

---

# Revisión bibliográfica: El embarazo en mujeres con discapacidad

*Arturo Arellano-M.\**

*Susana Walters-B.\*\**

---

---

## Resumen

El tema del embarazo en mujeres con discapacidad es de cierta forma “tabú” para la población en general, de allí el interés en investigar sobre la situación que presentan estas personas. Se utilizaron artículos donde se presentan casos de este tipo de pacientes, uno de ellos con Artrogriposis Múltiple Congénita y el otro con Esclerosis Múltiple, ambas relacionadas con el embarazo. Se pudo observar que es posible el embarazo en mujeres con estas condiciones. No existe mucha información al respecto pero, se puede comprobar que las mujeres con tal condición limitante, sin embargo, pueden evolucionar con un embarazo adecuado.

**Palabras clave:** DISCAPACIDAD - EMBARAZO - MUJER - ESCLEROSIS - ARTROGRIPOSIS

---

\* Docente UACA y Director médico Centroamérica y el Caribe de CFR Pharmaceuticals (Gynopharm), Costa Rica. En Venezuela fue Coordinador docente del Programa Off Campus Licenciatura en Fisioterapia y docente de Farmacología, Columbus University (Panamá); profesor de Farmacología en la Escuela de Medicina “Luis Razeti.” Universidad Central de Venezuela; en el Instituto Nacional de Higiene “Rafael Rangel” (Ministerio de Salud) profesor de Farmacología II, III y Pasantía del Postgrado de Vigilancia Sanitaria de Medicamentos y jefe del Departamento de Evaluación Clínica de Productos Biológicos; y Médico del Hospital Militar “Vicente Salias”. Correo electrónico: arellanomedicine@gmail.com

\*\* Estudiante de Licenciatura de Medicina de la Universidad Autónoma de Centro América. Correo electrónico: suwalters91@gmail.com

### **Abstract**

When we speak of pregnancy in women with a disability is somewhat a "tabu" for the general population; hence our interest in investigating these peoples situation. Research articles on cases with these type of patients were presented, one of them with Arthrogryposis Multiplex Congenita and the other with Multiple Sclerosis, both related to pregnancy.

It was observed that pregnancy is possible in women with these conditions. There is not much information about this particular topic, but it is possible for women with such limiting conditions to have to possibility to evolve a suitable pregnancy.

**Key Words:** DISABILITY - PREGNANCY - WOMEN - SCLEROSIS - ARTHROGRYPOSIS

Recibido: 8 setiembre 2014

Aceptado: 3 de octubre de 2014

## Introducción

Esta revisión bibliográfica cita algunas publicaciones oficiales nacionales e internacionales relacionadas con la discapacidad en las embarazadas. También se comentan dos de las discapacidades más frecuentes en esta población, la Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC) y la Esclerosis Múltiple (MS).

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (*Organización Mundial de la Salud, 2014*).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado) (*Organización Mundial de la Salud, 2013*).

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; lo que representa el 15% de la población según estimaciones de la población mundial en el 2010. Esta cifra es superior a las estimadas por la Organización Mundial de la Salud correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente 10% (*Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011*). En Costa Rica, según el Censo 2000, del

total de la población nacional (3.810.179 habitantes) el 5.35% son personas con discapacidad y de éstas 98.460 (48%) son mujeres. Esta población se distribuye en porcentajes similares en los cantones rurales y urbanos.

En San José, las mujeres con discapacidad son 32.680, en Alajuela 18.422, en Cartago 10.093, Heredia 8.402, en Guanacaste 9.000, Puntarenas 10.315 y en Limón 9.548. En Costa Rica 29.772 mujeres son ciegas o con deficiencias visuales, 11.057 tienen sordera parcial o total, 7.981 poseen retardo mental, 12.340 sufren de parálisis o amputación, 5.441 padecen trastorno mental y 31.849 tienen otras discapacidades no especificadas. Del total de personas consultadas 1.301.546, 52.231 (4%) son trabajadoras con discapacidad y 128.034 son reportadas como inactivas (8.6%). Respecto de los indicadores de empleo, vivienda, educación y salud no se cuenta con información discriminada por sexo.

