



“VOU SER MÃE, E AGORA?”: MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA E SUAS VULNERABILIDADES DURANTE A GESTAÇÃO

Amanda Nicácio Vieira*
Maria Itayra Padilha**
Roberta Costa***

RESUMO

Objetivo: conhecer as experiências das mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades durante a gestação. **Método:** estudo qualitativo com abordagem histórico-social, realizado pela técnica de história oral de vida com 15 mulheres com deficiência física. A coleta de dados ocorreu no período de julho a dezembro de 2020. A análise de conteúdo temática foi realizada com auxílio do software Atlas.ti@ 9, no período de janeiro a outubro de 2021, guiada pelo referencial teórico da vulnerabilidade. **Resultados:** as vulnerabilidades das mulheres com deficiência física durante a gestação oscilam de acordo com suas condições clínicas, psicológicas e sociais. Desta forma, são destacados o medo, a emoção, a ansiedade, a superação, a limitação física, o risco gestacional, o preconceito, os estigmas sociais e a importância da rede de apoio. **Considerações finais:** quanto menos acesso aos direitos sociais e reprodutivos, e menor rede de apoio envolvida nesse período, maior vulnerabilidade enfrentada durante o período gestacional e do exercício da maternidade.

Palavras-chave: Deficiência física. Vulnerabilidade. Saúde da mulher. Gestação.

INTRODUÇÃO

De modo geral, para as mulheres, os significados da maternidade e a vinculação mãe-filho podem estar atribuídos à gestação, sendo esta uma das fases mais difíceis do desenvolvimento humano. A gestação está associada a instabilidades emocionais que dificultam o enfrentamento do período de transição e seus padrões relacionais e de funcionamento, podendo a mulher experimentar um desequilíbrio psicológico. Este período, mesmo que transitório, pode gerar uma vulnerabilidade por exceder a capacidade de adaptação, mas ao mesmo tempo pode constituir uma oportunidade de aprendizagem e de crescimento emocional⁽¹⁾.

Para as mulheres com deficiência que vivenciam a gestação e a maternidade esse tema é ainda mais desafiador. Embora a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência garanta às pessoas com deficiência o mesmo nível de acesso e qualidade aos cuidados de saúde, incluindo os serviços de saúde sexual e reprodutiva de forma igualitária, muitas vezes esse grupo ainda sofre com estigmas referente a sua saúde reprodutiva e sua capacidade de cuidar e de

ser mãe, o que reafirma as vulnerabilidades quanto ao acesso aos serviços e reconhecimento social⁽²⁻⁴⁾.

As mulheres com deficiência que demandam cuidados referentes à maternidade ainda são vistas como incomuns, gerando estranhamento diante da sociedade e de alguns profissionais de saúde. Estudo realizado na Inglaterra com mulheres com deficiência revelou que essa estranheza ocorre por conta dos profissionais de saúde estarem preocupados que essas mulheres não conseguirão lidar com a gravidez e a maternidade, sendo percebidas como incapazes, fragilizadas e vulneráveis diante do processo maternal⁽⁴⁾.

No entanto, estas suposições estão equivocadas, pois atualmente muitas mulheres com deficiência não tem problemas para engravidar, e cuidam dos seus bebês. Alguns estudos ainda afirmam que elas apresentam os mesmos desejos sexuais e o sonho de ser mãe assim como mulheres sem deficiência^(2,4-5).

As mulheres com deficiência física ou dificuldade de locomoção que vivenciam a maternidade, além de sofrerem questionamentos direcionados aos seus aspectos biológicos e dificuldades inerentes às suas limitações por conta

*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Atua na Secretaria Municipal de Saúde de Biguaçu – Santa Catarina, Brasil. E-mail: amandanivi@hotmail.com. ORCID iD: 0000-0002-6743-2575

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Santa Catarina, Brasil. E-mail: itayra.padilha@ufsc.br. ORCID iD: 0000-0001-9695-640X

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Santa Catarina, Brasil. E-mail: roberta.coستا@ufsc.br. ORCID iD: 0000-0001-6816-2047

da sua deficiência, também enfrentam dificuldades relacionadas à acessibilidade. Tal qual, acontece desde o acesso ao pré-natal nas unidades de saúde, passando pelas internações, assistência ao parto e puerpério, até o exercício da maternidade na sociedade em geral^(4;6).

Para desvelar a problemática exposta, foram utilizadas neste estudo as concepções teóricas relativas à vulnerabilidade. Esta é complexa, e apesar de envolver aspectos socioeconômicos, políticos e hierarquias culturais, as inequidades sociais são frequentemente apontadas como a maior causa da vulnerabilidade em questões de saúde, pois podem limitar o acesso a recursos e moldar a tomada de decisão e comportamentos de maneiras que vão além da capacidade de controle ou mudanças⁽⁷⁾. No estudo em tela, esta vulnerabilidade está associada à falta de informação, de apoio e à descrença sobre a capacidade de gestar, parir e cuidar de um filho, apresentando assim algumas desvantagens em comparação às experiências sexuais e reprodutivas das mulheres com deficiência em comparação a outras mulheres.

