

Perspectiva de las mujeres con lesión medular frente al proceso de la maternidad

Alba González-Timoneda,¹ Katja Villatoro-Bongiorno,² Marta González-Timoneda³

¹Universidad de Valencia, Facultad de Enfermería y Podología, Consorcio Hospital General Universitario de Valencia (Valencia, España). ²Dirección General de Salud Pública, Conselleria de Sanidad (Valencia, España). ³Hospital Clínico Universitario de Valencia (Valencia, España)

Correspondencia: alba.gontim@gmail.com (Alba González-Timoneda)

Resumen

Cada vez son más las mujeres con discapacidad que están interesadas en convertirse en madres y criar a sus hijos. El objetivo de este estudio es describir las experiencias de las mujeres con lesión medular en todo el proceso de la gestación, parto y posparto. Se desarrolló un estudio cualitativo, cuya población a estudio fueron mujeres con lesión medular gestantes o que hubieran gestado tras la lesión medular. Como resultados se obtuvo una tasa del 60% de cesáreas y un 46.6% de recién nacidos pequeños para la edad gestacional, entre otros. Las participantes refirieron un déficit de información y educación recibida por los profesionales. Como conclusiones este trabajo muestra una seria falta de comunicación, una inflexibilidad de los regímenes sanitarios, una falta de soporte y una no existencia de planes y programas individualizados para mujeres con lesión medular.

Palabras clave: Lesión medular. Discapacidad. Resultados obstétricos. Maternidad. Satisfacción. Empoderamiento.

Qualitative analysis of the process of motherhood in women with spinal cord injury

Abstract

Women with disabilities are becoming increasingly more interested in becoming mothers. The purpose of the study is to describe the experiences suffered from this women with disabilities within the process of pregnancy, birth and postpartum. A qualitative study has been performed in which the study population included pregnant women with spinal cord injuries or women who gave birth after the spinal cord injury. The outcomes showed, among others, a caesarean rate of 60% and a 46.6% rate in small- for- gestational age babies. The participants referred a lack of information and education given by healthcare professionals but also a significant lack of knowledge related to spinal cord injury in pregnant women. As conclusions, this study shows a serious lack of communication, an inflexibility of the health system, a lack of support and a lack of plans and programs customized for women with spinal cord injury.

Key-words: Spinal cord injuries. Disability. Obstetric outcomes. Motherhood. Satisfaction. Empowerment.

Introducción

La lesión medular es una situación neurológica que genera importantes repercusiones en la vida de la persona y produce diferentes grados de discapacidad. La causa más frecuente es la traumática, principalmente asociado a accidentes de tráfico, accidentes laborales y deportivos.¹

Según el informe mundial sobre discapacidad publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2011, más de un billón de personas, el 15% de la población mundial, tiene algún tipo de discapacidad.² Además, en este se estimó que entre 250.000 y 500.000 personas sufren cada año en todo el mundo lesiones medulares y aunque no existen estimaciones fiables de su prevalencia mundial, se calcula que su incidencia mundial anual oscila entre 40 y 80 casos por millón de habitantes.³ Según el Instituto Nacional de Estadística, en su última Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Si-

tuaciones de Dependencia elaborada en 2008, en España viven 108.300 personas con lesión medular, de las cuales 56.400 son mujeres (tasa de lesión medular 2,56‰). En la Comunidad Valenciana esta tasa representa el 3,26‰ de la población, siendo ligeramente superior en las mujeres.⁴

La discapacidad ha sido conceptualizada de forma dinámica a lo largo de los tiempos, y ha sido enfocada desde diversos modelos según periodos históricos y culturales. A finales de la década de los 70, la OMS trató de lograr un consenso entre profesionales para definir el término discapacidad. Los términos utilizados previamente eran de origen médico y cotidianamente terminaron por ser peyorativos. Por este motivo en 1980 se publicó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), donde la discapacidad era exactamente la falta de capacidad para realizar algo, algo que, el resto de la comunidad podía realizar sin necesidad de apoyo.^{5,6}

En 2001, la OMS publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la cual define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. Esta nueva conceptualización pretende asumir el modelo biopsicosocial como marco conceptual y plantea la discapacidad como un fenómeno complejo que refleja una interacción entre la persona como organismo y las características de la sociedad en la que vive; no obstante, esta definición mantiene el punto de vista médico y la necesidad de etiquetar para así poder clasificar y estudiar cada patología.⁷

Actualmente es el modelo social el que predomina en los nuevos enfoques de la discapacidad. Éste va más allá porque defiende que la concepción de la discapacidad es una "construcción social" impuesta⁵. Enfoca la discapacidad como una consecuencia a las barreras organizacionales, actitudinales y del entorno que limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad, tal y como refuerza la Organización de las Naciones Unidas a través de la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, promovida el 13 de diciembre de 2006.^{8,9}

