

EMBARÀS I ESCLEROSI MÚLTIPLE

INTRODUCCIÓ

L'esclerosi múltiple (EM) és una malaltia que afecta a joves adults i amb major freqüència a les dones. Basten aquests dos supòsits per a entendre que el tema de l'embaràs sigui d'un interès específic per a moltes dones amb EM. L'embaràs i l'EM poden influenciar-se recíprocament tant des d'un punt de vista físic com psicològic. L'objectiu d'aquesta publicació és clarificar, sempre des d'un tractament general del problema, els aspectes més rellevants d'aquestes possibles interaccions.

ASPECTES NEUROLÒGICS

L'EM és una malaltia autoimmune que afecta a adults joves (en general entre els 20 i els 50 anys). Afecta més freqüentment a les dones en una proporció de 3:2. La possible aparició de brots de malaltia coincideix en el sexe femení amb l'edat fèrtil, pel que el problema de la maternitat resulta particularment important.

En el passat es tendia a desaconsellar a les pacients amb EM un possible embaràs, considerant que això podria influenciar negativament en la malaltia. Els estudis epidemiològics han demostrat que el període d'embaràs està relativament protegit de les recaigudes (les quals es redueixen al voltant d'un 50%), mentre que augmenta el risc de brots durant un període de sis mesos després del part. En aquest període successiu al part, el risc d'una recaiguda està lleument augmentat respecte a una dona que no ha donat a llum; en qualsevol cas, és important subratllar que tal freqüència de recaigudes no sembla modificar substancialment la discapacitat (a distància d'anys i amb un grau d'incapacitat inicial igual, no existiria diferència en la discapacitat d'una dona que no ha tingut fills amb una dona que ha donat a llum). L'avortament, bé sigui quirúrgic o espontani, té els mateixos efectes que el part, obviant el risc augmentat de brots que caracteritza el pospart.

El motiu d'aquest comportament divers de la malaltia en les seves diferents fases resideix en el fet que l'embaràs es caracteritza per una espècie de protecció natural (si no hi hagués aquest estat de protecció, el fetus seria considerat per l'organisme matern com un cos estrany; i seria objecte d'una reacció de refús, com succeeix en el trasplantament d'òrgans).

L'EM no és l'única patologia que millora durant l'embaràs per a després empitjorar transitòriament durant el pospart es comporten de manera similar altres patologies autoimmunes.

L'estudi de la subpoblació limfocitària durant l'embaràs ha demostrat que existeix una lleu reducció en el cercle dels limfòcits T helper i, en particular, sembla estar reduïda la relació entre limfòcits T helper i supressors (per contra, aquesta relació s'eleva en les fases d'activitat de la malaltia).

L'estat de protecció immunològica sembla estar determinat per la producció de:

Estrògens i progesterona: Estan sempre presents en condicions bassals, però durant l'embaràs augmenten considerablement la seva presència en sang per a disminuir ràpidament després del part. Ha estat demostrat que aquestes hormones estan en condicions d'inhibir l'encefalitis al·lèrgica experimental (EAE), malaltia similar a l'EM induïda en animals de laboratori.

Alfa-fetoproteïna: Substància produïda pel fetus que exerceix una acció inhibidora sobre els limfòcits T.

Alfa-glucoproteïna associada a l'embaràs: Està present en quantitats mínimes independentment de l'embaràs, produïda pel fetge (potser també pels glòbuls blancs) de l'embarassada, com a resposta a l'augment de la quantitat d'estrògens presents en la sang. Inhibeix els limfòcits T.

Proteïna plasmàtica associada a l'embaràs: Es tracta de quatre proteïnes, que només estan presents durant l'embaràs, de les quals la més estudiada (PAPP A) està produïda per l'úter com a resposta probable a una incompatibilitat genètica entre la mare i el fetus. Té una acció antiinflamatòria i immunosupresora.

Gonadotropina coriònica humana (HCG) i lactògen placentari humà (HPL): Produïts per l'organisme de l'embarassada i tenen una acció immunosupresora.

Hormones corticosuprarrenals: Es produeixen en major quantitat durant l'embaràs i la seva funció és tant antiinflamatòria com immunosupresora.

A pesar de l'efecte positiu que aquestes substàncies exerceixen sobre la malaltia, les pacients amb EM poden experimentar, durant l'embaràs, una accentuació dels símptomes preexistents a causa de l'augment del pes corporal i al canvi hormonal. Moltes són les preguntes que es qüestionen les pacients amb EM sobre el tema de l'embaràs. A continuació tractarem breument els punts que són més freqüentment motiu de dubtes.

Fertilitat

La fertilitat, és a dir, la possibilitat de començar i dur a bona fi un embaràs, en general no està condicionada per l'EM. En general, no existeixen anomalies hormonals en les pacients afectades per l'EM, ni anomalies en els òrgans genitals. Un problema que s'ha de tenir en compte pot ser la presència d'espasticitat o d'alteracions en la sensibilitat de les extremitats inferiors i la zona perineal, que podrien obstaculitzar les relacions sexuals: davant tal eventualitat, i en cas d'existir un fort desig de maternitat, es podrien considerar les tècniques d'inseminació artificial.

Transmissibilitat

L'EM no està inclosa entre les malalties hereditàries, malgrat que els familiars d'una persona afectada tenen un risc major, respecte a la resta de població, de veure's afectats per l'EM. S'ha calculat que el risc de patir l'EM és, per a la població normal, del 0'5 %, mentre que aquest risc pot augmentar fins el 2'5% en una filla d'una mare amb EM (no obstant, el risc continua sent tan baix que no es desaconsella tenir fills); en d'altres graus de parentesc, el risc és fins i tot inferior. A més de no estar considerada com una malaltia hereditària, l'EM no està ni tan sols considerada com una patologia infecciosa i no resulta, per tant, contagiosa.

Part

El part d'una pacient amb EM s'afronta igual que el d'una dona no afectada. En termes generals, seria preferible un part natural a un amb cesària, ja que és un esdeveniment menys estressant. En qualsevol cas, si és necessari, es pot realitzar el part amb cesària sense cap problema; pel que fa a l'anestèsia, es pot efectuar tant l'anestèsia general com l'epidural. La cesària pot resultar el més convenient en el cas que existeixi una notable espasticitat en les extremitats inferiors o alteracions greus de la sensibilitat que puguin obstaculitzar un part natural.

Lactància

La lactància no està contraindicada en l'EM, encara que en ocasions pot comportar una excessiva fatiga per a la nova mare. La lactància podria estar contraindicada si en aquest període la mare hagués de prendre fàrmacs que poguessin ser nocius per al nadó. En la següent taula es mostra una petita llista dels fàrmacs més utilitzats en l'EM i que són a) contraindicats, b) a usar amb precaució, c) consentits durant la lactància (prèvia consulta al seu metge).