Los datos del último estudio del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, ente rector en materia de discapacidad, reflejan la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad y las mujeres cuidadoras, quienes, en ocasiones, ejercen esta labor las 24 horas del día, prácticamente sin descanso (Ministerio de Salud. Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. Organización, 2004).

Un tema tabú es la sexualidad en este tipo de mujeres, a ellas se les ha enseñado a ser personas asexuales, a privarse de sus sentimientos y emociones, pues injustamente existe el pensamiento de que las personas con tal condición de discapacidad, dejan de sentir como el resto de los seres humanos.

### **Embarazo y discapacidad**

La gestación en embarazos con feto único tiene una duración media de 40 semanas (280 días) a partir del primer día del último período menstrual de la fecha estimada de parto. En el pasado, el período de 3 semanas antes y hasta 2 semanas después de la fecha estimada del parto es considerado “a término” (International statistical classification of diseases and related health problems, 2004).

Costa Rica cuenta con la Ley 7600 mediante la cual se promueve la igualdad de oportunidades para las personas discapacitadas. El artículo 2 de dicha Ley establece la definición de “igualdad de oportunidades” como:

*Principio que reconoce la importancia de las diversas necesidades del individuo, las cuales deben constituir la base de la planificación de la sociedad con el fin de asegurar el empleo de los recursos para garantizar que las personas disfruten de iguales oportunidades de acceso y participación en idénticas circunstancias (Diario Oficial La Gaceta, 1996).*

El embarazo debería ser una opción, y cada mujer debería tener el derecho a decidir si desea tener hijos y cuándo desea tenerlos. Sin embargo, a nivel mundial, las parejas de las mujeres, sus familias y sus comunidades las presionan para que tengan hijos y, con frecuencia, el mayor número posible. A las mujeres con discapacidad muchas veces les sucede lo contrario. La gente las anima a que no se embaracen. Muchas mujeres con discapacidad son esterilizadas en contra de su voluntad de manera que no puedan volver a quedar embarazadas. Cuando algunas mujeres con discapacidad se embarazan, la gente las presiona para que se practiquen abortos, incluso en lugares donde el aborto es completamente ilegal. Esto ocurre por la errónea creencia de que las mujeres con discapacidad no pueden ser buenas madres, o que sus hijos también tendrán la misma discapacidad o alguna similar. La realidad es que la mayoría de las mujeres con discapacidad pueden tener embarazos sin riesgo y bebés sanos, además de ser excelentes madres. Lo que sí es cierto, es que las mujeres con ciertas discapacidades sí necesitarán tomar algunas precauciones durante el embarazo, y algunas necesitarán más ayuda que otras (Maxwell J, Watts J, David D, 2008).

### **Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC) y embarazo**

La AMC es un complejo de síntomas de contracturas articulares congénitas asociadas con trastornos neurogénicos y miopáticos. Se diagnostica al nacer y con frecuencia progresa a un estado de discapacidad significativa. El embarazo de una mujer con AMC es de alto riesgo debido a la reserva pulmonar disminuida, aumento del riesgo de tromboembolismo, factores importantes a considerar

en la cesárea y durante la anestesia. Solo cinco casos de embarazos a término se habían reportado en la literatura científica hasta el año 2010 (Savita R, Anshu., Smiti, N, Suresh & K. Singhal, 2010). Sin embargo, en 2013 se publicó el caso de una paciente de 36 años, que fue atendida por un equipo multidisciplinario desde la etapa preconcepcional, con especial énfasis en la función respiratoria, riesgos potenciales de la anestesia y de tromboembolismo, A la paciente se le practicó cesárea segmentaria a las 38 semanas sin evidencia de complicaciones (Castro J, Abreu J, Godinho C, Valente F, 2013).

### Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple (MS) es la principal enfermedad neurológica adquirida en el joven-adulto. En el 90 % de los casos afecta entre los 15 y 50 años. Menos de 1 % se presenta a los 10 años o después de los 60 años. Predomina en mujeres (70 % a 75 %). La MS tiene poco efecto directo sobre el embarazo. Los pacientes pueden tener confianza de que su enfermedad no tiene impacto significativo en la capacidad de concebir, ni en el bienestar o estado fetal durante el trabajo de parto.