Frente a isso, questiona-se: quais as experiências das mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades durante a gestação?

Para obter respostas a este questionamento, traçou-se o seguinte objetivo: conhecer as experiências das mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades durante a gestação.

MÉTODO

Pesquisa histórica com abordagem qualitativa, que busca compreender os grupos de pessoas dentro do seu período temporal, e de acordo com suas características sociais⁽⁸⁾. Além disso, a pesquisa qualitativa busca compreender o fenômeno da forma que ele existe e é construído pelos indivíduos em seu próprio contexto⁽⁹⁾.

O contexto inicial do estudo para captação das fontes orais foi uma maternidade pública do sul do Brasil, escolhida devido a sua alta demanda de mulheres e gestantes, sendo ainda uma maternidade de referência para o pré-natal de alto risco (PNAR).

Para a seleção das participantes do estudo, chamadas aqui de fontes orais, foram estabelecidos alguns critérios de elegibilidade, sendo eles: mulheres com qualquer tipo de deficiência física e

com idade igual ou superior a 18 anos; mulheres que engravidaram pelo menos uma vez, tendo qualquer tipo de deficiência física; e mulheres que adquiriram deficiência física pelo menos um ano antes de engravidar. Foram excluídas as mulheres que apresentavam algum tipo de deficiência cognitiva ou sensorial, que dificultasse a comunicação entre o pesquisador e a participante, prejudicando a coleta de dados, e/ou mulheres com deficiência física que engravidaram porém só tiveram abortos.

A coleta de dados foi guiada por um roteiro de entrevista semiestruturado, para desencadear uma linha do tempo (dos acontecimentos mais antigos até os dias atuais), para desenrolar a história contada e dar sentido a ela⁽⁸⁾. No entanto, para cada fonte oral, o roteiro foi flexibilizado em algumas questões devido a diferentes realidades e diferentes tipos de deficiência física, como, por exemplo, algumas mulheres tinham deficiências físicas congênitas e outras possuíam deficiências físicas adquiridas. Ou seja, a trajetória de vida ou o acontecimento de alguns fatos marcantes mudavam conforme a história de vida de cada fonte oral.

O período de realização da coleta de dados foi de julho a dezembro de 2020, iniciando-se por fontes orais atendidas na maternidade pública do sul do Brasil. A seguir, foi utilizado também o método *snowball*, possibilitando dessa forma um maior número de participantes, e facilidade de contato com cada uma das mulheres. Foi realizado um total de 15 entrevistas, uma vez que foi atingida a saturação teórica de dados coletados, conforme etapas descritas e recomendadas por Minayo⁽¹⁰⁾.

Todas as entrevistas foram realizadas por meio de ambiente virtual, através de vídeo chamada, devido às restrições sociais da pandemia do covid-19, e agendadas conforme a disponibilidade das entrevistadas. A duração variou de 40 a 100 minutos. Todas as fontes orais receberam através de ambiente virtual o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), enviando-o assinado ou declarando durante a gravação da entrevista o seu consentimento para participar do estudo. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH-UFSC), via Plataforma Brasil e aprovada através do parecer 4.049.846, em maio de 2020.

Para análise de dados, foi utilizada a análise qualitativa de conteúdo¹⁰, a qual através de um

objetivo de investigação concretiza a construção de conhecimento seguindo todos os requisitos e instrumentos considerados e reconhecidos como

um construto científico. A síntese das etapas desenvolvidas nesta pesquisa está apresentada no quadro 1.

Quadro 1. Síntese das etapas analíticas desenvolvidas, Florianópolis, SC, 2022.

Etapas do estudo	Síntese para construção do próprio conhecimento científico
1 - Escolha de termos estruturantes	Mulheres com deficiência física que experienciaram a gestação e suas vulnerabilidades
2 - Definição de pergunta e objetivo	Quais as experiências das mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades relacionadas a gestação? Conhecer as experiências das mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades relacionadas a gestação.
3 - Instrumentos e estratégias operacionais de campo	Roteiro semiestruturado de acordo com a técnica de pesquisa (história oral de vida), referencial teórico (vulnerabilidade) e características específicas das fontes orais (mulheres com deficiência física congênita ou adquirida).
4 - Cenário da pesquisa	Instituição de saúde pública, referência em PNAR no sul do Brasil. Após as primeiras captações de fontes orais e a dificuldade de obter outras posteriores, optou-se por incluir a técnica <i>snowball</i> .
5 - Conhecimento do campo	Aproximação da pesquisadora com o cenário da pesquisa e aprimoramento do tema/campo no decorrer da realização da coleta de dados.
6 - Organização	Transcrição das entrevistas, inserção dos documentos no software ATLAS.ti 9. Resultados divididos em marco/período histórico para obtenção da saturação de dados.
7- Tipificação	Criação de códigos de forma sequencial e com descrição, sendo sinalizados a partir de uma fala, parágrafo, palavra conforme o seu significado e tema em questão dentro do software ATLAS.ti 9.
8.Categorias	Leitura individual de cada código, reorganizado quando necessário e salvo em Microsoft Excel pelo software. Agrupamento dos códigos em grupo de códigos, conforme objetivo e tema, buscando explicações compreensivas e críticas chegando na saturação de informações.
9.O Texto	Comparação com outros estudos, aprofundando seu referencial teórico, mostrando suas limitações, recomendações e pontos chave sobre a temática.
10. Fidedignidade e Validade	Leitura e revisão das etapas, descrição com transparência e credibilidade para validação dos resultados.

