

EMBARAZO Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que afecta a jóvenes adultos y con mayor frecuencia a las mujeres. Bastan estos dos presupuestos para entender que el tema del embarazo sea de un interés específico para muchas mujeres con EM. El embarazo y la EM pueden influenciarse recíprocamente tanto desde un punto de vista físico como psicológico. El objetivo de este folleto es clarificar, siempre desde un tratamiento general del problema, los aspectos más relevantes de estas posibles interacciones.

ASPECTOS NEUROLÓGICOS

La EM es una enfermedad autoinmune que afecta a adultos jóvenes (en general entre los 20 y los 50 años). Afecta más frecuentemente a las mujeres en una proporción de 3:2. La posible aparición de brotes de enfermedad coincide en el sexo femenino con la edad fértil, por lo que el problema de la maternidad resulta particularmente importante.

En el pasado se tendía a desaconsejar a las pacientes con EM sobre un posible embarazo, considerando que ello podría influenciar negativamente en la enfermedad. Los estudios epidemiológicos han demostrado que el período de embarazo está “relativamente protegido” de las recaídas (las cuales se reducen alrededor de un 50%), mientras que aumenta el riesgo de brotes durante un periodo de seis meses después del parto. En este período sucesivo al parto, el riesgo de una recaída está levemente aumentado respecto a una mujer que no ha dado a luz; en cualquier caso, es importante subrayar que tal frecuencia de recaídas no parece modificar sustancialmente la discapacidad (a distancia de años y con un grado de incapacidad inicial igual, no existiría diferencia en la discapacidad de una mujer que no ha tenido hijos con una mujer que ha dado a luz). El aborto, bien sea quirúrgico o espontáneo, tiene los mismos efectos que el parto, obviando el riesgo aumentado de brotes que caracteriza el posparto.

El motivo de este diverso comportamiento de la enfermedad en sus varias fases reside en el hecho de que el embarazo se caracteriza por una especie de protección natural (si no hubiera este estado de protección, el feto sería considerado por el organismo materno como un “cuerpo extraño” y sería objeto de una reacción de rechazo, como sucede en el trasplante de órganos).

La EM no es la única patología que mejora durante el embarazo para después empeorar transitoriamente durante el posparto; se comportan de modo similar otras patologías autoinmunes como la artritis reumatoide, el lupus eritematoso sistémico, la tiroiditis autoinmune.

El estudio de la subpoblación linfocitaria durante el embarazo ha demostrado que existe una leve reducción en el círculo de los linfocitos T helper y, en particular, parece estar reducida la relación entre linfocitos T helper y supresores (por el contrario, esta relación se eleva en las fases de actividad de la enfermedad).

El estado de protección inmunológica parece estar determinado por la producción de :

- Estrógenos y progesterona: Están siempre presentes en condiciones basales, pero durante el embarazo aumentan considerablemente su presencia en sangre para disminuir rápidamente después del parto. Ha sido demostrado que estas hormonas están en condiciones de inhibir la encefalitis alérgica experimental (EAE), enfermedad similar a la EM inducida en animales de laboratorio.
- Alfa-fetoproteína Sustancia producida por el feto que ejerce una acción inhibidora sobre los linfocitos T.

- Alfa-glucoproteína asociada al embarazo: Está presente en cantidades mínimas independientemente del embarazo, producida por el hígado (quizá también por los glóbulos blancos) de la embarazada, como respuesta al aumento de la cantidad de estrógenos presentes en la sangre. Inhibe los linfocitos T.
- Proteína plasmática asociada al embarazo: Se trata de cuatro proteínas, que sólo están presentes durante el embarazo, de las cuales la más estudiada (PAPP A) está producida por el útero como respuesta probable a una incompatibilidad genética entre la madre y el feto. Tiene una acción antiinflamatoria e inmunosupresora.
- Gonadotropina coriónica humana (HCG) y lactógeno placentario humano (HPL): Producidos por el organismo de la embarazada y tienen una acción inmunosupresora.
- Hormonas corticoadrenales: Se producen en mayor cantidad durante el embarazo y su función es tanto antiinflamatoria como inmunosupresora.

A pesar del efecto positivo que estas sustancias ejercen sobre la enfermedad, las pacientes con EM pueden experimentar, durante el embarazo, una acentuación de los síntomas pre-existentes debido al aumento del peso corporal y al cambio hormonal. Muchas son las preguntas que se cuestionan las pacientes con EM sobre el tema del embarazo. A continuación tratamos brevemente los puntos que son más frecuentemente motivo de dudas.

Fertilidad

La fertilidad, es decir, la posibilidad de comenzar y llevar a buen fin un embarazo, en general no está condicionada por la EM. En general, no existen anomalías hormonales en las pacientes afectadas por la EM, ni anomalías en los órganos genitales. Un problema que no debe descuidarse puede ser la presencia de espasticidad o de alteraciones en la sensibilidad de las extremidades inferiores y la zona perineal, que podrían obstaculizar las relaciones sexuales: ante tal eventualidad, y en caso de existir un fuerte deseo de maternidad, se podrían considerar las técnicas de inseminación artificial.

Transmisibilidad

La EM no está incluida entre las enfermedades hereditarias, a pesar de que los familiares de una persona afectada tienen un riesgo mayor, respecto al resto de población, de verse afectados por la EM. Se ha calculado que el riesgo de padecer la EM es, para la población normal, del 0'5 %, mientras que este riesgo puede aumentar hasta el 2'5% en una hija de una madre con EM (no obstante, el riesgo continua siendo tan bajo que no se desaconseja tener hijos); en otro grado de parentesco, el riesgo es incluso inferior. Además de no estar considerada como una enfermedad hereditaria, la EM no está ni siquiera considerada como una patología infecciosa y no resulta, por tanto, contagiosa.

Parto

El parto de una paciente con EM se afronta igual que el de una mujer no afectada. En términos generales, sería preferible un parto natural a uno con cesárea, ya que es un evento "menos estresante". En cualquier caso, si es necesario, se puede realizar el parto con cesárea sin ningún problema; en lo que respecta a la anestesia, se puede efectuar tanto la anestesia general como la epidural. La cesárea puede resultar lo más conveniente en el caso de que exista una notable espasticidad en las extremidades inferiores o alteraciones graves de la sensibilidad que puedan obstaculizar un parto natural.

Lactancia

La lactancia no está contraindicada con la EM, aunque en ocasiones puede conllevar una excesiva fatiga para la nueva madre. La lactancia podría estar contraindicada si en ese período la madre tuviese que tomar fármacos que pudieran ser dañinos para el bebé. En la siguiente tabla se muestra una pequeña lista de los fármacos más utilizados con la EM y que son a) contraindicados, b) a usar con precaución, c) consentidos durante la lactancia (previa consulta a su médico).