Tabla 1. Relación de MS y el Embarazo

| Aspectos                           | Complicaciones   |
|------------------------------------|--|
| <b>General</b>                     |  |
| Fertilidad                         | No afecta en la MS   |
| Anticonceptivos                    | No evidencia de efectos negativos en la MS   |
| Riesgo Genético                    | La MS no es una enfermedad hereditaria. El riesgo de enfermedad aumenta ligeramente cuando un padre tiene MS (2% - 2.5%); el riesgo aumenta a 31% cuando ambos padres tienen MS. |
| Disfunción Sexual                  | Aumenta con el tiempo tanto en los hombres y las mujeres con MS; puede requerir asesoramiento y tratamientos.  |
| <b>Relacionada con el embarazo</b> |  |
| La fertilización <i>in vitro</i>   | El uso de agonistas de la hormona liberadora de gonadotropina puede estar asociado con aumento del riesgo temporal para las recaídas.  |
| Pronóstico del embarazo            | No hay un aumento en los embarazos ectópicos, defectos de nacimiento, aborto involuntario o muerte fetal intrauterina.   |
|                                    | Marcado descenso en la actividad de la   |

|  |  |
|--|--|
| <p>Pronóstico de embarazo a corto plazo</p> <p>Impacto del embarazo a largo plazo</p> <p>Tratamientos durante embarazo</p>             | <p>enfermedad durante el tercer trimestre, seguido por aumento rebote marcado en los 3 meses después del parto.</p> <p>Ningún efecto negativo de recaídas en la esclerosis múltiple; indicio de beneficio positivo a largo plazo en la disminución de la discapacidad.</p> <p>Generalmente, terapias que modifican la enfermedad no son utilizados. Los tratamientos sintomáticos se limitan a medicamentos necesarios. Los glucocorticoides se pueden utilizar para tratar las recaídas después del primer trimestre.</p> |
| <p><u>Parto y postparto</u></p> <p>Opciones de salida (naturales, vaginal asistido, por cesárea)</p> <p>Anestesia</p> <p>Lactancia</p> | <p>Decisión obstétrica: MS no es un factor, excepto en pacientes con notable discapacidad.</p> <p>Decisión obstétrica: MS no es un factor, excepto en pacientes con notable discapacidad.</p> <p>No tiene efecto negativo sobre la MS. La lactancia materna exclusiva probablemente disminuye la actividad de la enfermedad.</p>   |

Fuente: Elaboración propia

Las únicas consecuencias que se han podido observar, es el riesgo de que el hijo pueda padecer MS, el cual aumenta si ambos padres tienen MS. El aumento rebote de la enfermedad se podría presentar durante el tercer mes después del parto. Informes ocasionales han asociado MS con menor peso del recién nacido, mayores tasas de parto inducido, cesárea y la rehospitalización, aunque la mayoría de los estudios no han podido confirmar estas asociaciones. Cualquier mujer joven recién diagnosticado con MS se enfrenta a muchas incógnitas. Ella va a estar preocupada de la posibilidad de transmitir la enfermedad a sus hijos razón por la que hay que brindar la apropiada información (Coyle P, 2014).

## Discusión

A pesar de que existe un gran porcentaje a nivel mundial de mujeres con discapacidad, existen pocos registros de casos donde estas se vean involucradas con embarazos. La discapacidad, *grosso modo*, se podría dividir en congénitas, como los casos comentados

anteriormente de Artrogriposis Múltiple (AMC) y las adquiridas como la Esclerosis Múltiple (EM). Existen infinidades de casos, unos documentados y otros ignorados por la sociedad.