Fonte: Autora (2022).

A organização e a codificação dos dados contaram com o auxílio de um *software* para análise de dados qualitativos, o Atlas.ti® 9 (*Qualitative Research and Solutions*). As entrevistas transcritas foram inseridas na opção “documentos” e codificadas na opção “códigos” no *software* Atlas.ti® 9, no período de janeiro a outubro de 2021. Os resultados obtidos no estudo foram advindos do processo de organização e codificação do *software* Atlas.ti® 9.

RESULTADOS

Para facilitar a compreensão das categorias e de cada história de vida das fontes orais, optou-se por descrever algumas características consideradas importantes para entendimento dos resultados do estudo.

A idade das 15 entrevistadas variou de 24 a 61 anos, sendo que cinco possuem idade de 24 a 33 anos, quatro entre 34 a 43 anos, cinco entre 44 a 53 anos, e apenas uma com idade de 54 a 63 anos. Em relação à escolaridade, esta variou de fundamental incompleto até pós-graduação. Das

15 entrevistadas, três responderam que tinham o ensino fundamental incompleto, uma o ensino fundamental completo, oito mulheres possuem o ensino médio completo, duas possuem graduação e uma delas estudou até a pós-graduação. Quanto ao município de residência, nove mulheres residem em Florianópolis, três mulheres residem em outros municípios de Santa Catarina, duas residem em Curitiba, Paraná, e uma delas reside em Juazeiro do Norte, Ceará.

Em relação ao tipo de deficiência física, duas delas tiveram sequelas de paralisia cerebral por prematuridade, seis tiveram poliomielite na infância, quatro mulheres tiveram lesão medular por acidente com automóvel, duas delas nasceram com displasia diastrófica, e uma delas possui uma síndrome rara descoberta da infância. A classificação da deficiência física entre congênita e adquirida foi de, respectivamente, quatro e 11. O número de nascidos vivos variou de 1 a 3 filhos. A via de nascimento foi quase que unânime, sendo que das 15 mulheres apenas uma teve parto normal. Duas mulheres tiveram gestações gemelares e oito mulheres fizeram

laqueadura após a cesárea. O estado civil atual varia de nove mulheres casadas, quatro solteiras, uma divorciada e uma viúva.

A partir da organização e categorização dos dados, os resultados deste estudo formaram duas categorias agrupadas conforme conteúdo das falas das fontes orais. As fontes orais aparecem nas falas com identificação de E (entrevista) e o número sequencial das entrevistas. As categorias são descritas abaixo, conforme exemplos das falas, suas definições e seus significados diante

das citações.

A descoberta da gestação: sentimentos e emoções

Esta categoria aborda os significados da descoberta da gestação, os sentimentos, emoções e reações quanto ao diagnóstico de estar grávida, tanto pela mulher como por seus familiares e amigos.

Quadro 2. Categoria 1: A descoberta da gestação: sentimentos e emoções, Florianópolis, SC, 2022.

Definições	Citações
Para muitas mulheres, a descoberta da gestação lhe causou medo devido a sua condição física. Sentiam-se incapazes de engravidar e de levar a gestação até o final.	<i>Foi um susto porque eu não queria, estava com medo, estava com medo de ela vir com deficiência e como é que eu ia cuidar de um bebê, eu fiquei com muito medo. A princípio, eu não podia engravidar por causa da minha deficiência. (E11)</i>
Os fatores de vulnerabilidade social das mulheres com deficiência como pai preso, pouco tempo de relacionamento, e pensamento de aborto, fazem com que descoberta da gestação seja algo terrível e difícil para a mulher com deficiência física.	<i>Foi terrível, porque eu estava com um mês de namoro e meu pai estava preso. Minha mãe ficou louca, queria que eu abortasse porque ela não teria como cuidar, como criar, porque ia sobra tudo para ela e eu não tinha condições de cuidar (E6).</i>
Assim como o medo, as mulheres com deficiência trouxeram a preocupação, devido a sua condição de saúde, de levar a gestação adiante de forma saudável.	<i>Veio uma preocupação, por causa da minha deficiência, se eu teria uma gestação normal, se eu ia chegar até o final (E9).</i>
Querer ser mãe e exercer a maternidade é dito como algo que trouxe felicidade quando foi descoberta a gestação. Além disso, algumas acreditavam que nunca iam ser mãe.	<i>Eu sempre quis ser mãe (...). Então foi uma coisa que eu sempre quis e quando aconteceu eu fiquei muito feliz (E7).</i>
A surpresa foi citada como um dos sentimentos da descoberta da gestação, pois as mulheres com deficiência não acreditavam que poderiam engravidar. Além delas, muitos amigos e familiares também se surpreenderam com a notícia e com a possibilidade de gestação.	<i>Peguei o celular na época e já liguei para todos os amigos, e todos os parentes para contar! Foi aquela festa e todo mundo ficou surpreso! (E4)</i>
A descoberta da gestação foi definida também como uma mistura de sentimentos, pois algumas mulheres relatam sentir várias sensações ao mesmo tempo, sendo difícil explicar. Junto a isso, aparece também a crença.	<i>Nesse dia, eu escutei literalmente Deus falando comigo. Quando o médico disse que eram gêmeos, passou um misto de emoção, um misto de sentimentos! Eu fiquei desesperada, fiquei feliz, fiquei surpresa, fiquei triste, fiquei apavorada, tudo, todos os sentimentos assim de uma vez só. (E4)</i>

Fonte: Autora (2022).