Uso de fármacos durante el embarazo

Contraindicados	A usar con precaución <i>(sólo si es estrictamente necesario y previa autorización de su médico)</i>	Uso consentido <i>(previa autorización de su médico)</i>
Ciclofosfamida	Amitriptilina	Prednisona y otros corticoides
Ranitidina	Diazepam	Carbamazepina
Laxantes irritantes	Clonazepam	Isoniazida
Clortalidona	ACTH	Laxantes de masa
Furosemida	Fenitoina	Vaselina
Tizanidina	Nitrofurantoína	Imipramina
Baclofeno	Propanolol	
Dantrolene	Azatioprina	
	Oxibutina	

Peligros para el feto

No se ha señalado un aumento en la frecuencia de abortos espontáneos o nacimiento de fetos muertos en las pacientes con EM. Las pacientes con EM no parecen tener un mayor porcentaje de fetos con malformaciones.

Contracepción

Los estudios epidemiológicos han demostrado que el uso de anticonceptivos orales no incide negativamente en la discapacidad de las pacientes. La espiral podría no ser adecuada en mujeres que sufren espasmos musculares en las extremidades inferiores o una disminuida sensibilidad pélvica, porque podrían no darse cuenta de síntomas derivados de eventuales complicaciones (principalmente de infecciones).

Fármacos durante el embarazo

Como regla general, sería mejor suspender cualquier medicación durante el embarazo, pero si un fármaco resulta indispensable, se debe continuar con su administración solamente después de haber consultado con su ginecólogo y neurólogo. Teniendo en cuenta que no son frecuentes las recaídas durante el embarazo y que no es aconsejable la administración crónica de corticoides, no se considera útil su uso durante el embarazo.

EL EFECTO EN LA EM EN ALGUNOS PROBLEMAS HABITUALES DURANTE EL EMBARAZO

A pesar de que la EM esté positivamente influenciada por el embarazo, algunas pacientes afectadas de esta enfermedad pueden experimentar en el transcurso del embarazo la acentuación de algunos síntomas directa o indirectamente ligados a la EM, no porque se verifique un empeoramiento real de la enfermedad, sino por sumarse a los síntomas preexistentes en algunos problemas frecuentes en las mujeres embarazadas. A continuación haremos referencia a algunos de los más frecuentes y a su posibilidad de interferir con los síntomas ligados a la EM.

Aumento excesivo de peso

Fisiológicamente el embarazo conlleva un aumento de peso que debería estar en torno a 12 Kg. En general, este aumento de peso es bastante bien tolerado por las mujeres que no sufren alteraciones en su movilidad, pero puede ser un problema para aquellas que, por una patología preexistente, si padecen este tipo de alteraciones. Por ejemplo, durante la última fase del embarazo se pueden agravar los problemas de las pacientes con EM que sufren debilidad en las extremidades inferiores, pérdida del equilibrio o excesiva fatiga. El aumento de peso y del volumen del vientre pueden hacer más difícil el caminar, el mantenimiento del equilibrio (de por sí ya precario) y aumentar una ya excesiva fatiga. Hay que señalar, por tanto, la importancia de que la mujer embarazada y afectada de EM mantenga su aumento de peso dentro de los límites fisiológicos, recurriendo a una dieta aconsejada por su ginecólogo si fuera necesario.

Dolores lumbares

Se trata de un síntoma doloroso localizado en la parte inferior de la espalda que se acentúa por una actividad física excesiva, y generalmente, ligado a una postura incorrecta (excesiva carga de peso en la zona lumbar) que muchas mujeres adoptan en la última fase del embarazo a causa del aumento de peso del útero. A pesar de que esta particular carga de peso en la columna sea la causa más frecuente de los dolores lumbares, debemos señalar que también una infección en las vías urinarias (referirse al apartado relativo a este punto), mal curada, puede dar lugar a un dolor similar. En las mujeres afectadas de EM, los dolores lumbares propios del embarazo pueden empeorar como consecuencia de una posición corporal que es ya incorrecta en estas pacientes debido a las alteraciones en las funciones motoras.

Ciática

Es un dolor en el nervio ciático, es decir, en la parte posterior del muslo y de la cara lateral de la pierna, acentuando por la flexión del tronco sobre el muslo y viceversa. Este dolor puede aparecer durante el tercer trimestre del embarazo y está condicionado por la presión del tramo inicial del nervio ciático por parte del útero o, más infrecuentemente, por una hernia discal.

Esta dolencia, ya existe en muchos pacientes afectados de EM, puede adquirir una gran importancia subjetiva debido a la contraindicación de fármacos calmantes del dolor durante el embarazo. Los dolores pueden calmarse en parte mediante reposo en cama (al menos 2 horas durante el día) y prevenirse en parte mediante una dieta, aconsejada por el ginecólogo, con el fin de evitar un excesivo aumento de peso.

Problemas urinarios

Constituyen un problema frecuente en los pacientes con EM y pueden acentuarse durante el embarazo; se trata de alteraciones de notable importancia, no sólo por el malestar físico que puedan crear, sino también por sus repercusiones psicológicas. Es un hecho común en las mujeres embarazadas el aumento de estímulo urinario durante el día debido a una presión del útero sobre la vejiga; esta situación fisiológica puede verse agravada por las alteraciones urinarias propias de la EM, tales como la tendencia a la incontinencia. A todo ello puede contribuir también el relajamiento fisiológico de los músculos de vejiga, propio del embarazo. Un remedio a este inconveniente puede ser el uso de compresas absorbentes. Los problemas urinarios pueden verse agravados por infecciones en las vías urinarias, cuya frecuencia es mayor en las pacientes con EM embarazadas. Debe señalarse que dichas infecciones pueden transcurrir sin manifestaciones clínicas; por lo que deben efectuarse comprobaciones periódicas mediante análisis de orina. Si no se tratan adecuadamente, estas infecciones pueden dar lugar a infecciones renales, sin lugar a dudas más peligrosas. No debe olvidarse tampoco el efecto negativo sobre el tono muscular que

pueden tener algunas mujeres con EM que padezcan problemas de espasticidad en las extremidades inferiores. Una infección en las vías urinarias podría conllevar un empeoramiento. Es posible el tratamiento de las infecciones en las vías urinarias con algunos antibióticos siempre y cuando sean recetados por el ginecólogo.