Perills per al fetus

No s'ha assenyalat un augment en la freqüència d'avortaments espontanis o naixement de fetus morts en les pacients amb EM. Les pacients amb EM no semblen tenir un major percentatge de fetus amb malformacions.

Contracepció

Els estudis epidemiològics han demostrat que l'ús d'anticonceptius orals no incideix negativament en la discapacitat de les pacients. L'esprial podria no ser adequada en dones que pateixen espasmes musculars en les extremitats inferiors o una disminuïda sensibilitat pèlvica, perquè podrien no adonar-se de símptomes derivats d'eventuals complicacions (principalment d'infeccions).

Fàrmacs durant l'embaràs

Com a regla general, seria millor suspendre qualsevol medicació durant l'embaràs, però si un fàrmac resulta indispensable, s'ha de continuar amb la seva administració només després d'haver consultat amb el seu ginecòleg i neuròleg. Tenint en compte que no són freqüents les recaigudes durant l'embaràs i que no és aconsellable l'administració crònica de corticoides, no es considera útil el seu ús durant l'embaràs.

Ús de fàrmacs durant l'embaràs

Contraindicats	A usar amb precaució (només si és estrictament necessari i prèvia autorització del seu metge)	Us consentit (prèvia autorització del seu metge)
Ciclofosfamida	Amitriptilina	Prednisona i altres corticoides
Ranitidina	Diazepam	Carbamazepina
Laxants irritants	Clonazepam	Isoniazida
Clortalidona	ACTH	Laxants de massa
Furosemidina	Fenitoina	Vaselina
Tizanidina	Nitrofurantoïna	Imipramina
Baclofeno	Propanolol	
Dantrolene	Azatioprina	
	Oxibutina	

L'EFECTE EN L'EM D'ALGUNS PROBLEMES HABITUALS DURANT L'EMBARÀS

Malgrat que l'EM estigui positivament influenciada per l'embaràs, algunes pacients afectades d'aquesta malaltia poden experimentar en el transcurs de l'embaràs l'accentuació d'alguns símptomes directa o indirectament lligats a l'EM, no perquè es verifiqui un empitjorament real de la malaltia, sinó per sumar-se als símptomes preexistents en alguns problemes freqüents en les dones embarassades. A continuació farem referència a alguns dels més freqüents i a la seva possibilitat d'interferir amb els símptomes lligats a l'EM.

Augment excessiu de pes

Fisiològicament l'embaràs comporta un augment de pes que hauria d'estar entorn als 12 Kg. En general, aquest augment de pes és bastant ben tolerat per les dones que no pateixen alteracions en la seva mobilitat, però pot ser un problema per a aquelles que, per una patologia preexistent, si pateixen aquest tipus d'alteracions. Per exemple, durant l'última fase de l'embaràs es poden agreujar els problemes de les pacients amb EM que presenten debilitat en les extremitats inferiors,

pèrdua de l'equilibri o excessiva fatiga. L'augment de pes i del volum del ventre poden fer més difícil caminar, mantenir l'equilibri (de per si mateix ja precari) i augmentar una ja excessiva fatiga. Cal assenyalar, per tant, la importància que la dona embarassada i afectada d'EM mantingui el seu augment de pes dintre dels límits fisiològics, recorrent a una dieta aconsellada pel seu ginecòleg si fos necessari.

Dolors lumbar

Es tracta d'un símptoma dolorós localitzat en la part inferior de l'esquena que s'accentua per una activitat física excessiva, i generalment, lligat a una postura incorrecta (excessiva càrrega de pes a la zona lumbar) que moltes dones adopten en l'última fase de l'embaràs a causa de l'augment de pes de l'úter. Tot i que aquesta particular càrrega de pes a la columna sigui la causa més freqüent dels dolors lumbar, hem d'assenyalar que també una infecció en les vies urinàries mal curada, pot donar lloc a un dolor similar. En les dones afectades d'EM, els dolors lumbar propis de l'embaràs poden empitjorar com a conseqüència d'una posició corporal que és ja incorrecta en aquestes pacients a causa de les alteracions en les funcions motores.

Ciàtica

És un dolor en el nervi ciàtic, és a dir, en la part posterior de la cuixa i de la cara lateral de la cama, accentuant per la flexió del tronc sobre la cuixa i viceversa. Aquest dolor pot aparèixer durant el tercer trimestre de l'embaràs i està condicionat per la pressió del tram inicial del nervi ciàtic per part de l'úter o, més infreqüentment, per una hèrnia discal.

Aquesta dolència, ja existeix en moltes pacients afectades d'EM, pot adquirir una gran importància subjectiva a causa de la contraindicació de fàrmacs calmants del dolor durant l'embaràs. Els dolors poden calmar-se en part mitjançant repòs al llit (com a mínim 2 hores durant el dia) i prevenir-se en part mitjançant una dieta, aconsellada pel ginecòleg, amb la finalitat d'evitar un excessiu augment de pes.

Problemes urinaris

Constitueixen un problema freqüent en pacients d'EM i poden accentuar-se durant l'embaràs; es tracta d'alteracions de notable importància, no només pel malestar físic que puguin crear, sinó també per les seves repercussions psicològiques. És un fet comú en les dones embarassades l'augment d'estímul urinari durant el dia a causa d'una pressió de l'úter sobre la bufeta; aquesta situació fisiològica pot veure's agreujada per les alteracions urinàries pròpies de l'EM, tals com la tendència a la incontinència. A tot això pot contribuir també la relaxació fisiològica dels músculs de bufeta, propi de l'embaràs. Un remei a aquest inconvenient pot ser l'ús de compreses absorbents. Els problemes urinaris poden veure's agreujats per infeccions en les vies urinàries, la freqüència de les quals és major en les pacients amb EM embarassades. Ha d'assenyalar-se que aquestes infeccions poden transcórrer sense manifestacions clíniques; pel que han d'efectuar-se comprovacions periòdiques mitjançant anàlisis d'orina. Si no es tracten adequadament, aquestes infeccions poden donar lloc a infeccions renals, sense cap dubte més perilloses. No ha d'oblidar-se tampoc l'efecte negatiu sobre el to muscular que poden tenir algunes dones amb EM que pateixin problemes d'espasticitat en les extremitats inferiors. Una infecció en les vies urinàries podria comportar un empitjorament. És possible el tractament de les infeccions en les vies urinàries amb alguns antibiòtics sempre que siguin receptats pel ginecòleg.