Ao finalizar a descrição dos resultados dessa categoria, observa-se que os principais sentimentos foram o medo, a felicidade e a surpresa em descobrir que estava grávida. Essas reações também tiveram influência do desejo de ser mãe, do momento em que estavam vivendo em sua vida, da estabilidade de relacionamento e da rede de apoio em que estavam inseridas.

Vivenciando a gestação e o acompanhamento do pré-natal

Esta categoria se refere a gestação e o acompanhante pré-natal da mulher com deficiência física, e destaca os principais significados atribuídos pelas mulheres que vivenciaram este período.

Quadro 3. Categoria 2: Vivenciando a gestação e o acompanhamento do pré-natal, Florianópolis, SC, 2022.

Definições	Citações
As mulheres com deficiência física referem que durante a gestação tinham muito medo do seu bebê não sobreviver por conta da sua deficiência e limitação física. Os profissionais de saúde, principalmente os médicos e outras pessoas da	<i>A médica disse que se eu chegasse aos 5 ou 6 meses já poderia dar graças a Deus. Passei disso, porque minha filha é um milagre (E1).</i> <i>Todo mundo estava assustado, a maioria achava que o bebê ia</i>

<p>convivência da mulher, também duvidavam que a gestação fosse chegar até o final, causando sentimentos de medo, dúvida, sendo o nascimento visto como um milagre.</p>	<p><i>morrer. Eu tinha pouco espaço na barriga por ter que ficar sentada, eu não tinha muito o que fazer (E6).</i> <i>O médico não sabia como seria minha gravidez, se chegaria até o final, o que ia acontecer, se os bebês sobreviveriam. Gravidez de gêmeos já é difícil, imagina sentada na cadeira a gravidez inteira (E4).</i></p>
<p>A ansiedade foi algo vivenciado durante a gestação, por estar vivendo algo tão sonhado e muitas vezes visto como inatingível para a mulher com deficiência física.</p>	<p><i>A ansiedade era grande, porque era um bebê tão esperado, tão sonhado. Era a realização de um sonho que eu achei que nunca ia ter. Você nunca imagina que você é cadeirante e vai conseguir ter um filho. Eu falava assim “vou sair bastante para todo mundo ver que eu estou grávida” (E8).</i></p>
<p>A dificuldade foi algo relatado pelas mulheres, principalmente devido a sua condição física que limitava seu autocuidado. A rede de apoio foi destacada como um importante suporte para realização das atividades básicas.</p>	<p><i>Eu sei que foi uma fase complicada, pelo fato de serem dois. Era bem difícil eu tomar banho, era complicado porque cada vez que eu ia tomar banho era um trabalho. Para levantar da cama de manhã, vinha o meu filho mais velho e me empurrava das costas e eu sentava (E8).</i></p>
<p>A falta de entendimento marcada pelo preconceito e estigmas foi uma das experiências vivenciadas durante a gestação. Destacando ainda a abordagem e julgamento realizada por uma profissional de saúde.</p>	<p><i>Eu fui na maternidade consultar e uma enfermeira veio falar comigo, perguntou o que eu tinha e tudo. Disse assim para mim “como é que tu tiveste coragem de engravidar?” Sendo assim como tu és, como é que tu tiveste coragem? (E11).</i></p>
<p>Ser classificada como gestante de alto risco, foi algo relatado com frequência pelas mulheres com deficiência física. As principais complicações que apareceram foram a infecção urinária de repetição, restrição de crescimento intrauterino, diabetes e aumento da pressão arterial.</p>	<p><i>Todo dia (sondagem de alívio), de 4 a 5 vezes ao dia quando eu estava grávida era de 2 em 2 horas. O meu urologista disse que eu tinha que passar a sonda de 2 em 2 horas (E13).</i> <i>Quando eu estava com 34 semanas, ela estava perdendo peso (E14).</i> <i>Eu tive diabetes gestacional, pressão alta. Eu fiquei no hospital dos 5 meses até os 7 meses de gestação. Foi muito sacrifício. Todo mês na consulta de pré-natal, eles mediam minha diabetes. Quando estava alto, eu ficava internada. Quando estava bom, eu vinha para casa (E15).</i></p>

Fonte: Autora (2022).