Estreñimiento

Es otro problema habitual durante el embarazo, de naturaleza hormonal, derivado de una disminución fisiológica de la movilidad intestinal. Puede contribuir a empeorar las alteraciones ya existentes en mujeres con EM derivadas de una alteración de las vías nerviosas que controlan la movilidad intestinal, a una reducida actividad física o a una dieta no equilibrada, en una persona constitucionalmente predispuesta. Para aliviar este inconveniente, se recomienda una dieta rica en fibra y líquidos, además de una moderada y regular actividad física. No todos los laxantes están contraindicados, pero algunos de ellos pueden interferir en la absorción de numerosos nutrientes y vitaminas, por lo que se desaconseja su administración a mujeres embarazadas.

Edemas en las piernas

Son consecuencia de un estasis circulatorio debido al aumento de peso del vientre sobre las venas por las que circula la sangre hacia las extremidades inferiores, a la tendencia a la acumulación de líquidos en los tejidos y, en las pacientes con alteraciones al caminar, también por falta del “masaje fisiológico” que producen los músculos de las piernas sobre las paredes venosas al caminar. Para contrarrestar estas molestias se aconseja no estar mucho de pie o sentada, mantener las piernas en alto en posición supina, y cuando sea posible, caminar diariamente o practicar algún tipo de ejercicio. Deben evitarse comidas excesivamente saladas y deben utilizarse medias elásticas.

CONSEJOS PRÁCTICOS PARA EL CUIDADO DE UN BEBÉ POR PARTE DE UNA PERSONA DISCAPACITADA

La EM es una enfermedad que puede provocar discapacidad. Este hecho repercute inevitablemente en la capacidad de la persona para realizar muchas actividades de la vida cotidiana y, en particular, aquellas actividades necesarias para el cuidado de un bebé.

Para que una madre discapacitada pueda hacer frente a las labores extra ligadas al cuidado de un bebé, son necesarias una cuidadosa planificación y una atenta organización de las actividades y ambiente doméstico.

Los principios generales que se aplican son similares a aquellos utilizados para la organización de las actividades de la vida cotidiana. Por tanto, más que hacer una descripción detallada de las posibles situaciones en las que una madre discapacitada podría encontrarse y sus respectivas soluciones, daremos algunas indicaciones generales que podrán ser aplicadas por la interesada de forma individual o con la ayuda de un rehabilitador o terapeuta ocupacional.

El terapeuta puede, por ejemplo, ayudar a escoger utensilios o productos adecuados para el cuidado del bebé, ayudar a modificar la rutina habitual (baño, cambio de pañales, etc.), acomodar los objetos usados para el cuidado del bebé e incluso cambiar la disposición de los muebles para obtener una mayor comodidad.

Una madre discapacitada con EM podrá aprovecharse de los principios de simplificación del trabajo y a las técnicas de conservación de la energía. En los párrafos siguientes daremos algunas indicaciones relativas a la conservación de la energía, a la simplificación del trabajo y algunas sugerencias sobre los aspectos principales en el cuidado de un bebé (higiene, alimentación, transporte), con la esperanza de que conociendo algunos conceptos generales pueda ser más fácil

para la madre discapacitada aplicar dichas sugerencias a los problemas específicos que deberá afrontar en la vida cotidiana para ocuparse de su hijo.

Conservación de la energía y simplificación del trabajo

La introducción a las técnicas de conservación de la energía es de gran importancia para personas que sufren cualquier tipo de discapacidad y particularmente útil para las personas con EM, que a menudo sufren una excesiva fatiga. Cuidar a un bebé, al igual que cualquier otra actividad doméstica, implica un consumo de energía. Cada madre primeriza debería conocer las limitaciones impuestas por su propia discapacidad con respecto a las actividades cotidianas que conllevarán un consumo de energía. Un primer paso importante es encuadrar el problema de forma general, centrando la atención sobre algunas cuestiones claves sobre las que se deberán tomar decisiones. Tales decisiones pueden conllevar a invertir los papeles dentro del núcleo familiar, procurarse ayuda, modificar el orden de prioridades o realizar cambios en la disposición del mobiliario. Muchas personas, desgraciadamente, consideran las técnicas de simplificación del trabajo como algo negativo, asociándolas al concepto de desidia o de cambios inútiles y no son partidarias de aceptar nuevas reglas de convivencia. Hay que tener presente que no se trata de cambios inútiles o por desidia, sino de encontrar ingeniosamente la forma de obtener los resultados deseados mediante una eficiente utilización de la energía y recursos disponibles.

Veamos algunos de los pasos a seguir en el análisis de la actividad:

Primeramente nos debemos preguntar el motivo de cada actividad. ¿Es realmente necesario hacer tal cosa? Muchas actividades, o al menos parte de ellas, pueden ser eliminadas. ¿Soy yo la persona más indicada para realizar esa función? A menudo algún otro familiar puede asumir la responsabilidad de una determinada actividad.

Un paso importante en la planificación debería consistir en identificar, de forma realista, qué tipo de ayuda es posible tener para el cuidado del bebé. En realidad, ningún padre actúa solo, todos se dirigen a los padres, canguros, amigos, guarderías, etc., en busca de ayuda. Algunos problemas a considerar podrían ser, por ejemplo, los siguientes:

- ¿Quién podría ayudarme: mi marido, una canguro, alguna persona retribuida, algún familiar o pariente de uno de los cónyuges?
- ¿Cuánta ayuda voy a recibir realmente? Las promesas de parientes o amigos no siempre se mantienen.
- ¿Que tipo de ayuda prefiero? Una madre discapacitada puede desear ayuda en actividades como el baño del bebé o, por el contrario, en las labores de la casa, para poder así dedicar más tiempo y energía al cuidado del bebé. Con el fin de ser la máxima ayuda cada persona dispuesta a ayudar debe recibir explicaciones claras de lo que se espera de él o ella. Es importante prestar atención a este hecho porque en ocasiones es muy fácil pasar de una situación de recibir la ayuda deseada a una situación de sentimiento de que la persona que nos ayuda se está sobrepasando.

Puede ser útil pensar en posibles situaciones de dificultad y sus diversas soluciones alternativas para evitar encontrarse imprevisiblemente con alguna de ellas. Si la ayuda prevista me falta, ¿podré resolverlo yo sola?, ¿qué haré? Pensar en soluciones alternativas puede ser de ayuda.

Muchas personas están preocupadas por el excesivo coste que algunas modificaciones puedan suponer, pero desde el punto de vista del ahorro en tiempo y energía, la inversión puede resultar fructífera.