Restrenyiment

És un altre problema habitual durant l'embaràs, de naturalesa hormonal, derivat d'una disminució fisiològica de la mobilitat intestinal. Pot contribuir a empitjorar les alteracions ja existents en dones amb EM derivades d'una alteració de les vies nervioses que controlen la mobilitat intestinal, a una

reduïda activitat física o a una dieta no equilibrada, en una persona constitucionalment predisposada. Per a alleujar aquest inconvenient, es recomana una dieta rica en fibra i líquids, a més d'una moderada i regular activitat física. No tots els laxants estan contraindicats, però alguns d'ells poden interferir en l'absorció de nombrosos nutrients i vitamines, pel que es desaconsella la seva administració a dones embarassades.

Edemes a les cames

Són conseqüència d'un estasi circulatori a causa de l'augment de pes del ventre sobre les venes per les quals circula la sang cap a les extremitats inferiors, a la tendència a l'acumulació de líquids en els teixits i, en les pacients amb alteracions al caminar, també per falta del massatge fisiològic que produeixen els músculs de les cames sobre les parets venoses al caminar. Per a contrarestar aquestes molèsties s'aconsella no estar molt dempeus o asseguda, mantenir les cames enlaire en posició supina, i quan sigui possible, caminar diàriament o practicar algun tipus d'exercici. Han d'evitar-se menjar excessivament salats i han d'utilitzar-se mitges elàstiques.

CONSELLS PRÀCTICS PER A LA CURA D'UN NADÓ PER PART D'UNA PERSONA DISCAPACITADA

L'EM és una malaltia que pot provocar discapacitat. Aquest fet repercuteix inevitablement en la capacitat de la persona per a realitzar moltes activitats de la vida quotidiana i, en particular, aquelles activitats necessàries per a la cura d'un nadó.

Perquè una mare discapacitada pugui plantar cara a les labors extra lligades a tenir cura d'un nadó, són necessàries una bona planificació i una atenta organització de les activitats i ambient domèstic. Els principis generals que s'apliquen són similars a aquells utilitzats per a l'organització de les activitats de la vida quotidiana. Per tant, més que fer una descripció detallada de les possibles situacions en les quals una mare discapacitada podria trobar-se i les seves respectives solucions, donarem algunes indicacions generals que podran ser aplicades per la interessada de forma individual o amb l'ajuda d'un rehabilitador o terapeuta ocupacional.

El terapeuta pot, per exemple, ajudar a escollir utensilis o productes adequats per a la cura del nadó, ajudar a modificar la rutina habitual (bany, canvi de bolquers, etc.), acomodar els objectes usats per a la cura del nadó i fins i tot canviar la disposició dels mobles per a obtenir una major comoditat.

Una mare discapacitada amb EM podrà aprofitar-se dels principis de simplificació del treball i de les tècniques de conservació de l'energia. En els paràgrafs següents donarem algunes indicacions relatives a la conservació de l'energia, a la simplificació del treball i alguns suggeriments sobre els aspectes principals en la cura d'un nadó (higiene, alimentació, transport), amb l'esperança que coneixent alguns conceptes generals pugui ser més fàcil per a la mare discapacitada aplicar aquests suggeriments als problemes específics que haurà d'afrontar en la vida quotidiana per a ocupar-se del seu fill.

Conservació de l'energia i simplificació del treball

La introducció a les tècniques de conservació de l'energia és de gran importància per a persones que sofreixen qualsevol tipus de discapacitat i particularment útil per a les persones amb EM, que sovint sofreixen una excessiva fatiga. Cuidar a un nadó, igual que qualsevol altra activitat domèstica, implica un consum d'energia. Cada mare hauria de conèixer les limitacions imposades per la seva pròpia discapacitat pel que fa a les activitats quotidianes que comportaran un consum d'energia. Un primer pas important és enquadrar el problema de forma general, centrant l'atenció sobre algunes qüestions claus sobre les quals s'hauran de prendre decisions. Tals decisions poden comportar a invertir els papers dintre del nucli familiar, procurar-se ajuda, modificar l'ordre de

prioritats o realitzar canvis en la disposició del mobiliari. Moltes persones, desgraciadament, consideren les tècniques de simplificació del treball com una cosa negativa, associant-les al concepte de desídia o de canvis inútils i no són partidàries d'acceptar noves regles de convivència. Cal tenir present que no es tracta de canvis inútils o per desídia, sinó de trobar enginyosament la forma d'obtenir els resultats desitjats mitjançant una eficient utilització de l'energia i recursos disponibles.

Vegem alguns dels passos a seguir en l'anàlisi de l'activitat: Primerament ens hem de preguntar el motiu de cada activitat. És realment necessari fer tal cosa? Moltes activitats, o almenys part d'elles, poden ser eliminades. Sóc jo la persona més indicada per a realitzar aquesta funció? Sovint algun altre familiar pot assumir la responsabilitat d'una determinada activitat.

Un pas important en la planificació hauria de consistir a identificar, de forma realista, quin tipus d'ajuda és possible tenir per a la cura del bebè. En realitat, cap pare actua sol, tots es dirigeixen als pares, cangurs, amics, guarderies, etc., en busca d'ajuda. Alguns problemes a considerar podrien ser, per exemple, els següents: Qui podria ajudar-me: el meu marit, una cangur, alguna persona retribuïda, algun familiar o parent? Quanta ajuda rebré realment? Les promeses de parents o amics no sempre es mantenen. Quin tipus d'ajuda prefereixo? Una mare discapacitada pot desitjar ajuda en activitats com el bany del nadó o, per contra, en les labors de la casa, per a poder així dedicar més temps i energia a cura del nadó. Amb la finalitat de maximitzar l'ajuda rebuda cada persona disposada a ajudar ha de tenir clar que s'espera d'ell o ella. És important parar esment a aquest fet perquè en ocasions és molt fàcil passar d'una situació de rebre l'ajuda desitjada a una situació de sentiment que la persona que ens ajuda s'està sobrepassant.

Pot ser útil pensar en possibles situacions de dificultat i les seves diverses solucions alternatives per a evitar trobar-se imprevisiblement amb alguna d'elles. Si l'ajuda prevista em falta, podré resoldre-ho jo sola?, què faré? Pensar en solucions alternatives pot ser d'ajuda.

Moltes persones estan preocupades per l'excessiu cost que algunes modificacions puguin suposar, però des del punt de vista de l'estalvi en temps i energia, la inversió pot resultar fructífera.