Centrándonos en la mujer, en el año 2000 la Comisión Europea aprobó el proyecto "Indicadores de exclusión social de mujer y discapacidad", presentado por el IMSERSO con los objetivos de elaborar políticas de intervención que contribuyesen a una mejora en la calidad de vida de las mujeres con discapacidad y de la sociedad en general. Un proyecto con carácter innovador por su sistema de participación y validación, el cual fue realizado por las propias protagonistas. Previo a este proyecto, el Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa de 1997, incluyó una serie de recomendaciones con el propósito de mejorar la vida de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea.¹⁰

Cada vez son más las mujeres con discapacidad que están interesadas en convertirse en madres y criar a sus hijos. No obstante, existen numerosas barreras para recibir atención para la maternidad como dificultades de acceso físico o de comunicación e incluso de rechazo por parte de los familiares o profesionales de la salud.¹¹

Hay estudios que refieren que los profesionales de la salud no están familiarizados con las necesidades de este grupo de mujeres.¹²⁻¹⁵ Así pues, D. Walsh-Gallagher et al. tras explorar las percepciones de dos equipos multidisciplinares en diferentes hospitales irlandeses en cuanto a la atención proporcionada a las mujeres con discapacidad, hallaron en los profesionales una ambivalencia en los cuidados, falta de práctica y conocimientos, falta de comunicación y recursos insuficientes.¹⁶ En un estudio por Boisseau et al. en 2016, donde se encuestaron diferentes profesionales sanitarios del área de maternidad, se evidenció que más de un 70% de los mismos refirió tener conocimientos escasos o insuficientes sobre lesión medular. A su vez, casi un 85,5% encontraba dificultades a la hora de cuidar a mujeres con lesión medular en su área.¹⁷ Por otro lado, en las mujeres se evidenció falta de control, falta de elección, falta de cuidados continuados y barreras comunicativas, físicas y actitudinales.^{16,18}

El embarazo es un proceso fisiológico y todas las mujeres esperan poder formar parte del este, participando de forma activa en la toma de decisiones, control y cuidados. Tebbet M et al. sugieren que la maternidad puede ser una experiencia positiva para las mujeres con lesión medular en cuanto ellas

pueden sentir control, empoderamiento y apoyo.¹² La OMS considera que el empoderamiento es un concepto esencial de la promoción de la salud, debido a que "las personas deben ser empoderadas para promocionar su propia salud, para interactuar con los servicios sanitarios y participar activamente en la gestión de la salud, elaborando estrategias que apoyen el fortalecimiento de las capacidades del individuo así como el acceso y uso de los recursos".

Existe abundante literatura a cerca de la experiencia vivida en relación a la maternidad por la población en general, sin embargo, éstas mismas experiencias en mujeres con lesión medular no han sido estudiadas en profundidad hasta la fecha, siendo más investigación necesaria en esta área.^{12,13}

La fertilidad de las mujeres con lesión medular y su capacidad para gestar y dar a luz son muy similares al del resto de mujeres. Sin embargo, la literatura señala la presencia un mayor riesgo de complicaciones durante el embarazo, principalmente infecciones urinarias, anemia, úlceras por presión o el Síndrome de Disreflexia Autónoma.^{14,19,20} Otras complicaciones potenciales, aunque menos frecuentes, serían la trombosis venosa profunda o el parto pretérmino. Sin embargo, en general, tanto los resultados obstétricos como los perinatales son buenos.

El objetivo general de este estudio es describir las experiencias de las mujeres con lesión medular en todo el proceso de la gestación, parto y posparto. Como objetivos secundarios del estudio se pretende describir cómo perciben las mujeres con lesión medular la asistencia recibida durante todo el proceso de la maternidad e identificar las características clínicas de los embarazos y partos en estas mujeres.

Material y métodos

Se desarrolló un estudio de tipo mixto cuantitativo y cualitativo. Por un lado se recogieron variables cuantitativas relacionadas con los aspectos sociodemográficos, aspectos relacionados con la lesión medular y variables obstétricas y perinatales.

Por otra parte, para conocer la percepción del soporte recibido por parte de profesionales sanitarios de las mujeres con lesión medular que deciden ser madres se realizó un enfoque cualitativo. Para ello se realizaron entrevistas telefónicas, con una duración media de 30 minutos, donde se siguió una tabla-guion semiestructurada previamente elaborada, agrupando las preguntas, principalmente de carácter abierto, en 4 bloques – datos sociodemográficos, datos relacionados con la lesión medular, datos relacionados con la gestación y satisfacción en cuanto a la atención recibida-.

Las entrevistas fueron recordadas mediante una grabadora de voz digital para su posterior transcripción y análisis; y en el momento que fueron transcritas éstas se destruyeron tal y como se les indicó a las participantes, con el fin de mantener la confidencialidad de los datos.

Para escoger a las participantes se contactó con la Asociación de Personas con Lesión Medular y Discapacidad (AS-PAYM) de todas las Comunidades Autónomas, con el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, con el presidente de *Predif* y de la Fundación Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo. Del mismo modo, otras participantes fueron contactadas a raíz del efecto *bola de nieve*, redes sociales y foros de discusión especializados.