Cuando, después de haber tomado algunas decisiones de carácter general, se entra en el detalle de las actividades específicas implícitas en el cuidado un bebé y que una madre discapacitada es capaz de llevar a cabo, se deberán seguir siempre los siguientes principios generales:

- Siempre que sea posible, usar las dos manos para trabajar, con movimientos opuestos y simétricos. Por tanto, coger los objetos con las dos manos, no forzar excesivamente un brazo con respecto al otro, etc.
- Utilizar lugares para trabajar que sean fácilmente accesibles. Colocar los objetos o alimentos que se vayan a utilizar a una distancia alcanzable sin modificar la postura.
- Hacer deslizar los objetos, en lugar de levantarlos o transportarlos. Siempre que sea posible, utilizar un carro para transportar las cosas.
- Habilitar un lugar para realizar cada actividad, de modo que todo lo necesario esté siempre disponible para uso inmediato.
- Escoger objetos que puedan ser utilizados para más de una actividad; evitar movimientos innecesarios.
- Siempre que sea posible, evitar sostener los objetos con las manos: usar utensilios con una base plana, tazas con ventosa, posavasos de goma, pequeños electrodomésticos eléctricos para liberar las manos, etc.
- Siempre que sea posible, aprovechar la fuerza de la gravedad para ahorrar la propia energía.
- Organizar los objetos utilizados más habitualmente de modo que sean de fácil acceso, evitando así movimientos inútiles que, además de causar fatiga, puedan provocar posibles contracturas musculares en la espalda.
- Dejar a mano los mandos de los electrodomésticos e interruptores.
- Siempre que sea posible, trabajar sentada.
- Trabajar en un plano que resulte adecuado para quien trabaja. No hay una altura estándar para las mesas o lugares de trabajo, debido a las variaciones individuales (niños, adultos, personas en sillas de ruedas, etc.) ya que las necesidades varían en función del trabajo que se deba realizar.

Cambios en la vivienda

La presencia de un niño en la casa conlleva cambios en la misma para hacer el entorno más seguro y evitar accidentes domésticos. Para que una casa resulte segura, las medicinas, objetos afilados y enchufes deben de estar fuera del alcance de los niños, tanto si gatean como si andan o suben y bajan las escaleras.

El problema es que en una casa en la que uno de los padres tenga una discapacidad motora, hacer que la casa sea segura para un niño pueda hacerla inaccesible también para éste. Objetos guardados en armarios altos o medicinas guardadas en contenedores seguros, pueden resultar inaccesibles para una persona discapacitada. Por tanto, si tiene una escasa movilidad, deberá recurrir a diversos tipos de ayuda para tener al niño seguro. Lo más conveniente es elaborar estrategias para garantizar la seguridad de la vivienda e intentar anticipar cualquier necesidad.

Lactancia

Como hemos visto, la EM en sí no constituye una contraindicación para la lactancia materna, desde que un punto de vista práctico podría resultar más cómodo, ya que no requiere preparar un biberón, luego lavarlo y esterilizarlo. Pero para algunas mujeres discapacitadas puede resultar difícil sostener al bebé en una posición correcta que le permita alimentarse cómodamente y tener su nariz lo suficientemente separada del pecho materno como para poder respirar.

En el caso de que la madre opte por la lactancia artificial, el problema puede estar ligado al uso del biberón. Montar y desmontar un biberón requiere una buena habilidad manual, se recomienda, por tanto, y antes de escoger qué biberón utilizar, probar a montar y desmontar diversos tipos de biberones, ya que algunos son más fáciles de usar que otros.

Además, en el caso de la lactancia artificial, el hecho de preparar los biberones del día de una sola vez requiere bastante tiempo en el momento de prepararlos, pero ahorra energía y tiempo antes de cada toma. También se puede decidir delegar esta actividad en otra persona y simplemente ocuparse de dar los biberones al bebé. Para organizarse de este modo, es necesario proveerse de bastantes biberones, tetinas y disponer de suficiente espacio en la nevera.

El hecho de tener todo lo necesario para la preparación y suministro de los biberones en un único lugar evita desplazamientos innecesarios para los padres que se encuentran en silla de ruedas y evita ensuciarse las manos con las ruedas de la silla en el caso de que tener que desplazarse a coger algo necesario para preparar el biberón una vez que ya se ha empezado a hacerlo. Para simplificar la preparación de los biberones, sería útil utilizar las leches en forma líquida que están disponibles en el mercado.

Destete

Los alimentos que se comercializan ya preparados para los niños son prácticos y no requieren largas operaciones de preparación, pero podrían no sustituir completamente a los alimentos frescos. Con ayuda de los pequeños electrodomésticos se puede preparar alimentos en mayores cantidades y congelarlos en varios contenedores cada uno con la cantidad adecuada para una comida del niño.

Los alimentos preparados para niños vienen envasados en latas, botes, paquetes, envases de cartón, etc. El tipo de embalaje puede condicionar la elección del producto, que siempre deberá dirigirse hacia aquellos de más fácil uso. Los tarros y botes son pesados, frágiles y las tapas deben desenroscarse; los paquetes con envoltorio de plástico pueden abrirse fácilmente con una tijera o un cuchillo. Cualquier persona sin problemas motores puede transferir a un recipiente de fácil utilización por una persona discapacitada.

Por lo que respecta a la apertura de las latas, debe tenerse en cuenta que algunos abrelatas pueden utilizarse con una sola mano. Como alternativa, un abrelatas eléctrico puede resultar muy práctico.

Baño e higiene de la piel del neonato

A diferencia de las comidas, la hora del baño puede adaptarse a las exigencias de organización. Un bebé pequeño puede incluso ser bañado en un lavabo que se puede llenar y vaciar muy fácilmente. Debe tenerse cuidado con los grifos del agua caliente, que permanecen calientes después de que el agua ha dejado de manar y podrían quemar. Por tanto, deben cubrirse con una toalla o con goma espuma.

Para muchas personas discapacitadas no es realista pensar en poder bañar a un niño en una bañera móvil sin ayuda. Es muy difícil llenarla, transportarla y vaciarla sin ayuda. Se puede llenar la bañera utilizando una garrafa, el teléfono de la ducha o un tubo flexible que salga desde el grifo; si la bañera tiene tapón de desagüe puede vaciarse en la propia bañera del baño. Un padre/madre que solamente pueda utilizar una mano o que tenga la movilidad de las articulaciones superiores limitada, debería escoger una bañera baja con los laterales inclinados; los laterales altos obstruyen los movimientos del brazo que está libre. La utilización de un cojín de goma espuma puede evitar la necesidad de sostener al niño y evita además, que el niño pueda

resbalarse. Los cojines de goma espuma son inflamables, por lo que deben guardarse lejos del fuego y no debe utilizarse en cunas, coches de paseo o parques infantiles. Para evitar que el niño se resbale de las manos, es preferible echar jabón líquido en la bañera que enjabonar al niño antes de ponerlo en la bañera.