Esta categoria apontou que a gestação é um período de grande dificuldade e superação para as mulheres com deficiência física, pois além de enfrentar as mudanças fisiológicas da gestação, elas ainda enfrentam preconceitos e estigmas por estarem grávidas e apresentarem dificuldades funcionais. Além disso, destacam o risco gestacional, o medo de não levar a gestação adiante e o bebê não sobreviver, gerando ainda mais ansiedade nesse período.

DISCUSSÃO

Os resultados demonstram que a descoberta da gestação foi descrita como uma mistura de emoções e sentimentos, gerando autorrealização e medo do que estaria por vir. As experiências das mulheres com deficiência física ao vivenciarem a gestação, parto e puerpério, apontam para inúmeros problemas, que vão desde o sistema de saúde despreparado para atendê-las, até a própria vulnerabilidade social e econômica das mesmas diante de suas famílias e de si próprias. Estudos nacionais e internacionais discutem estas vivências,

e propõe estratégias de como superá-las de um modo saudável. Exemplo disto é um estudo realizado com mulheres com deficiência física em Gana/África, no qual destacam os medos acerca da gestação devido à insegurança financeira. Os resultados indicam que as condições socioeconômicas para este grupo muitas vezes é limitada por conta de questões de vulnerabilidade social, como falta de investimento na sua educação e habilitação profissional, e vivência em meio familiar com atitudes hostis que desqualificam ou subestimam mulheres com deficiência⁽³⁾. Estudo brasileiro corrobora que a sensação de medo em descobrir a gestação advém da insegurança social e do medo da reação da família. Um estudo realizado com mulheres dependentes de cadeiras de rodas no Rio de Janeiro aponta que muitas delas não tiveram apoio do pai do seu filho, gerando até mesmo a dissolução matrimonial, tendo a mulher que assumir a responsabilidade sozinha⁽⁶⁾. O significado da rede de apoio é construído antes do exercício da maternidade e concretiza-se diante da sua vivência. Entretanto, a falta de apoio e o abandono durante a gestação deixam as mulheres

vulneráveis aos contextos socioculturais⁽¹¹⁾, e como citado em estudo realizado no norte do Vietnã, que indica a complexidade da decisão de engravidar destas mulheres diante das fragilidades do sistema de saúde, falta de protocolos específicos para estas gestantes, e uma atenção mais responsável e inclusiva em termos de necessidades e direitos das mulheres com deficiência.⁽¹²⁾

O medo de gerar uma criança com deficiência também foi um dos questionamentos das mulheres ao descobrir a gestação. O processo de espera de um filho durante a gestação já traz consigo inúmeras expectativas, e pensar em gerar um filho com diagnóstico de deficiência é algo muito difícil e sofrido pelas mulheres. Elas temem que socialmente eles sejam discriminados e excluídos da sociedade, passando muitas vezes por situações de vulnerabilidade que elas vivenciaram^(6; 12-13).

Em estudo realizado nos Estados Unidos com mulheres com deficiência física, os autores relatam que, para as mulheres que tinham lesões medulares, não havia muita preocupação em passar a deficiência. Entretanto, para outras mulheres que tinham síndromes genéticas ou não conheciam muito sobre a etiologia da sua deficiência física, estas ficavam mais apreensivas. As mulheres manifestavam medo em tocar ou olhar para a criança, e muitas vezes não acreditavam que os filhos nasceriam perfeitos⁽¹⁴⁾.

Uma revisão com meta-análise realizada no Canadá concluiu que os filhos nascidos de mulheres com deficiência física podem ter risco aumento de nascer com baixo peso ou prematuros, e outros desfechos neonatais desfavoráveis. Entretanto, não abordam a hereditariedade da deficiência física. Estes desfechos, justificam-se pelas mulheres com deficiência possuem menos acesso às redes de atenção à saúde, com precarização na pré-concepção e planejamento familiar, e poucos profissionais especializados a lidar com essas particularidades⁽¹⁵⁾.

A emoção e o forte desejo de ser mãe também apareceram no momento do diagnóstico de gravidez. Ter seus próprios filhos e poder chamá-los de seus é algo inexplicável pelas mulheres. Encontram, na descoberta da gestação, resiliência e orgulho em superar os desafios físicos e materiais, além de expectativas sociais negativas e dificuldades^(3;16). Entretanto, para algumas mulheres, a decisão de ter filhos é algo muito difícil, pois algumas acreditam que não

conseguiriam cuidar de uma criança como deveriam, como mães.⁽³⁾

A percepção de possibilidade de gravidez é algo que fez com que as mulheres com deficiência ajustassem suas expectativas e buscassem se adaptar às novas preocupações que envolviam a gestação. Diante disso, o planejamento da gravidez e a sua tomada de decisão é influenciado pelo escasso conhecimento sobre gravidez e saúde reprodutiva, tornando-se um fator complicador e dificultando o processo⁽¹⁴⁾.

A vivência da gestação e o período do pré-natal foi muito abordado pelas mulheres com deficiência física. O medo de não conseguir levar adiante uma gestação foi bastante frisado, pois as mulheres acreditavam que sua condição física poderia prejudicar o andamento da gravidez e a formação genética do seu filho⁽¹⁷⁾. Um estudo destaca que muitas mulheres com deficiência são capazes de dar à luz sem resultados adversos para mãe ou bebê. Entretanto, quanto mais complexa for a sua limitação física, menos chances de engravidar e desejar ser mãe. As chances de gravidez também são reduzidas conforme o avanço de faixa etária, sendo a gravidez mais improvável⁽¹⁸⁾.