Los criterios de inclusión establecidos para el estudio fueron ser madre, al menos de un hijo, tras una lesión medular completa o parcial y ser residentes en territorio nacional.

Análisis de datos

Los datos fueron registrados en una base de datos Microsoft Excel y posteriormente fueron procesados mediante el paquete estadístico SPSS para Windows versión 19.0. Se realizó un análisis descriptivo de las variables según la naturaleza de las mismas; distribución de frecuencias y proporciones para las variables categóricas, y medidas de tendencia central, de dispersión y de posición, como cálculo de medias aritméticas, desviaciones típicas y percentiles para las variables.

En cuanto al análisis cualitativo, se utilizó la técnica de análisis del discurso. Se procedió a la lectura de los apartados de las entrevistas relacionados con la satisfacción y se comprobó cuáles eran las palabras o categorías fuerza. Estas categorías se agruparon mediante códigos utilizando para ello palabras claves.

Consideraciones éticas

Todas las gestantes fueron informadas de forma oral de los objetivos del estudio, previamente a la recogida de datos y su participación fue voluntaria en cualquier caso otorgando consentimiento oral para su inclusión en el estudio. A todas las participantes se les asignó un número aleatorio desde el primer

contacto telefónico y sus datos personales no fueron utilizados en ningún momento posteriormente. Se respetaron en todo momento los principios éticos contemplados en la Declaración de Helsinki y se garantizó la confidencialidad de los datos y el anonimato de las participantes conforme a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.²¹

Resultados

La muestra obtenida fue de 16 experiencias contadas por un total de 13 mujeres entrevistadas. Las variables sociodemográficas se exponen en la tabla 1. La causa de la lesión medular fue en su totalidad traumática, registrando diferentes tipos de lesión y grados de discapacidad, tal y como se puede observar en la tabla 2.

De las 13 mujeres entrevistadas, 11 de ellas gestaron y ya eran madres previamente a la entrevista, otra se encontraba hospitalizada para la finalización del embarazo y otra, estaba embarazada durante la realización de la misma (tabla 3). Así pues, el 38.4% (n5) de las mujeres eran secundíparas y el 53.8% (n7) primíparas, destacando que en 5 de los casos las mujeres presentaron algún aborto previo o posterior al embarazo a término. No obstante, a pesar que contamos con la participación de 5 mujeres secundíparas, sólo en 3 casos se pudo proceder a entrevistar la experiencia de ambos embarazos, ya que en dos ocasiones las participantes no recordaban exactamente los datos de esa gestación.

Tabla 1. Perfil sociodemográfico de la muestra

Características	Total No (%)
Estado civil	
Soltera	7 (53.8%)
Casada	5 (38.5%)
Divorciada	1 (7.7%)
Situación laboral	
Activa	5 (38.5%)
Pensionista	8 (61.5%)
Nivel de estudios	
Educación Primaria	1 (7.7%)
Educación Secundaria Obligatoria	1 (7.7%)
Formación Profesional	6 (46.2%)
Educación Superior Universitaria	5 (38.5%)
Tipo de pensión	
Gran invalidez	8 (61.5%)
PNC ^a	5 (38.5%)

^aPensión no contributiva

Tabla 2. Información de las participantes. Causa y tipo de lesión medular

Edad	Causa de la lesión	Tipo de lesión	Grado de discapacidad (%)
40	Traumática	D8/9 Incompleta	90%
35	Traumática	D4 Completa	75%
39	Traumática	D10/12 Asimétrica Completa	82%
47	Traumática	D3 Completa	81%
53	Traumática	D7/8 Asimétrica Completa	90%
41	Traumática	D8 Motora y D3 Sensitiva Completa	85%
44	Traumática	D12 Incompleta	34%
50	Traumática	D10/12 Completa	79%
39	Traumática	D10 Completa	75%
46	Traumática	C5 Completa	89%
39	Traumática	D5/6	75%
39	Traumática	D4 Completa	75%
22	Traumática	L4/5 Incompleta	67%

