

Cocreación de planes de embarazo con personas con discapacidades: Modelo APAP

Kara Ayers, PhD



National Center for
**Disability &
Pregnancy Research**

Brandeis THE HELLER SCHOOL
FOR SOCIAL POLICY
AND MANAGEMENT

Lurie Institute for Disability Policy



Cincinnati
Children's®

Subtítulos e intérpretes de idioma de señas estadounidense (ASL) o español

A participant has enabled Closed Captioning Who can see this transcript? X

American Sign Language

Watch:
Sign Language off
✓ American Sign Language
Listen In:
✓ Original Audio (Interpretation Off)
English
Spanish
Mute Original Audio

Settings Chat Show Captions Raise Hand Interpretation Leave

Detailed description: This is a screenshot of a Zoom meeting interface. The main video feed shows a woman with glasses smiling. A smaller video feed in the bottom-left corner shows another woman, with the text 'American Sign Language' overlaid. A settings menu is open over the main video, showing options for 'Watch' and 'Listen In'. Red arrows point from the 'American Sign Language' text to the 'American Sign Language' option in the 'Watch' menu, from the 'English' option in the 'Listen In' menu to the 'Interpretation' button in the bottom toolbar, and from the 'Interpretation' button to the 'Show Captions' button in the bottom toolbar. The bottom toolbar also includes 'Settings', 'Chat', 'Show Captions', 'Raise Hand', 'Interpretation', and 'Leave'.



El contenido de esta presentación ha sido elaborado bajo los auspicios de la subvención 90DPHF0011 del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (*National Institute on Disability, Independent Living and Rehabilitation Research, NIDILRR*). El NIDILRR es un centro que depende del Departamento de Salud y Servicios Humanos (*Department of Health and Human Services, HHS*). El contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no refleja necesariamente las opiniones oficiales del NIDILRR ni del HHS.



Metas de aprendizaje

1. Informarse sobre la discriminación y las desigualdades en la atención de salud que enfrentan las personas con discapacidades al dar a luz en Estados Unidos, y sobre los resultados de sus partos, lo cual destaca la necesidad de intervenciones como del Plan de acción para un embarazo accesible (*Accessible Pregnancy Action Plan*, APAP).
2. Aprender qué es un plan de acción para un embarazo accesible (APAP) y cómo utilizarlo.
3. Aplicar estrategias para guiar un proceso compartido de planificación del parto centrado en los conocimientos, las preferencias y la autonomía de la persona discapacitada embarazada, y para orientarla en los sistemas clínicos.



¿Qué es un plan de acción para un embarazo sin barreras (APAP)?

- El plan APAP es un proceso y un documento que una persona embarazada con discapacidad puede mostrarle a su profesional de la salud para informarle sus necesidades y preferencias:
 - durante el embarazo
 - durante el trabajo de parto y el parto
 - los primeros días después del nacimiento
 - si ocurre algo inesperado
- Las participantes crean su plan APAP colaborando con una facilitadora que las empodera con su salud y utiliza la comunicación centrada en la paciente.



Lo que hemos aprendido de la investigación publicada



- Las dificultades de comunicación con profesionales de la salud durante el embarazo, el trabajo de parto y el parto pueden tener una variedad de consecuencias negativas (Biggs et al., 2023).
- La comunicación centrada en la paciente guarda relación con resultados positivos (Heideveld-Gerritsen, 2021).
- Repaso de modelos de apoyo entre pares y de la investigación sobre planes de parto (Evans et al., 2024).
- Las experiencias de embarazo, trabajo de parto y parto de las personas con discapacidades no se suelen caracterizar por la autonomía y el empoderamiento (Evans, 2024).

¿En qué se diferencia un plan de acción para un embarazo sin barreras (APAP) de otros planes de parto?

- El plan APAP se elabora con una facilitadora durante cuatro a seis sesiones.
- La creación del plan APAP parte del reconocimiento de que las personas embarazadas con discapacidades no siempre reciben un trato justo de parte de los profesionales de la salud y de otros que forman parte de sus vidas. Durante las sesiones se aborda el tema del estigma.
- El plan APAP suele incluir tanto las necesidades como las preferencias de la persona embarazada en lo relacionado con la discapacidad.



Condición: Las facilitadoras deben ser pares

- Los requisitos para ser moderadora son estrictos:
 - Hay que tener una discapacidad
 - Hay que tener experiencia personal de embarazo
- Por qué es importante:
 - Las experiencias comunes fomentan la confianza y reducen el estigma
 - Usted conoce de forma directa la relación entre el embarazo y la discapacidad
- Su función es más que ser guía:
 - Podría tener que investigar un poco entre sesiones (cuestiones específicas relacionadas con el parto y la discapacidad, recursos locales, opciones de alojamiento)
 - Usted es facilitadora y par. Comparta según corresponda de sus propias experiencias.