Quan, després d'haver pres algunes decisions de caràcter general, s'entra en el detall de les activitats específiques implícites en la cura del nadó i que una mare discapacitada és capaç de portar a terme, s'hauran de seguir sempre els següents principis generals:

- Sempre que sigui possible, usar les dues mans per a treballar, amb moviments oposats i simètrics. Per tant, agafar els objectes amb les dues mans, no forçar excessivament un braç respecte l'altre, etc.
- Utilitzar llocs per a treballar que siguin fàcilment accessibles. Col·locar els objectes o aliments a una distància assolible sense modificar la postura.
- Fer lliscar els objectes, en lloc d'aixecar-los o transportar-los. Sempre que sigui possible, utilitzar un carro per a transportar les coses.
- Habilitar un lloc per a realitzar cada activitat, de manera que tot el necessari estigui sempre disponible per a ús immediat.
- Escollir objectes que puguin ser utilitzats per a més d'una activitat; evitar moviments innecessaris.
- Sempre que sigui possible, evitar sostenir els objectes amb les mans: usar utensilis amb una base plana, tasses amb ventosa, posavasos de goma, petits electrodomèstics elèctrics per a alliberar les mans, etc.
- Sempre que sigui possible, aprofitar la força de la gravetat per a estalviar la pròpia energia.
- Organitzar els objectes utilitzats més habitualment de manera que siguin de fàcil accés, evitant així moviments inútils que, a més de causar fatiga, puguin provocar possibles contractures musculars a l'esquena.

- Deixar a mà els comandaments dels electrodomèstics i interruptors.
- Sempre que sigui possible, treballar asseguda.
- Treballar en un plànol que resulti adequat per a qui treballa. No hi ha una altura estàndard per a les taules o llocs de treball, a causa de les variacions individuals (nens, adults, persones en cadires de rodes, etc.) ja que les necessitats varien d'acord amb treball que s'ha de realitzar.

Canvis en l'habitatge

La presència d'un nen a casa comporta canvis en la mateixa per a fer l'entorn més segur i evitar accidents domèstics. Perquè una casa resulti segura, les medicines, objectes afilats i endolls han d'estar fora de l'abast dels nens, tant si gategen com si caminen o puguen i baixen les escales. El problema és que en una casa en la qual un dels pares tingui una discapacitat motora, fer que la casa sigui segura per a un nen pot fer-la inaccessible a aquest. Objectes guardats en armaris alts o medicines guardades en contenidors segurs, poden resultar inaccessibles per a una persona discapacitada. Per tant, si té una escassa mobilitat, haurà de recórrer a diversos tipus d'ajuda per a tenir al nen segur. El més convenient és elaborar estratègies per a garantir la seguretat de l'habitatge i intentar anticipar qualsevol necessitat.

Lactància

Com hem vist, l'EM en si no constitueix una contraindicació per a la lactància materna, des d'un punt de vista pràctic podria resultar més còmode, ja que no requereix preparar un biberó, després rentar-lo i esterilitzar-lo. Però per a algunes dones discapacitades pot resultar difícil sostenir al nadó en una posició correcta que li permeti alimentar-se còmodament i tenir el seu nas prou separat del pit matern com per poder respirar.

En el cas que la mare opti per la lactància artificial, el problema pot estar lligat a l'ús del biberó. Muntar i desmuntar un biberó requereix una bona habilitat manual, es recomana, per tant, i abans d'escollir quin biberó utilitzar, provar a muntar i desmuntar diversos tipus de biberons, ja que alguns són més fàcils d'usar que d'altres.

A més, en el cas de la lactància artificial, el fet de preparar els biberons del dia d'una sola vegada requereix bastant temps en el moment de preparar-los, però estalvia energia i temps abans de cada presa. També es pot decidir delegar aquesta activitat en una altra persona i simplement ocupar-se de donar els biberons al nadó. Per a organitzar-se d'aquesta manera, és necessari proveir-se de bastants biberons i disposar de suficient espai a la nevera.

El fet de tenir tot el necessari per a la preparació i subministrament dels biberons en un únic lloc evita desplaçaments innecessaris per als pares que es troben en cadira de rodes i evita embrutar-se les mans amb les rodes de la cadira en el cas d'haver de desplaçar-se a agafar alguna cosa necessària per a preparar el biberó una vegada que ja s'ha començat a fer-lo. Per a simplificar la preparació dels biberons, seria útil utilitzar les llets en forma líquida que estan disponibles al mercat.

Desmamat

Els aliments que es comercialitzen ja preparats per als nens són pràctics i no requereixen llargues operacions de preparació, però podrien no substituir completament als aliments frescs. Amb ajuda dels petits electrodomèstics es pot preparar aliments en majors quantitats i congelar-los en diversos contenidors cada un o amb la quantitat adequada per a un menjar del nen.

Els aliments preparats per a nens vénen envasats en llaunes, pots, paquets, envasos de cartró, etc. El tipus d'embalatge pot condicionar l'elecció del producte, que sempre haurà de dirigir-se

cap a aquells de més fàcil ús. Els pots de vidre són pesats, fràgils i les tapes han de descargolar-se; els paquets amb embolcall de plàstic poden obrir-se fàcilment amb una tisora o un ganivet. Qualsevol persona sense problemes motors pot transferir-ho a un recipient de fàcil utilització per una persona discapacitada.

Pel que fa a l'obertura de les llaunes, ha de tenir-se en compte que alguns obrellaunes poden utilitzar-se amb una sola mà. Com alternativa, un obrellaunes elèctric pot resultar molt pràctic.

Bany i higiene de la pell del nadó

A diferència dels menjars, l'hora del bany pot adaptar-se a les exigències d'organització. Un bebè petit pot fins i tot ser banyat en un lavabo que es pot omplir i buidar molt fàcilment. Cal anar amb compte amb les aixetes de l'aigua calenta, que romanen calentes després que l'aigua ha deixat de rajar i podrien cremar. Per tant, s'han de cobrir amb una tovallola o amb goma escuma.

Per a moltes persones discapacitades no és realista pensar en poder banyar a un nen en una banyera mòbil sense ajuda. És molt difícil omplir-la, transportar-la i buidar-la sense ajuda. Es pot omplir la banyera utilitzant una garrafa, el telèfon de la dutxa o un tub flexible que surti des de l'aixeta; si la banyera té tap de desguàs pot buidar-se en la pròpia banyera del bany. Un pare/mare que només pugui utilitzar una mà o que tingui la mobilitat de les articulacions superiors limitada, hauria d'escollir una banyera baixa amb els laterals inclinats; els laterals alts obstrueixen els moviments del braç que està lliure. La utilització d'un coixí de goma escuma pot evitar la necessitat de sostenir al nen i evita a més, que el nen pugui rrelliscar. Els coixins de goma escuma són inflamables, pel que han de guardar-se lluny del foc i no han d'utilitzar-se en bressols, cotxes de passeig o parcs infantils. Per a evitar que el nen rrellisqui de les mans, és preferible tirar sabó líquid en la banyera que ensabonar al nen abans de posar-lo en la banyera.