Tabla 3. Variables obstétricas y perinatales

Participantes Código entrevista	Fórmula gestacional	Tipo de embarazo	Edad en la gesta- ción	Parto (semanas)	Tipo de inicio de parto	Tipo de finalización del parto	Tipo de analgesia- anestesia	Peso del RN (percentil de peso según edad gestacio- nal)	Tipo de alimentación del recién nacido
E1	G1C1	Único/Esp.*	30	39	Cesárea electiva	Cesárea	General	4250g (GEG)	LM**
E2	G1C1	Único/Esp.	32	37	Espontáneo	Cesárea	Epidural	2500g (PEG)	LM
E3	G4A2C2	Gemelar/Esp	39	36	Cesárea electiva	Cesárea	General	2515g (AEG) 2315g (PEG)	LA***
E4	G2P2	Único/Esp.	23	37	Espontáneo	Parto vaginal eutócico	Ninguna	2800g (AEG)	LM
		Único/Esp.	28	37	Espontáneo	Parto vaginal eutócico	Ninguna	2500g (PEG)	LM
E5	G2A1C1	Único/Esp.	28	39	Espontáneo	Cesárea	General	3880g (AEG)	LA
E6	G1C1	Único/Esp.	31	34	Espontáneo	Cesárea	General	2650g (AEG)	LM → LA
E7	G2P2	Único/Esp.	27	40	Inducido	Parto vaginal instrumen- tado	Ninguna	3400g (AEG)	LM → LA
		Único/Esp.	29	40	Espontáneo	Parto vaginal eutócico	Ninguna	2800g (PEG)	LM → LA
E8	G3A2P1	Único/Esp.	45	38	Inducido	Parto vaginal eutócico	Epidural	3360g (AEG)	LM
E9	G3A2P1	Único/Esp.	28	39	Inducido	Parto vaginal eutócico	Epidural	2800g (PEG)	LM → LA
E10	G1C1	Único/Esp.	39	36	Espontáneo	Cesárea	Epidural	3000g (AEG)	LM
E11	G3A1P2	Único/Esp.	25	38	Inducido	Cesárea	Epidural	2800g (AEG)	LA
E12	G2C2	Único/Esp.	35	39	Cesárea electiva	Cesárea	General	2750g (PEG)	LM
		Único/Esp.	39	38	Cesárea electiva	Cesárea	Epidural	2700g (PEG)	LM
E13	G1P0	Único/Esp.	22						

*Espontáneo **Lactancia Materna ***Lactancia Artificial

La información previa sobre embarazo y lesión medular era inexistente en la gran mayoría de los casos (n11), y en los que no, ésta había sido recibida principalmente por contactos en la misma situación, directamente o a través de diferentes foros de discusión online; o por experiencia propia en el caso de la secundigestas. Dos participantes nos comentaron que obtuvieron información poniéndose en contacto con el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, y otra acudió a la denominada "Unidad de Lesionados Medulares" del Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia. La consulta preconcepcional fue demandada exclusivamente por una de las participantes y ésta fue realizada en el centro de atención primaria. Cabe destacar que ningún embarazo fue concebido mediante técnicas de reproducción asistida. Asimismo, sólo se registró un caso de embarazo gemelar.

El centro de control de la gestación y parto fue en todos los casos público, aunque el seguimiento del mismo varió en las diferentes mujeres. Así pues, mientras algunas llevaron un control exclusivo desde atención hospitalaria, otras combinaron visitas en el centro de salud y centro de especialidades con la atención hospitalaria. De la misma forma, no todas recibieron el mismo número de visitas durante el embarazo ni de pruebas técnicas ni diagnósticas.

Para conocer el tipo de equipamiento en las consultas se les preguntó específicamente en relación a la accesibilidad a los centros sanitarios, al mantenimiento de la intimidad, a la existencia de camilla obstétrica adaptada y al soporte para las transferencias. Aunque poder entrar en el edificio generalmente era factible, alguna participante destacó que siempre se veían obligadas a ir acompañadas al centro para salvar los obstáculos que se podían encontrar tales como pequeños escalones entre las rampas de acceso, la elevada inclinación de las mismas, la falta de barandillas de sujeción o imprevistos tales

como que los ascensores estuviesen fuera de servicio. Así pues, en ningún caso la camilla obstétrica estaba adaptada y tampoco en todos los centros había personal para ayudar a las participantes en las transferencias.

En lo que respecta a las complicaciones del embarazo, éstas fueron en general complicaciones menores. En nueve de los casos las mujeres refirieron no haber padecido ninguna complicación durante el embarazo, el resto refirieron haber tenido estreñimiento (agudizado en los dos casos de estreñimiento crónico), insuficiencia venosa en la segunda mitad del embarazo (n2), infecciones urinarias (n4), cefaleas (n1), diabetes gestacional (n1), pielonefritis (n1) y amenaza de parto pretérmino (n2). Por estos dos últimos motivos se requirió ingreso hospitalario previo al parto. Por otro lado, la incidencia de crisis disrefléxicas sólo se evidenció en los dos embarazos de una misma participante, aunque otras dos refirieron haber podido pasar por la misma situación puesto que tuvieron crisis hipertensivas.

Siguiendo con los resultados obstétricos, un 26.6% de las gestaciones fueron finalizadas por cesárea electiva, otro 26.6% mediante inducción del parto y en el 46.6% restante el parto se inició de forma espontánea. No obstante, un mayor número de nacimientos fueron finalmente por cesárea (60%). Del 40% de los partos que se produjo por vía vaginal solo uno requirió ser instrumentado. Los partos eutócicos fueron atendidos en su mayoría por ginecólogos/as.

En cuanto a los resultados perinatales, de los 16 recién nacidos de la muestra resaltar que el 46.6% fueron pequeños para la edad gestacional y el 18.7% (n3) de los nacimientos fueron pretérminos. Tras el parto, el contacto precoz piel con piel con la madre sólo fue favorecido en tres casos, dos de ellos tras partos vaginales y el otro tras cesárea programada.