Para aquellas personas que tienen las manos débiles, una forma de secar al niño es envolverlo en una toalla y mantenerlo así en brazos hasta que esté seco. A veces, las toallitas húmedas pueden ser más convenientes que el agua y el jabón para bañar al niño, pero aquellas personas que tienen alteraciones en la movilidad del dedo pulgar pueden tener dificultad en sacarlas de la caja, ya que normalmente la ranura es muy pequeña. Es conveniente escoger toallitas que vengan en contenedores con amplias aberturas. En cualquier caso, el contenedor debe apoyarse sobre una superficie firme y que no resbale. Los contenedores en formato “ahorro” son más difíciles de mantener en la manos y de manejar.

Por lo que respecta al cuidado de la piel del neonato se pueden hacer algunas consideraciones de carácter práctico. Algunas cremas o lociones son lo suficientemente líquidas como para no poder necesitar apretar el envase para que salgan. Se necesita fuerza para apretar un contenedor duro de crema, por lo que se recomienda utilizar cremas en envases de plástico blando. Los tapones que se abren con un ligero golpe hacia arriba son fáciles de abrir. En caso de dificultad para abrir los tarros de crema se recomienda, una vez abiertos, retirar la tapa y sustituirla por un trozo de papel de aluminio, de manera que el envase siempre estará listo para su uso.

Ropa

El padre/madre que sufre alteraciones en la movilidad de las extremidades superiores debería escoger prendas de vestir que pasen fácilmente por la cabeza del bebé y que tengan pocos botones o corchetes. Los cierres tipo “velcro”, si es posible ponerlos en la ropa de un bebé, resultan muy prácticos. Un abrocha-botones puede ser útil para abrochar botones pequeños, pero es necesario tener cuidado con la seguridad del bebé en caso de tener problemas de coordinación o temblores. La ropa amplia es más fácil de poner que la ropa ajustada.

Cuna

Se puede utilizar cunas con barras que se desplazan horizontalmente en lugar de verticalmente: de esta forma una mujer en silla de ruedas puede abrir las barras, acercar la silla de ruedas a la cuna y coger al niño.

Pañales

Algunas mujeres prefieren un cambiador con una correa que sujete al bebé, de modo que puedan tener las dos manos libres para limpiar el bebé al cambiarle el pañal.

Coger al bebé en brazos

Los neonatos son muy dependientes y la responsabilidad de su cuidado puede asustar. Es útil recordar que los neonatos se adaptan muy fácilmente, adaptando sus movimientos a los de la madre, de modo que ésta pueda levantarles y transportarles más fácilmente.

Coger al bebé para llevarlo del coche de paseo a la cuna es un problema para los padres discapacitados. No obstante, se puede obviar en parte: colocando las superficies de apoyo a la misma altura, se puede hacer deslizar al bebé de una a la otra, disminuyendo así la necesidad de levantarlo.

Un bebé que esté tumbado en su cuna sobre una toquilla puede ser desplazado por el colchón y utilizar los extremos de la toquilla para hacer un tipo de hamaca que permita levantarlo. El padre/madre puede desplazar al bebé a lo largo del colchón y después levantarlo cogiéndolo por la ropa, si ésta es suficientemente fuerte. En este caso, es importante estar atento a sujetar la cabeza del bebé con una mano. También puede ser más fácil levantar al bebé cogiéndolo con los antebrazos en lugar de las manos.

Si el niño debe ser levantado del suelo es más fácil hacerlo por fases: primero sobre una silla y después sobre el regazo; la persona puede arrodillarse para levantar el niño del suelo y ponerlo sobre la silla, después puede levantarse y cogerlo en brazos desde la silla. Para levantar más fácilmente y con menor riesgo a un bebé, se le podrían colocar unas abrazaderas adecuadas que permitan cogerlo para levantarlo.

Tan pronto como el niño sea lo suficientemente mayor, debe ser enseñado a acercarse por sí mismo y sujetarse cuando esté cogido en brazos.

Si ningún otro método es posible, se podría instalar un elevador eléctrico y utilizarlo para levantar al niño con unas abrazaderas adecuadas.

Transportar al bebé

Puede existir un problema cuando una misma persona tenga que transportar a un bebé y a un padre/madre discapacitado. Un bebé muy pequeño puede ser transportado sobre un cojín en el regazo de la persona que vaya en silla de ruedas o puede ser llevado en una mochila para bebés en la espalda de la persona que empuja la silla de ruedas, dejándole así las manos libres.

Se puede enseñar al niño a apoyarse en el reposapiés de la silla de ruedas para subir a los brazos del padre/madre.

Accesorios para transportar al bebé

Antes de comprar ningún accesorio se deben probar varios modelos, haciéndose las siguientes preguntas:

- ¿Es fácil o difícil poner y sacar al bebé del asiento?
- ¿Será más difícil cuando el bebé sea más grande y se mueva más?
- ¿Es cómodo poner y quitar la silla?
- Un tipo de mochila o bandolera que se pone a la espalda cuando el bebé está ya dentro, ¿es cómoda de usar?
- ¿Será igualmente fácil de usar cuando el bebé pese más?
- ¿Los cinturones son fáciles de manejar?
- ¿Hasta que punto influye en el equilibrio el hecho de llevar al bebé delante en lugar de sobre la espalda?
- ¿Las correas son cómodas?
- ¿Podría dolerme la espalda después de llevar al bebé con este accesorio?

El paseo

Antes de comprar un coche o silla de paseo se deben probar varios modelos, buscando el de menor peso y más cómodo de manejar. Algunas de las preguntas que nos debemos hacer son:

- Si necesito apoyarme sobre el coche de paseo, ¿es lo suficientemente sólido como para aguantar mi peso sin volcarse?

- ¿Es lo bastante ligero como para poder empujarlo fácilmente?
- ¿Tiene un sistema de freno que se pueda accionar mientras se pone o se saca el bebé?
- ¿Es fácil de usar el freno?
- ¿Es cómodo para poner y sacar el bebé?
- ¿Giran bien las ruedas? ¿Y sobre suelos rugosos o irregulares?
- ¿Es fácil de guardar?
- Si es desmontable o plegable, ¿es fácil montarlo y desmontarlo?
- ¿Tiene previsto un lugar para llevar paquetes sin riesgo de que se vuelque?

ASPECTOS PSICOLÓGICOS

Decidir si tener un hijo o no

La decisión de tener un hijo está siempre condicionada por múltiples factores, no siempre racionales y probablemente diversos de un individuo a otro. Analizarlos de forma global sería difícil y fuera del objetivo de este trabajo, a pesar de que hay que tener presente que también la EM, con sus implicaciones físicas y emotivas, pueden influir en la decisión de tener un hijo tanto positiva como negativamente. La discapacidad a la que puede llevar la enfermedad, y en cualquier caso, la mentalidad del discapacitado de sus limitaciones, puede ser un obstáculo en la decisión sobre una posible maternidad aunque, como reacción, puede también ser un estímulo llevar a cabo una maternidad y probar así la propia feminidad, negada a nivel social.