Per a aquelles persones que tenen les mans febles, una forma d'assecar al nen és embolicar-lo en una tovallola i mantenir-lo així en braços fins que estigui sec. A vegades, les tovalloles humides poden ser més convenientes que l'aigua i el sabó per a banyar al nen, però aquelles persones que tenen alteracions en la mobilitat del dit polze poden tenir dificultat en treure-les de la caixa, ja que normalment la ranura és molt petita. És convenient escollir tovalloles que venen en contenidors amb àmplies obertures. En qualsevol cas, el contenidor ha de posar-se sobre una superfície ferma i que no rrellisqui. Els contenidors en format "estalvi" són més difícils de mantenir a les mans i d'utilitzar.

Pel que fa a la cura de la pell del nadó es poden fer algunes consideracions de caràcter pràctic. Algunes cremes o locions són prou líquides com per a no poder necessitar estrènyer l'envàs perquè surtin. Es necessita força per a estrènyer un contenidor dur de crema, pel que es recomana utilitzar cremes en envasos de plàstic tou. Els taps que s'obren amb un lleuger cop cap amunt són fàcils d'obrir. En cas de dificultat per a obrir els pots de crema es recomana, una vegada oberts, retirar la tapa i substituir-la per un tros de paper d'alumini, de manera que l'envàs sempre estarà llest per al seu ús.

Roba

El pare/mare que sofreix alteracions en la mobilitat de les extremitats superiors hauria d'escollir peces de vestir que passin fàcilment pel cap del nadó i que tinguin pocs botons. Els tancaments tipus velcro, si és possible posar-los a la roba d'un bebè, resulten molt pràctics. Un corda-botons pot ser útil per a cordar botons petits, però és necessari anar amb compte amb la seguretat del bebè en cas de tenir problemes de coordinació o tremolors. La roba àmplia és més fàcil de posar que la roba ajustada.

Llit

Es poden utilitzar bressols amb barres que es desplacen horitzontalment en lloc de verticalment: d'aquesta forma una dona en cadira de rodes pot obrir les barres, apropar les cadira de rodes al bressol i agafar al nen.

Bolquers

Algunes dones prefereixen un canviador amb una corretja que subjecti al nadó, de manera que puguin tenir les dues mans lliures per a netejar-lo al canviar-li el bolquer.

Agafar al nadó en braços

Els nadons són molt dependents i la responsabilitat de la seva cura pot espantar. És útil recordar que els nadó s'adapten molt fàcilment, adaptant els seus moviments als de la mare, de manera que aquesta pugui aixecar-los i transportar-los més fàcilment.

Agafar al nadó per a dur-lo del cotxe de passeig al bressol és un problema per als pares discapacitats. No obstant, es pot obviar en part: col·locant les superfícies de suport a la mateixa altura, es pot fer lliscar al nadó d'una a l'altra, disminuint així la necessitat d'aixecar-lo.

Un nadó que estigui tombat en el seu bressol sobre una manta pot ser desplaçat pel matalàs i utilitzar els extrems de la manta per a fer un tipus de farcell que permeti aixecar-lo. El pare/mare pot desplaçar al nadó al llarg del matalàs i després aixecar-lo agafant-lo per la roba, si aquesta és suficientment forta. En aquest cas, és important estar atent a subjectar el cap del nadó amb una mà. També pot ser més fàcil aixecar al nadó agafant-lo amb els avantbraços en lloc de les mans.

Si el nen s'ha d'aixecar del terra és més fàcil fer-ho per fases: primer sobre una cadira i després sobre la falda; la persona pot agenollar-se per a aixecar el nen del terra i posar-lo sobre la cadira, després pot aixecar-se i agafar-lo en braços des de la cadira. Per a aixecar més fàcilment i amb menor risc a un nadó, se li podrien col·locar unes abraçadores adequades que permetin agafar-lo per a aixecar-lo.

Tan aviat com el nen sigui prou gran, ha de ser ensenyat a apropar-se per si mateix i subjectar-se quan estigui agafat en braços.

Si cap altre mètode és possible, es podria instal·lar un elevador elèctric i utilitzar-lo per a aixecar al nen amb unes abraçadores adequades.

Transportar al nadó

Pot existir un problema quan una mateixa persona hagi de transportar a un nadó i a un pare/mare discapacitat. Un nadó molt petit pot ser transportat sobre un coixí en la falda de la persona que vagi en cadira de rodes o pot ser dut en una motxilla per a nadó a l'esquena de la persona que empeny la cadira de rodes, deixant-li així les mans lliures.

Es pot ensenyar al nen a recolzar-se al reposapeus de la cadira de rodes per a pujar als braços del pare/mare.

Accessoris per a transportar al nadó

Abans de comprar cap accessori s'han de provar diversos models, fent-se les següents preguntes:

- És fàcil o difícil posar i treure al bebè del seient?

- Serà més difícil quan el bebè sigui més gran i es mogui més?
- És còmode posar i treure la cadira?
- Un tipus de motxilla o bandolera que es posa a l'esquena quan el bebè està ja dintre, és còmoda d'usar?
- Serà igualment fàcil d'usar quan el bebè pesi més?
- Els cinturons són fàcils de manejar?
- Fins a quin punt influeix en l'equilibri el fet de dur al bebè davant en lloc de sobre l'esquena?
- Les corretges són còmodes?
- Podria doldre'm l'esquena després de dur al bebè amb aquest accessori?

El passeig

Abans de comprar un cotxe o cadira de passeig s'han de provar diversos models, buscant el de menor pes i més còmode de manejar. Algunes de les preguntes que ens hem de fer són:

- Si necessito recolzar-me sobre el cotxe de passeig, és prou sòlid com per a aguantar el meu pes sense bolcar-se? És prou lleuger com per poder empènyer-lo fàcilment?
- Té un sistema de fre que es pugui accionar mentre es posa o es treu el bebè?
- És fàcil d'usar el fre?
- És còmode per a posar i treure el bebè? Giren bé les rodes? I sobre terrenys irregulars?
- És fàcil de guardar?
- Si és desmuntable o plegable, és fàcil muntar-lo i desmuntar-lo?
- Té previst un lloc per a dur paquets sense risc que es bolqui?