Para finalizar, las mujeres fueron preguntadas sobre su experiencia en el posparto y en líneas generales no hubo insatisfacción en este periodo. Durante su ingreso, la situación de posparto acentuó aún más las deficiencias en la adaptación del edificio y de la estancia.

Satisfacción en cuanto a la atención recibida

Para recoger los datos relacionados con la satisfacción en cuanto a la atención recibida se realizaron las siguientes categorías:

- Información recibida/Resolución de dudas/Educación sanitaria
- Consenso/Apoyo en la toma de decisiones
- Conocimientos específicos de los profesionales sobre mujer con lesión medular y maternidad
- Trato del personal recibido
- Intimidad/Seguridad
- Confort del Entorno/Medios físicos

Es importante declarar que todos los embarazos fueron deseados, tanto si eran buscados como encontrados y de la misma forma, en todas las ocasiones las gestantes manifestaron haber recibido pleno apoyo por parte de sus personas cercanas, como la familia, la pareja y/o los amigos.

E1 “Mi familia tenía mucha alegría, pero también incertidumbre”.

E6 “Todos estaban contentos y a la vez preocupados y sorprendidos porque no terminaban de entender como una persona con una situación como la mía quería tener más responsabilidades”.

E7 “Un traumatólogo me dijo tenía una lesión en el nervio y que no se me ocurriera quedarse embarazada. No le hice caso. Mi madre tuvo miedo, estaba muy pendiente de mi forma de caminar porque iba de lado”.

E8 “Fue recibido como un susto en el primer momento y como novedad una vez pasado el primer momento”.

La información previa sobre embarazo y lesión medular era inexistente en la gran mayoría de los casos (n11), y en los que no (n5), ésta había sido recibida principalmente por amigas o compañeras en la misma situación, directamente o a través de diferentes foros de discusión online; o por experiencia propia en el caso de la secundigesta.

E1 “Realmente preguntaba a las mujeres que ya habían sido madres con lesión medular y comunicaba esa experiencia a la matrona”.

E6 “Sentí incompreensión porque no sabían nada acerca de mis circunstancias”.

E7 “Quien más me ayudó fue mi hermano que es enfermero y trabaja en un CAMF (Centro de Atención para Minusválidos Físicos)”.

E8 “Preguntar yo preguntaba pero no contestaban aunque me dijeron que se habían informado en el Hospital Nacional de Paraplégicos”.

E9 “No tenía ni idea de que era posible que pudiera quedarme embarazada, pensaba que al tener paraplejía no podía. Nadie me dijo nunca lo contrario”.

E13 “Saben de embarazo pero desconocen el tema de lesión medular y me indican que pregunte en Hospital Nacional de Paraplégicos”.

El centro de control de la gestación y parto fue en todos los casos público (alguna también compaginó estas visitas con otras particulares), aunque el seguimiento del mismo varió en las diferentes mujeres, en parte debido a la variabilidad de protocolos entre comunidades autónomas y/o al desconocimiento del seguimiento del embarazo en esta situación tanto por parte de la gestante como de los profesionales. Así pues, no todas recibieron el mismo número de visitas durante el embarazo ni de pruebas técnicas ni diagnósticas.

E1 “El ginecólogo que me llevó el embarazo me comentó que desconocía como abordar exactamente mi embarazo y se informó y contactó con diferentes ginecólogos, incluso de EEUU”.

E2 “Los ginecólogos me dieron la oportunidad de elegir si tenía el parto vaginal, pero ni yo ni ellos estamos seguros de que elegir, y finalmente quien eligió fue el anestesista que se negó a realizar un parto vaginal en mi caso. Me recomendó una anestesia general y yo en eses aspecto me negué porque ya me habían hecho anestesia epidural y me había ido muy bien”

E5 “Realmente preguntaba a las mujeres que ya habían sido madres con lesión medular y comunicaba esa experiencia a la matrona”.

E6 “Me atendió la matrona al principio, era una señora mayor; era atenta pero ella ya me dijo que no sabía nada sobre mujeres con lesión medular y embarazo, así que realicé las mismas visitas que cualquier mujer y no me dio ninguna información sobre mi situación específica. Me sentí humillada al decirle que si me subía a la camilla podía tener escapes y ella me contesto “hija un momento ¿no vas a poder aguantar?”

E6 “El ginecólogo que me atendió me dijo que ya había atendido a personas con sillas de ruedas y yo le pregunté si tenían lesión medular y no supo responderme”.

E7 “Hablando con el médico de cabecera una vez ya diagnosticada mi lesión, me dijo que estaba loca y que tendría que haberlo dicho ya que eran embarazos de alto riesgo y que no había mirado por mi salud”.

E9 “Algunos ginecólogos llegaron a reñirme por estar embarazada”.