En los casos de Artrogriposis Múltiple (AMC) se observa que son embarazos de alto riesgo obstétrico, principalmente por la disminución de la reserva pulmonar y el riesgo de tromboembolismo que presentan estas pacientes. En general, la decisión obstétrica es quirúrgica (cesárea) y con abordaje multidisciplinario. Las pacientes embarazadas con esclerosis múltiple no representan impacto significativo como riesgo obstétrico, por lo que la decisión generalmente dependerá del balance individual del riesgo-beneficio. La mayoría de los casos se resuelven por parto inducido o cesárea.

La discriminación en mujeres resulta muy común en todos los ámbitos: social, profesional y educativo, a lo que se suma la propia discapacidad, de manera que estas personas tendrían una doble discriminación. Hay un punto en donde la población no es consciente de su actitud discriminatoria hacia estas personas y no pensamos que cualquiera puede estar expuesto a adquirir una discapacidad y estar en el mismo lugar de aquellas.

El deseo de procrear en una mujer es innato, incluso, llega a tomarse como un deber a la hora de comprometerse con una pareja. En el caso de las mujeres con discapacidad, también debe resultar natural el hecho de pensar en tener un hijo, ellas tienen el derecho de autorealizarse como madres si así lo quisieran, aunque la población en su mayoría se oponga a esta situación.

## **Conclusiones**

La discapacidad no es una condición obligatoria en futuros niños de mujeres con este tipo de condición según los estudios que se han realizado a nivel mundial sobre el tema. A pesar de la escasa información, se debe entender que las mujeres



con discapacidades también tienen posibilidades de quedar embarazadas, sin importar su condición y pueden llevar a feliz término su embarazo como cualquier mujer.

Siempre van a existir condiciones fisiopatológicas que limitarán la posibilidad de concepción en algunas mujeres, pero la evidencia existente demuestra que no es válido descartar la oportunidad de ser madre a mujeres con discapacidad, a pesar de su condición. Se debe brindar más información a las mujeres con este tipo de condiciones, para que puedan disipar sus dudas y temores en la toma de decisión de quedar embarazadas.

## **Referencias**

- Castro, J., Abreu, J., Godinho, C. & Valente, F. (2013). Successful pregnancy in a woman with arthrogryposis multiplex congenital, *BMJ Case Reports*; doi:10.1136/bcr-2013-201621.
- Coyle, P. (2014). Multiple Sclerosis in Pregnancy. *American Academy of Neurology*, 20(1):42-59.
- La Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1996). Ley 7600 "Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad". *Diario Oficial La Gaceta*. 1, 7-8.
- Maxwell, J., Watts, J. & David, D. (2008). Un manual de salud para mujeres con discapacidad. *Hesperian Health Guides*, 10, 209. Recuperado el 2 de julio de 2014 ([http://hesperian.org/wpcontent/uploads/pdf/es\\_wwd\\_2008/esWWD\\_2008\\_10.pdf](http://hesperian.org/wpcontent/uploads/pdf/es_wwd_2008/esWWD_2008_10.pdf))

Ministerio de Salud. Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. Organización Panamericana de la Salud. Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud (2004). La discapacidad en Costa Rica: Situación actual y perspectivas. Recuperado 28 de julio de 2014. <http://www.bvs.sa.cr/php/situacion/discapacidad.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2014). Tema de Salud, Discapacidades. Recuperado el 28 de julio de 2014. <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2013). Discapacidad y Salud. Recuperado el 2 de julio de 2014. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). Resumen del Informe Mundial sobre la Discapacidad. Recuperado 28 de julio de 2014. [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf?ua=1](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1)

Savita, R., Smiti, A., Suresh, N. & Singhal, K. (2010). Successful pregnancy outcome by caesarean section in a Woman with Arthrogryposis Multiple Congenita (AMC). *African Journal of Reproductive Health*. 14(3); 233-234.

World Health Organization. (2004). ICD-10: International statistical classification of diseases and related health problems. Recuperado el 28 de Julio de 2014. [http://www.who.int/classifications/icd/ICD10\\_2nd\\_ed\\_volume2.pdf](http://www.who.int/classifications/icd/ICD10_2nd_ed_volume2.pdf). <http://www.fodo.ucr.ac.cr/sites/default/files/documentos/Ley7600.pdf>