Principio fundamental: Personalización

- Áreas que requieren personalización:
 - Ritmo de la sesión: Algunas participantes completan su plan en 4 sesiones, otras necesitan 6 sesiones
 - Las sesiones 1 y 2 se pueden combinar
 - Las sesiones 3 y 4 pueden fluir juntas
 - Formato y entrega del plan: Algunas personas prefieren copias en papel. Otras prefieren documentos digitales.
 - Profundidad del contenido: Algunas participantes necesitan planificar adaptaciones extensas. Otras se enfocan más en las estrategias de comunicación.
 - Consideraciones sobre la discapacidad: Cada discapacidad es única. No suponga nada.

Cómo crear impulso: Informes de progreso

- La tarea entre las sesiones 2 y 3 es fundamental:
 - Las participantes deben hablar al menos con un miembro de su equipo de apoyo
 - Aquí es donde el plan pasa de la teoría a la práctica
- En cada sesión subsiguiente:
 - Pregunte por las conversaciones
 - Celebre los avances y ayude a superar los obstáculos
 - Anote qué es lo que ha dado resultado y lo que no lo ha dado
- Anime la comunicación continua:
 - Los planes dan mejor resultado cuando se elaboran dialogando con los profesionales de la salud, los socios y las personas de apoyo
 - Cada conversación ayuda a perfeccionar el plan APAP
 - La función de usted es preparar al participante para estas conversaciones y la reflexión posterior

Sesión de seguimiento: el momento importa

- ¿Por qué esperar de 4 a 6 semanas?
 - Las madres y padres primerizos necesitan tiempo para recuperarse y adaptarse
 - La comunicación muy precoz puede ser intrusiva
 - Ha pasado suficiente tiempo para reflexionar en profundidad sobre la experiencia
- ¿Y si la participante desea comunicarse antes?
 - Puede ser flexible, pero explique que está bien esperar
- Metas de la sesión 6:
 - Reflexionar: ¿qué salió de acuerdo a lo planeado?
 - Identificar los apoyos útiles y los obstáculos persistentes
 - Acceder a recursos sobre crianza de los hijos
 - Cerrar dando las gracias y validando

Recuerde el propósito doble

- El plan APAP empodera y es práctico.
 - Práctico: describe adaptaciones y apoyos específicos
 - Empodera: combate el estigma y la discriminación, fomenta la confianza y la autonomía, desarrolla habilidades de comunicación; crea sensación de control

Resumen de temas a tratar en las sesiones del plan APAP (por Zoom)

- Introducción y definir qué es "Lo que más le importa"
- Planificación de adaptaciones para el embarazo
- Planificación de adaptaciones para el trabajo de parto y el parto
- Planificación de adaptaciones en el hospital
- Cómo afrontar el estigma y volver a centrarse en "lo que más le importa"
- Sesión de cierre

1.2

¿Cuál es la historia de su embarazo?



¿Qué es lo que más le importa?

What Matters Most (WMM) — *lo que más le importa* — es un enfoque basado en la investigación para identificar los valores de una persona y lo que considera más importante.

Al reflexionar sobre el embarazo desde su punto de vista, ¿qué es lo que más le importa o importaba?



2.1

Lo que más le importa

2.3 ¿Cómo comunicará su plan?



3.3 ¿Cómo comunicará su plan para el trabajo de parto? ¿Ha hablado del plan de parto con su equipo?



2.2 Ideas de apoyo durante el embarazo

- Veamos una lista de lo que fue útil para otras personas.
- Recuerde que es importante tanto el apoyo formal como el apoyo informal.
- ¿Qué le ha resultado útil en el pasado?
- ¿Qué apoyos le faltan?

3.2 ¿Cómo se cuidará durante el parto?



¿Qué necesitará en el hospital?

National Center for
**Disability &
Pregnancy Research**

Las palabras importan

Cuando hablamos de los prejuicios, las ideas falsas o la discriminación contra personas embarazadas con discapacidades, ¿qué palabras son las que entiende y usa la mayoría de la gente?

¿Estigma?

¿Capacitismo?

¿Discriminación?



¿Cómo podría hacer frente usted al estigma y a los obstáculos recordando lo que más le importa?

National Center for
**Disability &
Pregnancy Research**

Plan de acción para un embarazo accesible

Planes para el embarazo

El ambiente ideal para mí:

- Tiene la opción de una mesa de exploración ajustable
- Incluye opciones para sentarse cómodamente
- Me permite incluir a mi persona o personas de apoyo
- Tiene horarios flexibles

Lo que los profesionales de la salud pueden hacer para ayudar:

- Hablarme directamente a mí
- Darme información por adelantado
- Darme resúmenes por escrito
- Limitar el toque
- Confirmar mi consentimiento
- Reconocer y aceptar lo que yo sé sobre mi discapacidad
- Si es necesario, ayudarme con las transiciones
- Ayudarme a gestionar las cosas que me estresan
- Comprender que mi dolor varía, pero que puede ser significativo

Lo más importante para mí es:

- Médicos informados sobre la OI o dispuestos a informarse.