E10 “Yo no tengo sensibilidad y estaba preocupada porque no siento el bebé, por eso fui a la privada para hacerme más ecografías”.

Para conocer el tipo de equipamiento en las consultas se les preguntó específicamente en relación a la accesibilidad a los centros sanitarios, al mantenimiento de la intimidad, a la existencia de camilla obstétrica adaptada y al soporte para las transferencias.

E2 “El potro era muy complicado y la camilla también, la habitación no tenía ducha y tuve que lavarme en la cama y no hubo otra alternativa posible”.

E3 “Te citan un día para cada cosa, no tienen en cuenta la movilidad reducida”.

E3 "El potro era muy complicado y tuve que lavarme en la cama".

E6 "No cabían en los ascensores, la silla de ruedas y el carrito del bebe".

E10 "Barreras arquitectónicas por doquier aunque al tener Asistente Personal las puedo sortear habitualmente. Si fuera sola sería imposible".

Así pues, en ningún caso la camilla obstétrica estaba adaptada y tampoco en todos los centros había personal para ayudar a las participantes en las transferencias. De esta forma, era la pareja o el familiar acompañante el que en numerosas ocasiones cumplía con tal tarea.

E1 "Me ayudaban los celadores y auxiliares que había en el centro".

E4 "Siempre me acompañaba mi marido porque conoce mis gustos a la hora de transferirme y me da más seguridad".

E5 "No estaba acondicionado a mis necesidades, tenía que ser creativa y realizar las adaptaciones posibles a mis circunstancias".

E7 "Yo es que ando, así que no tuve ninguna dificultad. Pero si hubiera utilizado silla la cosa hubiera sido bien distinta".

E9 "No, muy mal todo. Muchas barreras arquitectónicas".

Por otro lado, seis de las participantes no reflejaron queja alguna en cuanto al mantenimiento de la intimidad en las consultas. Sin embargo, otras sí que mostraron su insatisfacción en lo referente, tal y como muestran los siguientes comentarios.

E4 "No, de hecho la ginecóloga que me atendía salió de la consulta y dijo a plena voz: ¡a ver esta señora no abre las piernas que venga un celador!".

E5 "Hombre, lo normal en los centros sanitarios... Como todos van de blanco no sabes quién es quién".

En el posparto, tres de las participantes comentaron que no acudieron a los controles posparto porque no sabían que debían continuar con las visitas.

E2 "Fue muy bien y sigo con la lactancia 24 meses después".

E3 "No me ofrecieron ayuda. No podía moverme, estuve tres días sola sin ayuda, nadie se compromete".

E8 "No sabía que después del parto tenía que volver a la matrona".

E9 "Estuve muy controlada pero tuve muchos miedos e inseguridades".

Discusión

Tal y como mencionamos en la introducción, la discriminación por motivo de discapacidad es un fenómeno presente en nuestra sociedad. La experiencia de la maternidad y la responsabilidad que entraña tiene un especial significado en las madres con discapacidad y es nuestra responsabilidad como profesionales sanitarios luchar por obtener una sociedad inclusiva, empezando por reconocer a las mujeres con disca-

pacidad como seres sexuados para erradicar los estereotipos que las señalan únicamente como dependientes y con pocas o nulas posibilidades de desarrollarse.²²

En referencia a ciertas citas de las entrevistadas, consideramos que el motivo fundamental por el cual se obtuvieron quejas relativas al trato recibido por parte de los profesionales, fue porque a pesar de que ha aumentado el número de visitas de este grupo poblacional a las consultas reproductivas, éstas siguen encontrando profesionales que se muestran reacios o extrañados. La actitud médico-rehabilitadora hacia la discapacidad que ha venido desarrollándose a lo largo de la historia ha generado la idea negativa de tragedia personal y ha contribuido a reforzar esta visión "patologizadora" de la discapacidad.

Tal y como muestran los resultados y coincidiendo con estudios revisados previamente, las mujeres perciben un desconocimiento notable por parte de algunos profesionales sobre sus necesidades primarias.¹²⁻¹⁸ Por consiguiente, es de capital importancia que se promueva la formación en materia de discapacidad en todas las disciplinas pertenecientes a las ciencias de la salud, tanto durante su desarrollo académico universitario de grado como de postgrado. Análogamente, sería imprescindible un abordaje multidisciplinar de la materia, donde los diferentes profesionales, ginecólogos, neurólogos, médicos rehabilitadores, matronas, enfermeras, etc. pudieran desarrollar el trabajo en base a un consenso común. Para esto, sin embargo, se requiere de la existencia de protocolos y guías actualizados.

Y es más, el problema de base radica en la falta de estudios de investigación en materia de discapacidad y concretamente, ligados a la maternidad y a las mujeres con discapacidad en edad fértil. Así nos lo sugieren autores como Campo, M. y Sánchez Ramos, A. cuando exponen que "en nuestro país existe la necesidad de investigar sobre muchos aspectos relacionados con mujeres con lesión medular y maternidad".^{13,23} El conocimiento real contribuirá a cuestionar la opinión establecida sobre el tema y a propiciar la transformación social, puesto que se trata de defender un derecho: el de ser madre, que está por encima de cualquier condicionamiento impuesto por la discapacidad.