ASPECTES PSICOLÒGICS

Decidir si tenir un fill o no

La decisió de tenir un fill està sempre condicionada per múltiples factors, no sempre racionals i probablement diversos d'un individu a un altre. Analitzar-los de forma global seria difícil i fora de l'objectiu d'aquest treball, malgrat que cal tenir present que també l'EM, amb les seves implicacions físiques i emotives, poden influir en la decisió de tenir un fill tant positiva com negativament. La discapacitat a la qual pot dur la malaltia, i en qualsevol cas, la mentalitat del discapacitat de les seves limitacions, pot ser un obstacle en la decisió sobre una possible maternitat encara que, com a reacció, pot també ser un estímul portar a terme una maternitat i provar així la pròpia feminitat, negada a nivell social.

Com per a qualsevol persona, creiem que també per a les persones amb EM és important tenir l'oportunitat d'escollir lliure i conscientment.

Això significa, en primer lloc, comprendre i aclarir amb un mateix les raons que duen a una determinada elecció, així com ser conscient i estar informat dels canvis, que conseqüentment s'experimentaran.

La relació amb la teva parella

L'impacte derivat del naixement d'un nadó en una parella en la qual un dels membres està discapacitat és el mateix que en qualsevol altra parella. El període que precedeix el naixement, i, a continuació, el descobriment del paper de ser pares, pot comportar en ocasions una major complicitat entre la parella: per un costat, la futura mare troba un suport a les transformacions que està experimentant (físiques i psicològiques), mentre que el futur pare arriba a percebre, a través de la seva parella, les fortes emocions de la maternitat.

No obstant, es pot afirmar que la qualitat de la relació de la parella reflecteix, potser amplificant algunes característiques, la relació precedentment instaurada. No obstant això, l'embaràs pot ser l'ocasió per a buscar un nou equilibri dintre de la parella; el naixement d'un fill pressuposa una reestructuració de la dinàmica familiar precedent i poden descobrir-se actituds comunes abans desconegudes.

Potser l'aspecte més important que es presenta durant l'embaràs sigui la necessitat de la dona de suport i comprensió per part de la família i de la pròpia parella. Les dones que tenen aquest suport emotiu diuen que viuen l'embaràs d'una forma més satisfactòria. Per a les dones discapacitades l'actitud dels altres és particularment important podent representar un suport útil per a superar moments difícils o, per contra, un factor estressant afegit a aquells directament lligats de l'embaràs.

A continuació exposem alguns exemples:

Moltes dones discapacitades experimenten forts conflictes al sentir-se dependents d'altres persones; aquests sentiments poden intensificar-se durant l'embaràs, ja que a causa de l'estat físic la dona embarassada requereix sovint d'ajuda per a realitzar activitats que abans realitzava per si mateixa. Altres dones discapacitades, per contra, troben una justificació a aquests sentiments durant l'embaràs, ja que els viuen des del plànol psicològic com una característica normal de totes les dones embarassades: totes les dones durant l'embaràs necessiten ajuda extra i una major atenció, pel que l'experiència d'una dona discapacitada és similar a la d'aquella que no ho està.

Els sentiments d'estrès del futur pare poden transmetre's a la dona. La càrrega emocional i de treball del pare sovint està augmentada durant l'embaràs, sobretot en les situacions en les quals està present la discapacitat; a més dels problemes d'ordre pràctic, existeix una major preocupació per les condicions de salut de la futura mare. Potser les situacions de major estrès es manifesten quan la parella o altres persones que conviuen l'embaràs tenen la sensació de no poder ajudar. Indubtablement en l'àmbit de l'embaràs existeixen situacions incontrolables i imprevistes, tot i així, com hem comentat abans, aquest període pot representar per a la parella l'ocasió de compartir emocions, fins i tot si aquestes són desagradables.

Els canvis durant l'embaràs

En el curs dels nou mesos de l'embaràs es viuen notables canvis físics i, consegüentment, psicològics, aquests últims lligats a una percepció diferent de la pròpia imatge corporal i a les emocions relatives a la proximitat de la maternitat. En el curs de l'embaràs els sentiments són diferents igual que els canvis físics, pel que podem dividir el temps de l'embaràs en trimestres per a sobreposar més correctament els canvis físics a les emocions que aquests causen.

El primer trimestre de l'embaràs

És el període en el qual la dona coneix que està embarassada. Les reaccions emotives poden ser diverses: xoc, satisfacció, sorpresa, por, preocupació. Una dona pot experimentar alguns d'aquests sentiments o, a vegades, sentir una pluralitat d'estats emotius. En el cas d'una dona discapacitada a les reaccions inicials poden amplificar la preocupació pel seu propi estat físic i per la salut del nadó: moltes preocupacions sorgeixen ara de forma apremiant.

La sorpresa i la sensació d'incredulitat s'associen a moments d'extrema felicitat: l'ambivalència emotiva d'aquest període no està necessàriament lligada a la discapacitat; els canvis físics i hormonals que es manifesten durant l'embaràs sovint provoquen reaccions amplificades davant situacions quotidianes o canvis sobtats d'humor.

El segon trimestre de l'embaràs

En el primer trimestre l'embaràs és privat; la futura mare decideix comunicar-ho a qui ella desitja. En el segon trimestre l'embaràs és visible, les dones han d'enfrontar-se a la curiositat de la gent, les felicitacions, els consells (sovint gratuïts i no sol·licitats) no només d'amics i familiars, sinó també dels desconeguts. És també el moment de comunicar la notícia a les persones més alienes; pot resultar difícil a vegades comunicar la notícia a les persones que poden no entendre aquesta elecció: una dona discapacitada embarassada pot ser vista com una situació insòlita i, per tant, motiu de curiositat. De fet, a causa del desconeixement existent sobre la discapacitat, la reacció de moltes persones davant la notícia de l'embaràs d'una dona discapacitada és de sorpresa; per a la gent que no té relació amb la discapacitat pot ser difícil de comprendre l'embaràs en una dona, per exemple, que està en una cadira de rodes.

Altres persones no tenen opinions preconcebudes, sinó que simplement observen; per a moltes dones discapacitades aquesta és una òptima ocasió per a demostrar la falsedat d'algunes creences sobre el seu estat. Aquestes creences no són altra cosa que una manifestació d'un complex prejudici lligat a la sexualitat de les persones discapacitades, sovint de la negació de comportaments sexuals de persones, que, es pensa tenen altres problemes en els que pensar. Per fortuna, ja es comença a tractar aquest tema amb més realisme i menys vergonya, gràcies també als propis discapacitats, que ja no amaguen les seves emocions i els seus sentiments relacionats amb la sexualitat.

