciones legales, para ser adoptadas en el plazo más breve posible:

- Compatibilidad entre la remuneración o pensión de una madre con discapacidad y otros subsidios o apoyos económicos que se brinden por el Estado.
- Las prestaciones para las madres con discapacidad deben formar parte de la Política de Estado sobre la maternidad y no cambiar de acuerdo con la alternancia de los gobiernos.
- El plazo de la respuesta de los distintos servicios a las solicitudes de las madres con discapacidad deberá estar regulado en su normativa interna y no exceder los 10 días. Si el Servicio no entrega a las solicitantes una respuesta en el plazo

²⁴ Cuando este protocolo modelo se refiere a un plazo oportuno de respuesta, desde un servicio a la solicitud de una madre con discapacidad, el plazo de respuesta no debe exceder de 10 días.

indicado, ellas tendrán derecho a reclamar directamente ante la Dirección del respectivo Servicio, sin perjuicio de las acciones legales, antes los Tribunales de Justicia, con una rápida tramitación.

- Los servicios de apoyo personalizado para las madres con discapacidad deberán estar sujetos a supervisión continua, para evitar situaciones que afecten su dignidad y derechos.
- La madre con discapacidad podrá solicitar una pensión para su hijo o hija si tuvieren discapacidad.

Nota.

El protocolo modelo considera en todo momento a las madres con discapacidad, sin perjuicio que estén acompañadas o apoyadas por el padre de su hija o hijo, de sus familias o si se encuentran solas.

Enviada Especial del Secretario General sobre Discapacidad y Accesibilidad, Prof. María Soledad Cisternas Reyes.