La perspectiva de la discapacidad, debe a su vez estar presente en los Planes de salud, Estrategias Sanitarias y Guías para Profesionales elaboradas por las diferentes Consejerías de Salud y por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Para ello, debería fomentarse la participación ciudadana de este colectivo en la elaboración de los diferentes documentos.^{24,25} Cuando las mujeres con discapacidad se vean completamente abrazadas por los diferentes programas de salud podrán recibir todo el soporte necesario para crecer en confianza y en competencias para tomar el control de su gestación, parto y maternidad.¹⁶

Otro de los aspectos a subrayar es la presencia de incertidumbre y miedo en estas gestantes sobre su propia situación de salud. Aunque la mayoría de las entrevistadas consideraron que el número de visitas y el seguimiento fueron adecuados, todas ellas coincidieron en la necesidad de educación sanitaria específica a la lesión medular durante el proceso de embarazo. Así pues, estas mujeres particularmente deben ser instruidas desde etapas más tempranas del embarazo en la autopalpación uterina para la detección de los movimientos uterinos y de posibles contracciones uterinas, o en la detección de otros

signos y síntomas de parto como pudieran ser cambios en el patrón respiratorio o aumento de la espasticidad. Sería pues interesante ofrecer a este colectivo la posibilidad de acudir a estas consultas más frecuentemente si así lo desean (individualizando siempre cada situación), fortaleciendo de esta forma el vínculo materno-fetal y aportando tranquilidad a la gestante, así como fomentar la asistencia a los diferentes talleres ofrecidos desde Atención Primaria. Este servicio, es tan sencillo como útil, porque ofrece seguridad, facilita el desempeño del rol de madre y fomenta el autocuidado, la autoestima y por ende, el empoderamiento.

Tal y como hemos mencionado, las personas con movilidad reducida tienen más dificultades para desplazarse, para aparcar en estacionamientos reservados, para montar la silla de ruedas, para sortear las barreras arquitectónicas y para acceder a un entorno adaptado a sus necesidades. Si además esto se ve pronunciado por la gestación, donde el aumento de peso y el crecimiento uterino incrementan las limitaciones de la movilidad, acudir a las consultas puede resultar una tarea costosa cuanto menos molesta. Además, se debería facilitar la unificación de citas, flexibilizando los horarios o realizando visitas domiciliarias, ya que la gestación acentúa las dificultades de desplazamiento y barreras mencionadas. Esto aumentaría el número de asistencia a las visitas concertadas y mejoraría la atención y la participación de este colectivo.

En conclusión, este trabajo muestra la falta de comunicación, la inflexibilidad de los regímenes sanitarios, la falta de soporte y la no existencia de planes y programas individualizados para la atención de mujeres con lesión medular. Una de las limitaciones principales de nuestro estudio fue la dificultad para el acceso y el contacto con mujeres que hubieran gestado tras una lesión medular, debido a la limitada casuística que cumple este criterio.

Como futuras líneas de investigación podría estudiarse la perspectiva, así como los conocimientos y las aptitudes de los diferentes profesionales socio-sanitarios en relación al cuidado de las mujeres con lesión medular, así como explorar la implantación de nuevas estrategias e intervenciones específicas para mejorar su calidad asistencial y su evaluación posterior. En este sentido, la formación de los y las diferentes profesionales y la transformación del enfoque asistencial hacía una asistencia más globalizadora e integradora de la realidad social podrían ser propuestas como líneas de mejora. No obstante, creemos firmemente que la sociedad en general, y los profesionales de la salud en particular, son conscientes de esta necesidad de cambio, y poco a poco, estos cambios van a verse reflejados en los diferentes recursos asistenciales. Proponemos en la tabla 4 una serie de recomendaciones básicas para la asistencia de personas con diversidad funcional.

Tabla 4. Recomendaciones

La persona es quien tiene protagonismo, no la discapacidad.	Favorecer el empoderamiento, la autonomía y el autocuidado.
La discapacidad no es sinónimo de enfermedad. La discapacidad es solo una de las características de la persona que atendemos.	Tener capacidad empática que permita percibir y recibir las proyecciones del otro.
La información de los profesionales debe realizarse en un lenguaje adaptado a las características personales de cada usuario/a, comprobando que aporta la información necesaria y que ha sido recibida y entendida.	Reconocer que existen habilidades y no solo limitaciones. Mostrar una actitud positiva hacia sus habilidades.
Cuidar el lenguaje, no siempre ni constantemente se sufre y padece una discapacidad.	La dependencia funcional no es sinónimo de heteronomía.
Exigir un diseño para todos: diseño útil y aprovechable para cualquier persona, independientemente de su discapacidad.	No juzgar ni presuponer que puede o no hacer una persona.
Estar capacitado para aplicar, en estrecha colaboración con el interesado, verdaderas estrategias de ayuda y apoyo.	Conocer que existen en productos de apoyo, que facilitan y favorecen la comunicación, la movilidad, la autonomía personal.