Certament, els comportaments de perplexitat i incomprensió fereixen a la dona discapacitada, sobretot quan provenen de familiars o amics; tals sentiments poden anar des de la por per la salut de la futura mare fins l'admiració pel seu coratge.

Una dona embarassada, independentment del seu handicap, desitja rebre d'aquells que l'envolten suport emotiu i compartir l'experiència que està vivint; aquests sentiments, lligats a la pròpia imatge corporal que es va transformant i a la pròpia autoestima, tenen poc que veure amb la discapacitat i són compartits per totes les dones que viuen un embaràs.

El tercer trimestre de l'embaràs

En aquest trimestre s'intensifiquen els sentiments sobre pròxim naixement. Tals sentiments poden ser d'alliberament si l'embaràs és viscut com un període ple de dificultat, d'ansia si el desig de veure el bebè i comprovar que està sa és molt intens, de por per la responsabilitat que representa la maternitat. És no obstant això, un període que també pot ser viscut com una intensa espera, gaudint de totes les emocions positives lligades al nou naixement i compartint-les amb aquells que estan més pròxims.

Després del naixement

El pospart

En el període successiu al naixement el cos matern torna progressivament a les condicions precedents a l'embaràs, en principi en un període d'unes 6 setmanes, encara que pot ser més llarg. En aquest període les noves mares experimenten canvis no només físics sinó també emocionals. Igual que succeeix amb el cos, també les emocions tornen gradualment al seu estat anterior a l'embaràs.

L'impacte d'una nova situació

El naixement d'un nadó modifica inevitablement l'equilibri anterior en el si de la família. Es modifiquen les relacions entre els nous pares, a més de les relacions amb les respectives famílies. A més quan la mare té una discapacitat, les preocupacions normals, comuns a la major part dels nous pares, poden amplificar-se i assumir un caràcter alarmista, sovint injustificat; aquestes tensions indueixen a una dificultat en l'assoliment del nou equilibri familiar. La presència d'una malaltia com l'EM en el nucli familiar pot, més enllà que ser un problema més a resoldre, fins i tot constituir un estímul per a plantar cara a la realitat quotidiana a pesar dels canvis imposats per la malaltia i per la discapacitat d'ella derivada. Aquest continu aprenentatge de noves estratègies pot mantenir més elàstic el sistema familiar, de manera que resulti més senzill afrontar les situacions imprevistes que comporta el naixement d'un nadó. Per consegüent, des d'un mateix punt de partida, entre el naixement d'un nadó i la discapacitat de la nova mare existeixen diverses possibilitats de desenvolupament de la situació, positiva o negativament. Si en la família l'EM de la nova mare no és en si un problema per al creixement del nen, el nucli familiar podrà reaccionar constructivament al nou ambient que els envolta, trobant sempre una forma positiva d'adaptar-se a les exigències.

La lactància al pit

Escollir la lactància al pit és una elecció que, compartida per moltes noves mares, pot assumir major significat en una mare discapacitada. Les preguntes i dubtes sobre l'elecció d'aquest tipus de lactància involucren l'aspecte mèdic. La preocupació per la salut de la nova mare (tenint en compte que la lactància al pit provoca major fatiga) i la del bebè (ja que alguns fàrmacs podrien arribar al bebè a través de la llet materna i danyar-lo), no ajuden a poder realitzar l'elecció de forma tranquil·la. En principi, no es desaconsella la lactància al pit en mares afectades d'EM, però es recomana consultar amb el propi metge per a prendre la decisió més correcta en cada cas.

Sense cap dubte, la lactància al pit és una experiència emotiva molt rica, sobretot per a la construcció de la relació mare-fill. Diversos estudis han posat en evidència com el contacte corporal mare-fill durant la lactància natural permet satisfer les sensacions tàctils i cinestèsiques que han estat interrompudes durant el part: durant l'embaràs la mare percep al propi fill com alguna cosa no diferent a si mateixa, però l'experiència del part interromp aquesta simbiosi que, per a algunes dones, es reprèn durant la lactància al pit. De la mateixa manera, el nadó que durant l'embaràs percep un ambient càlid i ric des de el punt de vista cinestèsic, també durant la lactància al pit torna a recrear-se en un ambient similar. A més, si s'observa una mare que alimenta al seu propi fill al pit, es veu com la comunicació, tant tàctil com verbal, s'enriqueix extremadament pel que fa a altres moments de la vida quotidiana i fins i tot pel que fa a la lactància artificial.

Tal com s'ha presentat, la lactància pot ser una experiència positiva i funcional en la superació del distanciament emotiu que la nova mare experimenta en el moment del part, quan percep al propi fill com alguna cosa fora de si mateixa. Aquesta experiència ha estat explicada per moltes dones que han donat a llum com una sensació molt forta emotivament, ja que és com si una part de si mateixes fos arrencada per a sempre i transferida al propi fill. A més la separació presagia la pèrdua de la relació d'exclusivitat que havia estat construïda precedentment: si durant l'embaràs cap persona podia interposar-se entre la mare i el fill, des del moment del naixement aquesta experiència es perd inevitablement, en favor d'una pluralitat de relacions del propi nadó.

La possibilitat de tenir a prop a persones que donin suport emotivament a aquests sentiments poden permetre a la nova mare viure el costat positiu d'aquesta experiència, compartint-la amb la seva parella al màxim possible, que no se sentirà exclòs sinó involucrat en primera persona pel fet de conèixer i participar en totes les emocions viscudes.

Si referim els arguments citats (la relació amb el propi cos, amb la pròpia imatge i amb els altres) a l'experiència d'una dona discapacitada, es veu com aquests poden estar amplificats.

Hi ha moments en els quals la moral de la nova mare està pels núvols, però en altres moments predomina la fatiga, les frustracions que comporta la cura d'un nadó. És important recordar que hi ha raons per a sentir-se una mica desanimada que no depenen necessàriament de la presència de l'EM.

Independentment de l'EM, és normal sentir-se cansada; de fet, l'elevat consum de ferro durant l'embaràs i l'hemorràgia del part poden induir una anèmia, per no parlar dels desvetllaments nocturns que fan perdre a la nova mare unes precioses hores de son.

En aquest període els nivells hormonals sofreixen més transformacions, tornant progressivament al seu estat precedent: això, com ja havíem indicat, provoca canvis d'humor imprevists.

A més d'aquestes raons de naturalesa orgànica, es presenta el temor de no ser capaç d'assumir totes les responsabilitats que comporta la maternitat i la nova relació amb la parella, que també se sentirà sota la pressió de les noves responsabilitats.

