



## **Embarazo entre mujeres con discapacidades físicas: necesidades no satisfechas y recomendaciones para navegar el embarazo**

### **Introducción**

Aunque la investigación sugiere que las mujeres con discapacidades físicas tienen la misma probabilidad de quedar embarazadas que las mujeres sin discapacidades, para estas mujeres no hay tanta información sobre cómo navegar el embarazo, el parto y la maternidad. Las mujeres con discapacidades físicas pueden enfrentar desafíos únicos en lo que respecta a la atención durante el embarazo. Han informado que sus médicos no tienen toda la información necesaria para manejar sus embarazos, que pueden estar mal informados sobre sus discapacidades, y que expresan estereotipos negativos sobre la discapacidad y la sexualidad. Muchos médicos no tienen consultorios y equipo accesible, por ejemplo, básculas. Además, la investigación ha demostrado que las mujeres con discapacidades físicas pueden estar en mayor riesgo de malos resultados en el parto, como bajo peso al nacer y prematuridad del bebé. Nuestra meta con este estudio fue identificar las necesidades no satisfechas y los obstáculos que las mujeres con discapacidades físicas enfrentan durante el embarazo, el parto y la maternidad, para que la atención se pueda mejorar a nivel sistémico.

Llevamos a cabo un estudio cualitativo que consistió en entrevistas a 25 mujeres con discapacidades físicas. Para participar, las mujeres tenían que haber dado a luz en los últimos 10 años y debían tener 55 años o menos cuando fueron entrevistadas. Los métodos de reclutamiento incluyeron listas de correo electrónico, sitios web y redes sociales relacionados con las discapacidades y la comunidad. Las participantes fueron entrevistadas en inglés hasta por dos horas. Después de las entrevistas, las transcripciones se revisaron en busca de temas relacionados con las discapacidades, el embarazo y el parto.

### **Resultados**

#### **Características de las participantes**

- La mayoría de las participantes eran mujeres blancas, no latinas.
- La edad promedio de las participantes en el momento del nacimiento del niño más pequeño era de 32 años.
- Quince mujeres habían planeado sus embarazos.
- Diez mujeres habían quedado embarazadas sin planearlo.
- Dieciocho mujeres usaron algún tipo de tecnología de asistencia.
- Casi la mitad de las mujeres tenían niños de 5 a 10 años.
- Siete mujeres tenían hijos que también tenían discapacidades.

## **Necesidades no satisfechas**

Las entrevistas revelaron tres tipos generales de necesidades insatisfechas de las mujeres embarazadas con discapacidades.

### **1. Conocimientos y actitudes de los médicos**

Muchas mujeres informaron que sus médicos tenían menos conocimientos sobre su discapacidad específica de lo que hubieran preferido, algunos dieron información inexacta, y algunos expresaron estereotipos negativos sobre las personas con discapacidades. Un obstetra le advirtió a una mujer que usaba silla de ruedas que “iba a dar a luz automáticamente a las 26 semanas” y que si su niño sobrevivía el embarazo, iba a tener “discapacidades mentales y físicas”. La mujer percibió que estas afirmaciones se basaban únicamente en el hecho de que ella usaba una silla de ruedas. Otro obstetra le preguntó a una mujer cómo había logrado quedar embarazada, y le preguntó en broma si usaba un succionador de líquidos para cocinar pavos. Una enfermera se negó a tocar la pierna amputada de una mujer para ayudarle a empujar durante el parto. Otra enfermera le dijo a una participante que “era maravilloso que alguien como ella todavía quisiera tener un hijo”.

A pesar de las experiencias negativas de algunas mujeres, otras contaron experiencias muy positivas con sus médicos. Una mujer dijo que sus médicos “la trataban como una paciente normal”, sin una discapacidad. Otra dijo que su médico “comprendía que... estaba tomando una decisión informada”.

### **2. Accesibilidad física de las instalaciones y el equipo de atención médica**

Las participantes se encontraron a menudo con consultorios y equipo médico inaccesibles; esto incluye las mesas de exploración, las básculas, los baños y las camas del hospital. Varias mujeres dijeron que nunca las pesaron durante el embarazo. Algunos médicos trataron de estimar su peso mirándolas, y varias fueron pesadas mientras su pareja las sostenía.

### **3. Necesidad de información sobre el apoyo con el embarazo y después del parto**

Las participantes recibieron muy poca información sobre las interacciones entre sus discapacidades y sus embarazos. Las mujeres a menudo dependían de redes de apoyo informal. Lamentablemente, algunas participantes no tenían contacto con otras mujeres con discapacidades idénticas, y no podían recibir consejos basados en experiencias directas. También les resultaba difícil encontrar médicos bien informados. Una vez que sus hijos nacieron, las participantes también tuvieron problemas para encontrar información sobre equipo accesible que pudieran usar con sus hijos, como cunas, moisés y muebles para cambiar pañales.

---

## Recomendaciones para otras mujeres con discapacidades físicas

Les preguntamos a las participantes qué consejos les darían a otras mujeres con discapacidades físicas embarazadas o que están considerando quedar embarazadas. Algunos de los consejos fueron:

- **Encontrar un médico que las apoye.** Busque un médico de mente abierta, comprensivo, respetuoso y dispuesto a aprender sobre su discapacidad específica según sea necesario. Si le parece que un médico no es el indicado para usted, busque otro.
- **Buscar el apoyo de otras madres con discapacidades.** Busque apoyo de pares al principio del embarazo. Este apoyo podría ser en diferentes formatos, por ejemplo, grupos en línea u organizaciones locales y nacionales para personas con su discapacidad.
- **Sea asertiva y abogue a favor de usted misma.** No tenga miedo de abogar por sí misma y defender sus necesidades y preferencias.
- **Prepárese lo más que pueda.** Investigue la manera en que su discapacidad podría afectar el embarazo, preferiblemente antes de quedar embarazada y de reunirse con su médico de atención prenatal. Investigue el equipo adaptativo, por ejemplo, cunas accesibles y sillas de ruedas reclinables.

## Limitaciones

Este estudio tuvo algunas limitaciones que podrían afectar la posibilidad de generalizar sus conclusiones a la población más amplia de mujeres con discapacidades físicas.

- Todas las mujeres que participaron fueron voluntarias. Las mujeres que tenían sentimientos positivos acerca de sus experiencias de embarazo quizás hayan sido más propensas a participar que las que tuvieron experiencias más negativas.
- La información del estudio se distribuyó en redes sociales y en organizaciones comunitarias y de discapacidades. Esto significa que las participantes tal vez estén más conectadas con la comunidad de personas con discapacidades que las que no participaron.
- Las participantes eran predominantemente blancas y hablaban inglés. Las entrevistas y los materiales de reclutamiento estaban disponibles sólo en inglés, así que tal vez no reflejen las perspectivas de mujeres de otros grupos raciales y étnicos.
- Este estudio no recopiló información sobre la clase social, de modo que no se puede sacar conclusiones sobre la relación entre las experiencias de clase y embarazo de las mujeres con discapacidades físicas.
- Los datos son cualitativos, se basan en las percepciones de las participantes. Es posible que los recuerdos de las participantes sean sesgados o inexactos, aunque los detalles de sus narrativas sugieren que son precisos.

*Adaptado de Mitra, M. et al. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy (El embarazo entre mujeres con*

(Embarazo, pág. 4)

---

*discapacidades físicas: Necesidades no satisfechas y recomendaciones para navegar el embarazo*  
*Disability and Health Journal. <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>*