Uma pesquisa Canadense afirma que, ao contrário das suposições, a gravidez acontece com frequência em mulheres com deficiência - uma em cada 8 gestações ocorre em mulheres com deficiência, justificando assim a necessidade de atenção à saúde reprodutiva e perinatal destas mulheres. O estudo também supõe que as taxas de gravidez não planejada em mulheres adolescentes com deficiência são preocupantes, pois podem indicar barreiras no acesso como ambientes de atendimento fisicamente inacessíveis e falta de informações personalizadas⁽¹⁹⁾. A vulnerabilidade desse grupo de mulheres é caracterizada pelos resultados apresentados, quando apontam que as mulheres que não planejaram a gravidez enfrentaram mais dificuldades em lidar com a gestação. O preparo psicológico e a rede de apoio mostraram-se muito fragilizadas.

A dificuldade de aceitação e abordagem no pré-natal pelos profissionais de saúde também foi algo mencionado pelas mulheres. Há evidências de que as mulheres com deficiência são menos propensas a receber cuidados pré-natais precoces e adequados do que as mulheres sem deficiência⁽¹⁸⁾. Devido a isso, pode-se afirmar que existe uma vulnerabilidade referente a falta de políticas

assistenciais que incluam as particularidades das mulheres com deficiência, seja de acessibilidade física nos serviços de saúde como unidades básicas de saúde, ambulatórios e hospitais, e pela falta de sensibilização e reconhecimento dos direitos humanos das mulheres com deficiência, a fim de promovê-los^(17:20).

O desconhecimento e o descaso com as preocupações e necessidades das mulheres com deficiência física são apontados por elas como limitações de cuidado. Entretanto, quando os profissionais de saúde as ouviam atentamente, dando importância às suas queixas, sentiam-se mais seguras e aliviadas⁽²¹⁾. Diante disso, e com o intuito de reduzir a vulnerabilidade aos riscos gestacionais vivenciados pelas mulheres com deficiência física, recomenda-se investir em informações essenciais e de qualidade sobre aconselhamento e serviços de saúde para planejamento e acompanhamento adequado de suas gestações⁽³⁾.

Além das informações abordadas referentes à idade materna e à possibilidade de gerar um filho sem complicações para mãe e bebê, a classificação do risco gestacional, quando apontada como alto risco, pode causar eventos adversos graves. Um estudo que aborda o risco gestacional aponta que mulheres com deficiência possuem risco aumentado de trabalho de parto prematuro, diabetes gestacional, pré-eclâmpsia, e maior frequência de cesárias⁽²²⁾. Outro estudo ainda acrescenta como problemas mais comuns na gravidez entre as mulheres com deficiência o sangramento vaginal e infecções nos rins e bexiga. Além disso, quando comparada a outras mulheres, as mulheres com deficiência são mais propensas a eventos estressantes durante a gravidez, e duas vezes mais propensas a se sentirem inseguras em sua rede de apoio, do que as mulheres sem deficiência^(11:23). Tais resultados são confirmados pelas fontes orais, com seus relatos de diabetes gestacional e aumento da pressão arterial. Isto é confirmado em estudo acerca das características sociodemográficas de homens e mulheres no contexto rural⁽²⁴⁾. Ainda, podemos destacar a frequência de infecção urinária entre as mulheres com deficiência física, principalmente entre as cadeirantes, condição clínica já frequente nesse grupo de mulheres.

Entende-se que a responsabilidade em saúde exige muito mais que a responsabilização dos

estados na formulação de políticas públicas: exige estratégias sociais no âmbito nacional e internacional que eliminem as desigualdades e promovam o bem-estar das pessoas em situação de vulnerabilidade, dentre estas as mulheres com deficiência física. Acredita-se que o ser humano deve ser compreendido em sua totalidade (não mais como objeto reduzido a doença ou alguma incapacidade) e está inserido em uma bioética de direitos e deveres. Vulnerabilidade e integridade devem ser reconhecidas como dimensões intrinsecamente humanas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dentre os achados mais importantes, pode-se afirmar que as experiências de gestar podem variar muito de uma mulher para outra, decorrente do acesso a rede de apoio e aos serviços de saúde, condição clínica e física, condições socioeconômicas e nível de esclarecimento, como grau de escolaridade e conhecimento dos seus direitos sociais e reprodutivos. Quanto menos acesso a esses direitos e menos rede de apoio envolvidos, maior a vulnerabilidade enfrentada no período gravídico-puerperal e durante o exercício da maternidade.

Como implicações para pesquisas futuras, recomenda-se que as mulheres com deficiência física sejam vistas de acordo com as suas particularidades e sua história de vida, a fim de se sentirem incluídas nos serviços de saúde, desde o planejamento familiar e orientação preconcepção, até o momento da gestação.