La nova mare pot percebre una agressivitat, no manifesta aparentment, en la relació amb el propi fill; aquests sentiments sovint són l'expressió d'una percepció de pèrdua de la pròpia llibertat i de la consciència que l'embaràs ha canviat el propi cos; sovint, a causa de tals sentiments es pot viure una sensació de culpa cap al nadó, al no percebre's com una bona mare segons els cànons tradicionals. El sentiment de culpa pot ser encara major a causa de la presència d'una discapacitat i, per tant, major dificultat per a desenvolupar algunes activitats pròpies de la cura del nadó. Tinguem en compte que, sovint, després del naixement, totes les atencions dels familiars i amics se centren en el nadó, oblidant les necessitats emotives de la mare.

La unió d'aquests factors pot donar origen a la comunament denominada depressió pospart. En moltes dones la depressió pospart desapareix gradualment; les hormones tornen als seus nivells normals la nova mare aconsegueix descansar una mica més i a poc a poc va trobant formes útils d'afrontar els canvis derivats del naixement del nadó. Es tracta d'una simptomatologia típicament lligada al període immediatament posterior al naixement del bebè. En el cas que aquests símptomes no desapareguessin, és aconsellable contactar amb un metge per a evitar que la situació s'agreugi.

L'activitat sexual

El naixement d'un fill condiona inevitablement l'equilibri emotiu construït precedentment en l'interior de la parella.

També en el plànol sexual poden manifestar-se canvis: poden ser canvis fins i tot positius si els nous pares aconsegueixen superar-los amb creativitat i disponibilitat recíproca. Algunes dificultats habituals tenen fàcil solució:

- Els nous pares frustrats per l'absència de relacions sexuals: és important trobar el temps per a comunicar-se els propis sentiments i emocions utilitzant diferents canals, com un major contacte físic, mitjançant carícies, abraçades, a més d'un major esforç per millorar la comunicació.
- Inicialment, la relació sexual pot ser dolorosa per a la dona, quan ha estat realitzada una epifisectomia durant el part, les primeres sexuals han de tenir-se amb cura.
- Altres condicionaments a les relacions sexuals poden derivar-se dels ja citats canvis hormonals, de la lactància al pit i de la dificultat per a tenir una lubricació vaginal normal.

- Augmentar els contactes inicials i buscar noves zones erògenes poden afavorir la satisfacció sexual i el descobriment del propi cos i el de la parella.
- Si un dels membres de la parella (habitualment la nova mare) se sent massa cansat com per a tenir relacions sexuals, és molt fàcil que l'altre membre de la parella senti ressentiment. Es corre el risc d'interpretar el rebuig com desinterès o falta d'atenció de la parella, en lloc d'entendre'l dintre d'un període d'intens estrès; en aquests casos és fonamental poder comunicar lliurement a la parella els sentiments per a poder arribar a una situació satisfactòria per a ambdós.

Molts problemes es resoldran de forma natural amb el pas del temps: per exemple, el bebè començarà a dormir més regularment. És important recordar que les dificultats en les relacions sexuals són sovint reflex de problemes en altres àrees de la relació de la parella. Quan les parelles són capaços de discutir els seus problemes explícitament, els canvis en les relacions sexuals són una oportunitat per a arribar a una major complicitat en la parella.

Des del nou pare

Les consideracions exposades fins aquí s'han fet des del punt de vista de la dona discapacitada davant un possible embaràs.

Sovint s'exclou la figura masculina en arguments com l'embaràs, ja que es considera que està al marge d'un esdeveniment que és femení. En realitat, la comunicació i el compartir l'estat d'ànim de la parella ajuden a superar conjuntament moments de dificultat. A pesar de l'embaràs, és important continuar veient-se com a parella i no només percebre's com futurs pares. Per al futur pare, el qual viu l'experiència com un observador extern, és essencial poder compartir les emocions i les sensacions de la seva parella: el temor del futur pare de passar a un segon pla després del naixement del bebè pot ser disminuït si es comparteixen totes les experiències dels nou mesos d'embaràs.

I si el futur pare és afectat d'EM? Les emocions, a més de ser superposables a les d'un nou pare no afectat, poden ser similars, en alguns aspectes, a les d'una dona discapacitada que decideix ser mare. Naturalment, en el cas que sigui el pare l'afectat d'EM, les repercussions físiques són indirectes, si bé després del part també el nou pare pot tenir dificultats per a participar activament en la cura del nadó. Com ha estat al·ludit anteriorment, una ulterior consideració és la referida a la possible sensació d'exclusió de l'experiència de l'embaràs; el temor de sentir-se apartat és comú a tots els futurs pares: un home no pot experimentar la satisfacció interior que produeix un embaràs. La presència d'una discapacitat pot accentuar aquests sentiments, deguts al temor de no poder atendre adequadament al propi fill; la pèrdua d'un paper actiu en l'àmbit de la família o en l'àmbit social o laboral pot amplificar-se amb l'embaràs de la parella; sentiments de falta d'adaptació, sovint ja presents, poden veure's reafirmats.

CONCLUSIONS

L'elecció de tenir un fill és per a qualsevol persona una elecció molt delicada i que implica valoracions dintre de la pròpia esfera instintiva, moral i emotiva i que, a més, ha de tenir en compte els aspectes econòmics i d'organització familiar. En un nucli familiar en el qual un dels membres és afectat per una malaltia que potencialment comporta una discapacitat, com l'EM, l'elecció pot ser encara més difícil. Animar o desanimar sobre tal decisió seria un error. El metge o el professional que està en contacte amb la persona afectada de EM i la seva família només pot informar i sempre tenint present el desconeixement que encara existeix sobre aquesta malaltia. Podrà dir que no existeix en l'EM riscos de contreure la malaltia de forma hereditària, podrà dir que el grau de discapacitat provocat per l'EM no està influenciat pel fet de tenir fills, podrà potser dir que es poden tenir vagues indicacions sobre el pronòstic de la malaltia després d'almenys 3-5 anys d'evolució, però pot saber molt poc o gens sobre les motivacions que duen a una parella a desitjar tenir un fill, i

molt menys pot saber quin serà el nivell de col·laboració de tot el nucli familiar en la cura d'un nen amb pare o mare discapacitats. En les parelles en les quals un dels membres és afectat d'EM, com en qualsevol altra parella, la decisió de tenir un fill no pot ser subjectiva. Ha de ser una decisió informada i, als elements decisius que qualsevol parella ha de tenir en compte, s'han d'afegir aquells relacionats amb la malaltia i la implicació que aquests poden tenir sobre la parella, el nucli familiar i l'eventual fill.