Agradecimientos

Expresamos nuestro sincero agradecimiento a todas las personas que nos han apoyado en este trabajo, ofreciendo contactos, mejorando ideas y compartiendo experiencias vitales tan significativas como las referentes a la maternidad.

Dr. Alberto de Pinto. Ejerció como Médico Rehabilitador del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, ha sido Presidente Fundador de Aspaym y Presidente de la Federación Nacional de Aspaym.

Bibliografía

1. Hena CP, Perez JE. Lesiones medulares y discapacidad: Revisión bibliográfica. *Aquichan* 2010; 10(2):157-72.
2. World Health Organisation (WHO): Report on Disability. [Internet] Geneva: WHO Press; 2011. [Consultada 05/02/2019]. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1
3. World Health Organisation (WHO): Spinal cord injury. [Internet] Geneva: WHO Press; 2013. [Consultada 05/02/2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
4. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008), Instituto Nacional de Estadística. [Internet] [Consultada 03/02/2019]. Disponible en: www.ine.es.
5. Verdugo MA. La concepción de la discapacidad en los modelos sociales. *Qué significa la discapacidad hoy*. 2001.
6. Céspedes GM. La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Revista Aquichan*. 2005; 5(1):108-13.

Dr. Eduardo Vargas Baquero. Responsable del servicio de Sexualidad y Reproducción del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo.

Don Manuel Arranz, Responsable de la Biblioteca de la EVES acreditada como Centro de Documentación de la OMS.

Aspaym Comunidad Valenciana. A la Trabajadora Social, Raquel Rodríguez; a la Enfermera, Eva García.

A todos los Aspaym de España y todas la redes sociales que hicieron difusión de nuestro trabajo.

A ellas, LAS PROTAGONISTAS, nuestro afecto y agradecimiento.

7. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, versión abreviada. Madrid: IMSERSO; 2004.
8. Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Resolución 61/106. Nueva York; 2006.
9. Palacios A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI: Madrid; 2008.
10. Foro Europeo de Discapacidad. Grupo de trabajo sobre la mujer frente a la discapacidad. Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad en Europa. Bruselas; 1997.
11. Sumilo D, Kurinczuk J, Redshaw M, Gray R. Prevalence and impact of disability in women who had recently given birth in the UK. *BMC Pregnancy and Childbirth* 2012;12:31.
12. Tebbet M, Kennedy P. The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: an interpretative phenomenology analysis study. *Disability & Rehabilitation* 2012; 34(9):762-69.
13. Malouf R, Redshaw M, Kurinczuk, Gray R. Systematic review of health care interventions to improve outcomes for women with disability and their family during pregnancy, birth and postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth* 2014;14:58.
14. Ballesteros Meseguer C, Marín NT, Martínez-Espejo MD, Pina Roche F. Percepción de la asistencia sanitaria al embarazo y parto en mujeres con discapacidad de la movilidad en la región de Murcia. [Internet] *Enfermería Global* 2011; 22. [Consultada 15/07/2014]. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/123581/116901>.
15. Walsh-Gallagher D, Sinclair M, Mc Conkey R. The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding. *Midwifery*. 2012; 28(2):156-62.
16. Walsh-Gallagher D, Mc Conkey R, Sinclair M, Clarke R. Normalising birth for women with disability: The challenges facing practitioners. *Midwifery*. 2013; 29(4):294-9.
17. Boisseau B et al. [Pregnancy in women with spinal cord injuries: State of knowledge]. [Article in French]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod*. 2016;45(9):1179-1185.
18. Bertschy S, Geyh S, Pannek J, Meyer T. Perceived needs and experiences with healthcare services of women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth — a qualitative content analysis of focus groups and individual interviews. *BMC Health Services Research* 2015;15:234.
19. Sterling L, Keunen J, Wigdor E, Sermer M, Maxwell C. Pregnancy outcomes in women with spinal cord lesions. *J Obstet Gynaecol Can*. 2013; 35(1):39-43.
20. Courtois F, Marcalee A, McLain AB. Women's Sexual Health and Reproductive Function After SCI. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2017;23(1):20-30.
21. España. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, 14 de diciembre de 1999, núm. 298, p. 43088.
22. Delfín F. "Derecho al placer, ¿incluso para las personas con necesidades especiales?" *Fem*. año 23, México: 1999;200:28.
23. Campo M, Sánchez Ramos A. La mujer con lesión medular: sexualidad y maternidad. *Terapia sexual y de pareja* 2003;16:4-18.
24. Smeltzer SC, Zimmerman VL. Health Promotion Interests of Women with Disabilities. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2005;37(2):80-86.
25. Jiménez Lara A, Huete García A. Políticas públicas sobre Discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad* 2010; 47(1):137-52.