As potencialidades do estudo que se destacam são as informações inovadoras referentes às experiências vivenciadas na gestação por mulheres com deficiência física, sendo encontrados poucos estudos no Brasil, e o fato das discussões terem se respaldado em estudos internacionais, trazendo visões multicêntricas sobre a temática e suas recomendações para a prática assistencial prestada a essas mulheres com deficiência física.

Como limitações metodológicas destaca-se a dificuldade em encontrar mulheres com deficiência física nos serviços de saúde que são mães ou estão grávidas, restringindo a variedade de dados para apreciação, e constatando que muitas não exercem a maternidade por falta de inclusão e educação sexual e reprodutiva.

“WHAT WILL I BE A MOTHER NOW?”: WOMEN WITH PHYSICAL DISABILITIES AND THEIR VULNERABILITIES DURING PREGNANCY

ABSTRACT

Objective: to know the experiences of women with physical disabilities and their vulnerabilities during pregnancy. **Method:** qualitative study with a social-historical approach, carried out by the technique of oral history of life with 15 women with physical disabilities. Data collection occurred in the period from July to December 2020. The thematic content analysis was performed with the help of the Atlas.ti® 9 software, from January to October 2021, guided by the theoretical framework of vulnerability. **Results:** the vulnerabilities of women with physical disabilities during pregnancy oscillate according to their clinical, psychological, and social conditions. Thus, fear, emotion, anxiety, overcoming, physical limitation, gestational risk, prejudice, social stigmas, and the importance of the support network are highlighted. **Final considerations:** the less access to social and reproductive rights, and the less support network involved in this period, the greater vulnerability faced during pregnancy and the exercise of motherhood.

Keywords: Disabled Persons. Vulnerability. Women's Health. Pregnancy.

"VOY A SER MADRE, ¿Y AHORA?": MUJERES CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y SUS VULNERABILIDADES DURANTE LA GESTACIÓN

RESUMEN

Objetivo: conocer las experiencias de las mujeres con discapacidad física y sus vulnerabilidades durante la gestación. **Método:** estudio cualitativo con enfoque histórico-social, realizado por la técnica de historia oral de vida con 15 mujeres con discapacidad física. La recolección de datos tuvo lugar entre julio y diciembre de 2020. El análisis de contenido temático fue realizado con ayuda del *software Atlas.ti® 9*, en el período de enero a octubre de 2021, guiado por el referencial teórico de la vulnerabilidad. **Resultados:** las vulnerabilidades de las mujeres con discapacidad física durante la gestación oscilan de acuerdo con sus condiciones clínicas, psicológicas y sociales. De esta forma, se destacan el miedo, la emoción, la ansiedad, la superación, la limitación física, el riesgo gestacional, el prejuicio, los estigmas sociales y la importancia de la red de apoyo. **Consideraciones finales:** cuanto menos acceso a los derechos sociales y reproductivos, y menor red de apoyo involucrada en ese período, mayor vulnerabilidad enfrentada durante el período gestacional y el ejercicio de la maternidad.

Palabras clave: Discapacidad física. Vulnerabilidad. Salud de la mujer. Gestación.

REFERÊNCIAS

- Maffei B, Menezes M, Crepaldi MA. Rede social significativa no processo gestacional: uma revisão integrativa. *Rev. SBPH [Internet]*. 14 jan 2019 [citado 20 de mai de 2022];22(1):216-37. DOI: <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.22.186>
- United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) and Optional Protocol. 2006. Nairóbi, Quênia: United Nations, 2006. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>
- Ganle JK, Apolot RR, Rugoho T, Sumankuuro J. ‘They are my future’: childbearing desires and motivations among women with disabilities in Ghana - implications for reproductive healthcare. *Reprod Health [Internet]*. 6 out 2020 [cited may 22, 2022];17(1). DOI: <https://doi.org/10.1186/s12978-020-01000-y>
- Nguyen TV, Edwards N, King J. Maternal healthcare for women with physical disabilities in Northern Vietnam: perspectives of healthcare providers. *Disabil Health J*. 2023 Apr;16(2):101439. [cited jun 10, 2023];DOI: [10.1016/j.dhjo.2023.101439](https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2023.101439).
- Devkota HR, Kett M, Groce N. Societal attitude and behaviours towards women with disabilities in rural Nepal: pregnancy, childbirth and motherhood. *BMC Pregnancy Childbirth [Internet]*. 9 jan 2019 [cited 21 abr 2023];19(1). DOI: <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2171-4>
- Santos LF, Janini JP, Souza VD, Santos RD. Transition to motherhood and mothering for women in wheelchairs: a nursing perspective. *Rev Bras Enferm [Internet]*. Dez 2019 [cited 25 mar 2022];72(suppl 3):290-6. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0843>
- Ayres JR, Paiva V, França Júnior I. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. In: Paiva V, Ayres JR, Buchalla CM (Org.). *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania*. Curitiba: Juruá, 2012. p. 43-94.
- Padilha MI et al. The use of sources in historical research. *Texto Contexto Enferm*;26(4):01-10, 2017. [cited 25 mar 2022] DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002760017>
- Bosi,MLM, Gastaldo, D. Tópicos Avançados em Pesquisa Qualitativa em Saúde: Fundamentos Teórico-metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2021. 343 p.
- Costa, AP, Minayo, MCS. Buiding criteria to evaluate qualitative research Papers: a tool for peer reviewers. *Rev. Escola de Enfermagem da USP*, 2019, 53, e03448. DOI: <https://doi.org/a0.1590/S1980-220X201804.1403448>
- Schwantes NO, Rogério RD, Lourenço LD, Souza WG, Valcarenghi RV. A percepção da puérpera sobre os cuidados recebidos pela sua rede de apoio. *Glob Clin Res J [Internet]*. 2021 [citado 25 mai 2022];1(1). DOI: <https://doi.org/10.5935/2763-8847.20210004>
- Nguyen TV, King J, Edwards N, Dunne MP. “Nothing suitable for us”: experiences of women with physical disabilities in accessing maternal healthcare services in Northern Vietnam. *Disabil Rehabil [Internet]*. 11 jun 2020 [cited 24 abr 2022];1-9. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1773548>