Planes para el trabajo de parto y el parto

El ambiente ideal para mí:

- Incluye a mi equipo de apoyo
- Ofrece opciones de posicionamiento
- Incluye opciones de masaje
- Reconoce mi necesidad de controlar el dolor
- Incluye acceso a una bañera o ducha con silla
- Incluye mis objetos personales

Lo que los profesionales de la salud pueden hacer para ayudar:

- Si es necesario, ayudarme con las transiciones
- Anotar instrucciones, plazos o qué esperar en una pizarra
- Obtener mi consentimiento para tocarme
- Comprender que me resulta complicado evaluar mi dolor por mi historial de dolor crónico
- Preguntarme por el dolor utilizando descriptores en lugar de números
- Explicar con claridad plazos y opciones de enfoques alternativos

Lo más importante para mí es:

- levantarme y moverme un poco después del parto.

Apoyos y planes para el posparto

Ambiente ideal para mí después del parto:

- Incluye a mi equipo de apoyo
- Tiene mis objetos personales, incluida mi ropa
- Reconoce que mis síntomas están cambiando y que son variables
- Acepta nuestras decisiones con respecto a la lactancia materna

Lo que los profesionales de la salud pueden hacer para ayudar:

- Asegurar que el bebé y yo contemos con la atención que necesitamos antes de volver al hogar
- Ayudarme a controlar el dolor comprendiendo que es complicado evaluarlo
- Respetar mis deseos para mi niño
- Reconocer y aceptar lo que yo sé sobre mi discapacidad
- Si es necesario, ayudarme con las transiciones
- Ayudarme a gestionar las cosas que me estresan
- Evaluar mi salud mental después del parto
- Explicar claramente el plan de recuperación posparto y cuándo reanudar la medicación

Lo más importante para mí es:

Participante	Discapacidad
1	Ceguera
2	Espina bífida
3	Síndrome de Ehlers-Danlos (SED), síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS), discapacidad psiquiátrica y COVID prolongado
4	Artritis reumatoide, enfermedad de Graves, baja visión y trastorno depresivo mayor
5	COVID prolongado
7	Síndrome de Ehlers-Danlos (SED), síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS)
8	Trastorno crónico del tejido conjuntivo
9	Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y artritis reumatoide
10	Osteogénesis imperfecta

2.1

Lo que más le importa

Are you a pregnant person with a disability who would like support developing an **Accessible Pregnancy Action Plan** ?

Our research team is working to develop a tool, which we call the **Accessible Pregnancy Action Plan**. This tool would help pregnant people with disabilities think about what they need during pregnancy, during birth, and after having their baby.

We are looking for:

- Pregnant people with disabilities, who are ...
- between 12 and 36 weeks pregnant with their first child, and who ...
- speak English or use ASL to communicate.

Participants will work on their Action Plan with a peer facilitator, who is also a parent with a disability. These meetings will take place over Zoom. There will be between 2 and 4 meetings.

Most participants will complete the intervention in two sessions. They will be paid \$50 per session. Participants who complete the program will also be compensated an additional \$50.



? If you have questions, please contact kara.ayers@cchmc.org.

✓ If you'd like to participate, please complete this survey:
<https://redcap.link/caka65t0>





Comparta su historia en nuestro **blog** sobre experiencias y necesidades de las personas embarazadas con discapacidades. Publicamos los artículos del blog en inglés y español. Se aceptan artículos para el blog el año entero.





La lactancia materna cuando se tiene una discapacidad: Recursos para madres que amamantan



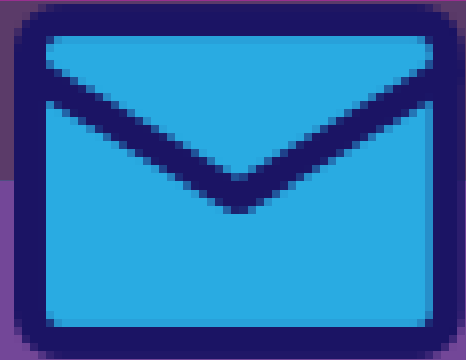
Referencias

Biggs, M. Antonia, Rosalyn Schroeder, M. Tara Casebolt, Bianca I. Laureano, Robin L. Wilson-Beattie, Lauren J. Ralph, Shelly Kaller, Aliza Adler y Margaret W. Gichane. (2023). "Access to reproductive health services among people with disabilities." *JAMA Network Open* 6(11), e2344877-e2344877.

Evans, M., Tarasoff, L. A., Lunsky, Y., Welsh, K., Proulx, L., Havercamp, S. M., Parish, S. & Brown, H. K. (2024). Disability justice and collective access to labour and delivery care: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 24(1), 832.

Heideveld-Gerritsen, M., van Vulpen, M., Hollander, M., Oude Maatman, S., Ockhuijsen, H., & van den Hoogen, A. (2021). Maternity care experiences of women with physical disabilities: A systematic review. *Midwifery*, 96, 102938.

Cómo comunicarse conmigo:



kara.ayers@cchmc.org



[@DrKaraAyers](https://twitter.com/DrKaraAyers)



[@KaraAyers](https://www.instagram.com/KaraAyers)



Mi perfil de Google Scholar para consultar mis trabajos.