Como para cualquier persona, creemos que también para las personas con EM es importante tener la oportunidad de escoger libre y conscientemente.

Esto significa, en primer lugar, comprender y aclarar consigo mismo las razones que llevan a una determinada elección, así como ser consciente y estar informado de los cambios, que consecuentemente se experimentarán.

La relación con tu pareja

El impacto derivado del nacimiento de un bebé en una pareja en la que uno de los miembros está discapacitado es el mismo que en cualquier otra pareja. El periodo que precede el nacimiento, y, a continuación, el descubrimiento del papel de ser padres, puede conllevar en ocasiones una mayor complicidad entre la pareja: por un lado, la futura madre encuentra un apoyo a las transformaciones que está experimentando (físicas y psicológicas), mientras que el futuro padre llega a percibir, a través de su pareja, las fuertes emociones de la maternidad.

No obstante, se puede afirmar que la calidad de la relación de la pareja refleja, quizás amplificando algunas características, la relación precedentemente instaurada. Sin embargo, el embarazo puede ser la ocasión para buscar un nuevo equilibrio dentro de la pareja; el nacimiento de un hijo presupone una reestructuración de la dinámica familiar precedente y pueden descubrirse actitudes comunes antes desconocidas.

Quizás el aspecto más importante que se presenta durante el embarazo sea la necesidad de la mujer de apoyo y comprensión por parte de la familia y de la propia pareja. Las mujeres que tienen este apoyo emotivo dicen de vivir el embarazo de una forma más satisfactoria. Para las mujeres discapacitadas la actitud de los demás es particularmente importante pudiendo representar un apoyo útil para superar momentos difíciles o, por el contrario, un factor estresante añadido a aquellos directamente ligados del embarazo.

A continuación exponemos algunos ejemplos:

Muchas mujeres discapacitadas experimentan fuertes conflictos al sentirse dependientes de otras personas; estos sentimientos pueden intensificarse durante el embarazo, ya que a causa del estado físico la mujer embarazada requiere a menudo de ayuda para realizar actividades que antes realizaba por sí misma. Otras mujeres discapacitadas, por el contrario, encuentran una justificación a estos sentimientos durante el embarazo, ya que los viven desde el plano psicológico como una característica normal de todas las mujeres embarazadas: todas las mujeres durante el embarazo necesitan ayuda extra y una mayor atención, por lo que la experiencia de una mujer discapacitada es similar a la de aquella que no lo está.

Los sentimientos de estrés del futuro padre pueden transmitirse a la mujer. La carga emocional y de trabajo del padre a menudo está aumentada durante el embarazo, sobre todo en las situaciones en las que está presente la discapacidad; además de los problemas de orden práctico, existe una mayor preocupación por las condiciones de salud de la futura madre. Quizás las situaciones de mayor estrés se manifiestan cuando la pareja u otras personas que conviven el embarazo tienen la sensación de no poder ayudar. Indudablemente en el ámbito del embarazo existen situaciones incontrolables e imprevistas; a pesar de ello, como hemos comentado antes, este período puede representar para la pareja la ocasión de compartir emociones, incluso si estas son desagradables.

Los cambios durante el embarazo

En el curso de los nueve meses del embarazo se viven notables cambios físicos y, consecuentemente, psicológicos, estos últimos ligados a una percepción diferente de la propia imagen corporal y a las emociones relativas a la proximidad de la maternidad. En el curso del embarazo los sentimientos son diferentes al igual que los cambios físicos, por lo que podemos dividir el tiempo del embarazo en trimestres para sobreponer más correctamente los cambios físicos a las emociones que estos causan.

El primer trimestre del embarazo

Es el período en el que se conoce estar embarazada. Las reacciones emotivas pueden ser diversas: shock, satisfacción, sorpresa, miedo, preocupación. Una mujer puede experimentar algunos de estos sentimientos o, a veces, sentir una pluralidad de estados emotivos. En el caso de una mujer discapacitada a las reacciones iniciales pueden amplificar la preocupación por su propio estado físico y por la salud del bebé: muchas preocupaciones surgen ahora de forma apremiante.

La sorpresa y la sensación de incredulidad se asocian a momentos de extrema felicidad: la ambivalencia emotiva de este período no está necesariamente ligada a la discapacidad; los cambios físicos y hormonales que se manifiestan durante el embarazo a menudo provocan reacciones amplificadas ante situaciones cotidianas o cambios repentinos de humor.

El segundo trimestre del embarazo

En el primer trimestre el embarazo es privado; la futura madre decide comunicarlo a quien ella desea. En el segundo trimestre el embarazo es visible, las mujeres deben enfrentarse a la curiosidad de la gente, las felicitaciones, los consejos (a menudo gratuitos y no solicitados) no sólo de amigos y familiares, sino también de los desconocidos. Es también el momento de comunicar la noticia a las personas más ajenas; puede resultar difícil y, a veces, embarazoso comunicar la noticia a las personas que pueden no entender esta elección: una mujer discapacitada embarazada puede ser vista como una situación insólita y, por tanto, motivo de curiosidad. De hecho, a causa del desconocimiento existente sobre la discapacidad, la reacción

de muchas personas ante la noticia del embarazo de una mujer discapacitada es de sorpresa; para la gente que no tiene relación con la discapacidad puede ser difícil de comprender el embarazo en una mujer, por ejemplo, que está en una silla de ruedas.

Otras personas no tienen opiniones preconcebidas, sino que simplemente observan; para muchas mujeres discapacitadas ésta es una óptima ocasión para demostrar la falsedad de algunas creencias sobre su estado. Estas creencias no son otra cosa que una manifestación de un complejo prejuicio ligado a la sexualidad de las personas discapacitadas, a menudo de la negación de comportamientos sexuales de personas, que, se piensa tienen otros problemas en los que pensar. Por fortuna, ya se empieza a tratar este tema con más realismo y menos vergüenza, gracias también a los propios discapacitados, que ya no esconden sus emociones y sus sentimientos relacionados con la sexualidad.

Ciertamente, los comportamientos de perplejidad e incompreensión hieren a la mujer discapacitada, sobre todo cuando provienen de familiares o amigos; tales sentimientos pueden ir desde el miedo por la salud de la futura madre hasta la admiración por su coraje.