13. Crisostomo KN, Grossi FR, Souza RD. As Representações Sociais da Maternidade para Mães de Filhos(as) com Deficiência. *Rev Psicol Saude* [Internet]. 9 out 2019 [cited 24 abr 2022];79-96. DOI: <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.608>
14. O'Connor-Terry C, Harris J. Pregnancy decision-making in women with physical disabilities. *Disabil Health J* [Internet]. Jul 2021 [cited 20 may 2022];101176. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101176>
15. Tarasoff LA, Murtaza F, Carty A, Salaeva D, Hamilton AD, Brown HK. Health of Newborns and Infants Born to Women With Disabilities: A Meta-analysis. *Pediatrics* [Internet]. 17 nov 2020 [cited 20 may 2022];146(6):e20201635. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1635>
16. Tefera B, Van Engen M, Van der Klink J, Schippers A. The grace of motherhood: disabled women contending with societal denial of intimacy, pregnancy, and motherhood in Ethiopia. *Disabil Amp Soc* [Internet]. 7 set 2017 [cited 20 may 2022];32(10):1510-33. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1361385>
17. Correa VD, Jurdi AP, Silva CC. Mães com Deficiência e Maternidade: Cotidiano, Redes de Apoio e Relação com a Escola. *Rev Bras Educ Espec* [Internet]. 2022 [citado 23 abr 2023];28. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-54702022v28e0159>
18. Walker LO, Becker H, Andrews EE, Phillips CS. Adapting a health behavioral change and psychosocial toolkit to the context of physical disabilities: Lessons learned from disabled women with young children. *Disabil Health J* [Internet]. Jan 2021 [cited 23 abr 2023];14(1):100977. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100977>
19. Brown HK, Chen S, Guttmann A, Haverkamp SM, Parish S, Ray JG, Tarasoff LA, Vigod SN, Carty A, Lunskey Y. Rates of recognized pregnancy in women with disabilities in Ontario, Canada. *Am J Obstet Gynecol* [Internet]. Fev 2020 [cited 20 may 2022];222(2):189-92. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.10.096>
20. Benatti AP, Pereira CR, Santos DC, Paiva IL. A maternidade em contextos de vulnerabilidade social: papéis e significados atribuídos por pais e mães. *Interacao Em Psicol* [Internet]. 20 ago 2020 [citado 23 abr 2023];24(2). DOI: <https://doi.org/10.5380/psi.v24i2.59856>
21. Powell RM, Mitra M, Smeltzer SC, Long-Bellil LM, Smith LD, Rosenthal E, Iezzoni LI. Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers. *Health Amp Soc Care Community* [Internet]. 16 dez 2018 [cited 20 may 2022];27(4):889-98. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12706>
22. Gleason JL, Grewal J, Chen Z, Cernich AN, Grantz KL. Risk of Adverse Maternal Outcomes in Pregnant Women With Disabilities. *JAMA Netw Open* [Internet]. 15 dez 2021 [cited 01 may 2022];4(12):e2138414. DOI: <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.38414>
23. Mitra M, Clements KM, Zhang J, Iezzoni LI, Smeltzer SC, Long-Bellil LM. Maternal Characteristics, Pregnancy Complications, and Adverse Birth Outcomes Among Women With Disabilities. *Med Care* [Internet]. Dez 2015 [cited 25 may 2022];53(12):1027-32. DOI em: <https://doi.org/10.1097/mlr.0000000000000427>
24. Bastos da Silva E, Bigolin Jantsch L, Cocco da Costa M, Do Carmo Jahn A. Características sociodemográficas, de trabalho e saúde de homens e mulheres deficientes residentes em contexto rural/ Sociodemographic characteristics of work and health of disabled men and women living in a rural setting. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 24 fev 2022 [cited 23 abr 2023];21. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.59527>

Endereço para correspondência: Amanda Nicácio Vieira. Rua Capitão Pedro Leite, nº 210, Apto 204 bloco B, Barreiros, São José/Santa Catarina – Brasil. E-mail: amandanivi@hotmail.com

Data de recebimento: 01/12/2022

Data de aprovação: 16/05/2023