Una mujer embarazada, independientemente de su handicap, desea recibir de aquellos que la rodean apoyo emotivo y compartir la experiencia que está viviendo; estos sentimientos, ligados a la propia imagen corporal que se va transformando y a la propia autoestima, tienen poco que ver con la discapacidad y son compartidos por todas las mujeres que viven un embarazo.

El tercer trimestre del embarazo

En este trimestre se intensifican los sentimientos acerca del próximo nacimiento. Tales sentimientos pueden ser de liberación si el embarazo es vivido como un período lleno de dificultad, de ansia si el deseo de ver el bebé y comprobar que está sano es muy intenso, de miedo por la responsabilidad que representa la maternidad. Es sin embargo, un período que también puede ser vivido como una intensa espera, disfrutando de todas las emociones positivas ligadas al nuevo nacimiento y compartiéndolas con aquellos que están más próximos.

Después del nacimiento

El posparto

En el período sucesivo al nacimiento el cuerpo materno vuelve progresivamente a las condiciones precedentes al embarazo, en principio en un período de unas 6 semanas, aunque puede ser más largo. En este período las nuevas madres experimentan cambios no sólo físicos sino también emocionales. Al igual que sucede con el cuerpo, también las emociones vuelven gradualmente a su estado anterior al embarazo.

El impacto de una nueva situación

El nacimiento de un bebé modifica inevitablemente el equilibrio anteriormente alcanzado en el seno de la familia. Se modifican las relaciones entre los nuevos padres, además de las relaciones con las respectivas familias. Además cuando la madre sufre una discapacidad, las preocupaciones normales, comunes a la mayor parte de los nuevos padres, pueden amplificarse y asumir un carácter alarmista, a menudo injustificado; estas tensiones inducen a una dificultad en el logro del nuevo equilibrio familiar. La presencia de una enfermedad como la EM en el núcleo familiar puede, más allá que ser un problema más a resolver, incluso constituir un estímulo para hacer frente a la realidad cotidiana a pesar de los cambios impuestos por la enfermedad y por la discapacidad de ella derivada. Este continuo aprendizaje de nuevas estrategias puede mantener más elástico el sistema familiar, de modo que resulte más sencillo afrontar las situaciones imprevistas que conlleva el nacimiento de un bebé. Por consiguiente,

desde un mismo punto de partida, entre el nacimiento de un bebé y la discapacidad de la nueva madre existen diversas posibilidades de desarrollo de la situación, positiva o negativamente. Si en la familia la EM de la nueva madre no es en sí un problema para el crecimiento del niño, el núcleo familiar podrá reaccionar constructivamente al nuevo ambiente que les rodea, encontrando siempre una forma positiva de adaptarse a las exigencias.

La lactancia al pecho

Escoger la lactancia al pecho es una elección que, compartida por muchas nuevas madres, puede asumir mayor significado en una madre discapacitada. Las preguntas y dudas sobre la elección de este tipo de lactancia involucran el aspecto médico. La preocupación por la salud de la nueva madre (teniendo en cuenta que la lactancia al pecho provoca mayor fatiga) y la del bebé (ya que algunos fármacos podrían llegar al bebé a través de la leche materna y dañarlo), no ayudan a poder realizar la elección de forma tranquila. En principio, no se desaconseja la lactancia al pecho en madres afectadas de EM, pero se recomienda consultar con el propio médico para tomar la decisión más correcta en cada caso.

Sin lugar a dudas, la lactancia al pecho es una experiencia emotiva muy rica, sobre todo para la construcción de la relación madre-hijo. Diversos estudios han puesto en evidencia cómo el contacto corporal madre-hijo durante la lactancia natural permite satisfacer las sensaciones táctiles y cinestéticas que han sido interrumpidas durante el parto: durante el embarazo la madre percibe al propio hijo como algo no diferente a sí misma, pero la experiencia del parto interrumpe esta simbiosis que, para algunas mujeres, se reanuda durante la lactancia al pecho. Del mismo modo, el neonato que durante el embarazo percibe un ambiente cálido y rico desde el punto de vista cinestésico, también durante la lactancia al pecho vuelve a recrearse en un ambiente similar. Además, si se observa una madre que alimenta a su propio hijo al pecho, se ve cómo la comunicación, tanto táctil como verbal, se enriquece extremadamente con respecto a otros momentos de la vida cotidiana e incluso con respecto a la lactancia artificial.

Tal y como se ha presentado, la lactancia puede ser una experiencia positiva y funcional en la superación del distanciamiento emotivo que la nueva madre experimenta en el momento del parto, cuando percibe al propio hijo como algo fuera de sí misma. Esta experiencia ha sido contada por muchas mujeres que han dado a luz como una sensación muy fuerte emotivamente, ya que es como “si una parte de sí mismas fuese arrancada para siempre y transferida al propio hijo”. Además la separación presagia la pérdida de la relación de exclusividad que había sido construida precedentemente: si durante el embarazo ninguna persona podía interponerse entre la madre y el hijo, desde el momento del nacimiento esta experiencia se pierde inevitablemente, en favor de una pluralidad de relaciones del propio bebé. La posibilidad de tener cerca a las personas que apoyen emotivamente estos sentimientos pueden permitir a la nueva madre vivir el lado positivo de esta experiencia, compartiéndolo con su pareja al máximo posible, quien no se sentirá excluido sino involucrado en primera persona por el hecho de conocer y participar en todas las emociones vividas.

Si referimos los argumentos citados (la relación con el propio cuerpo, con la propia imagen y con los demás) a la experiencia de una mujer discapacitada, se ve cómo éstos pueden estar amplificadas.

Hay momentos en los que la moral de la nueva madre está por las nubes, pero en otros momentos predomina la fatiga, las frustraciones que conlleva el cuidado de un bebé. Es importante recordar que hay razones para sentirse un poco desanimada que no dependen necesariamente de la presencia de EM.

Independientemente de la EM, es normal sentirse cansada; de hecho, el elevado consumo de hierro durante el embarazo y la hemorragia del parto pueden inducir una anemia, por no hablar de los desvelos nocturnos que hacen perder a la nueva madre unas preciosas horas de sueño.

En este período los niveles hormonales sufren más transformaciones, regresando progresivamente a su estado precedente: esto, como ya habíamos indicado, provoca cambios de humor imprevistos.

Además de estas razones de naturaleza orgánica, subyace el temor de no ser capaz de asumir todas las responsabilidades que conlleva la maternidad y la nueva relación con la pareja, quien también se sentirá bajo la presión de las nuevas responsabilidades.

La nueva madre puede percibir una agresividad, no manifiesta aparentemente, en la relación con el propio hijo; estos sentimientos a menudo son la expresión de una percepción de pérdida de la propia libertad y de la conciencia de que el embarazo ha cambiado el propio cuerpo; a menudo, a causa de tales sentimientos se puede vivir una sensación de culpa hacia el bebé, al no percibirse como una buena madre según los cánones tradicionales. El sentimiento de culpa puede ser aún mayor debido a la presencia de una discapacidad y, por tanto, mayor dificultad para desarrollar algunas actividades propias del cuidado del bebé. Tengamos en cuenta que, a menudo, después del nacimiento, todas las atenciones de los familiares y amigos se centran en el bebé, olvidando las necesidades emotivas de la madre.

La unión de estos factores puede dar origen a la comúnmente denominada “depresión posparto”. En muchas mujeres la “depresión posparto” desaparece gradualmente; las hormonas vuelven a sus niveles normales la nueva madre consigue descansar un poco más y poco a poco va encontrando formas útiles de afrontar los cambios derivados del nacimiento del bebé. Se trata de una sintomatología típicamente ligada al periodo inmediatamente posterior al nacimiento del bebé. En el caso de que dichos síntomas no desapareciesen, es aconsejable contactar con un médico para evitar que la situación se agrave.

La actividad sexual

El nacimiento de un hijo condiciona inevitablemente el equilibrio emotivo construido precedentemente en el interior de la pareja.

También el plano sexual pueden manifestarse cambios: pueden ser cambios incluso positivos si los nuevos padres consiguen superarlos con creatividad y disponibilidad recíproca.

Algunas dificultades habituales tienen fácil solución:

- Los nuevos padres frustrados por la ausencia de relaciones sexuales: es importante encontrar el tiempo para comunicarse los propios sentimientos y emociones utilizando diferentes canales, como un mayor contacto físico, mediante caricias, abrazos, además de un mayor esfuerzo por mejorar la comunicación.
- Inicialmente, la relación sexual puede ser dolorosa para la mujer, cuando ha sido realizada una epifisectomía durante el parto, las primeras relaciones sexuales deben tenerse con cuidado.
- Otros condicionamientos a las relaciones sexuales pueden derivarse de los ya citados cambios hormonales, de la lactancia al pecho y de la dificultad para tener una lubricación vaginal normal. Aumentar los contactos iniciales y buscar nuevas zonas erógenas pueden favorecer la satisfacción sexual y el descubrimiento del propio cuerpo y el de la pareja.

- Si uno de los miembros de la pareja (habitualmente la nueva madre) se siente demasiado cansado como para tener relaciones sexuales, es muy fácil que el otro miembro de la pareja sienta resentimiento. Se corre el riesgo de interpretar el rechazo como desinterés o falta de atención de la pareja, en lugar de entenderlo dentro de un período de intenso estrés; en estos casos es fundamental poder comunicar libremente a la pareja los sentimientos para poder alcanzar una situación satisfactoria para ambos.

Muchos problemas se resolverán de forma natural con el paso del tiempo: por ejemplo, el bebé empezará a dormir más regularmente. Es importante recordar que las dificultades en las relaciones sexuales son a menudo reflejo de problemas en otras áreas de la relación de la pareja. Cuando las parejas son capaces de discutir sus problemas explícitamente, los cambios en las relaciones sexuales son una oportunidad para alcanzar una mayor complicidad en la pareja.

Desde el nuevo padre

Las consideraciones expuestas hasta aquí se han hecho desde el punto de vista de la mujer discapacitada ante un posible embarazo.

A menudo se excluye la figura masculina en argumentos como el embarazo, ya que se considera que ésta al margen de un acontecimiento que es “femenino”. En realidad, la comunicación y el compartir el estado de ánimo de la pareja ayudan a superar conjuntamente momentos de dificultad. A pesar del embarazo, es importante continuar viéndose como pareja y no sólo percibirse como futuros padres. Para el futuro padre, el cual vive la experiencia como un observador externo, es esencial poder compartir las emociones y las sensaciones de su pareja: el temor del futuro padre de pasar a un segundo plano después del nacimiento del bebé puede ser disminuido si se comparten todas las experiencias de los nueve meses de embarazo.

¿Y si el futuro padre es afectado de EM? Las emociones, además de ser superponibles a las de un nuevo padre no afectado, pueden ser similares, en algunos aspectos, a las de una mujer discapacitada que decide ser madre. Naturalmente, en el caso de que sea el padre el afectado de EM, las repercusiones físicas son indirectas, si bien después del parto también el nuevo padre puede tener dificultades para participar activamente en el cuidado del neonato. Como ha sido aludido anteriormente, una ulterior consideración es la referida a la posible sensación de exclusión de la experiencia del embarazo; el temor de sentirse apartado es común a todos los futuros padres: un hombre no puede experimentar la satisfacción interior que produce un embarazo. La presencia de una discapacidad puede acentuar estos sentimientos, debidos al temor de no poder atender adecuadamente al propio hijo; la pérdida de un papel activo en el ámbito de la familia o en el ámbito social o laboral puede amplificarse con el embarazo de la pareja; sentimientos de falta de adaptación, a menudo ya presentes, pueden verse reafirmados.

CONCLUSIONES

La elección de tener un hijo es para cualquier persona una elección muy delicada y que implica valoraciones dentro de la propia esfera instintiva, moral y emotiva y que, además, debe de tener en cuenta los aspectos económicos y de organización familiar. En un núcleo familiar en el que uno de los miembros es afectado por una enfermedad que potencialmente conlleva una discapacidad, como la EM, la elección puede ser aún más difícil. Animar o desanimar sobre tal decisión sería un error. El médico o el profesional que ésta en contacto con la persona afectada de EM y su familia sólo puede informar y siempre teniendo presente el desconocimiento que todavía existe sobre esta enfermedad. Podrá decir que no existe en la EM riesgos de contraer la enfermedad de forma hereditaria, podrá decir que el grado de discapacidad provocado por la EM no está influenciado por el hecho de tener hijos, podrá quizá decir que se pueden tener vagas indicaciones sobre el pronóstico de la enfermedad después de al menos 3-5 años de evolución, pero puede saber muy poco o nada sobre las motivaciones que llevan a una pareja a desear tener un hijo, y mucho menos

puede saber cuál será el nivel de colaboración de todo el núcleo familiar en el cuidado de un niño con padre o madre discapacitados. En las parejas en las cuales uno de los miembros es afectado de EM, como en cualquier otra pareja, la decisión de tener un hijo no puede ser subjetiva. Debe ser una decisión informada y, a los elementos decisivos que cualquier pareja debe tener en cuenta, se deben añadir aquellos relacionados con la enfermedad y la implicación que éstos pueden tener sobre la pareja, el núcleo familiar y el eventual hijo.