

Historias de embarazo y maternidad de mujeres con discapacidad física

Histórias de gestação e maternidade de mulheres com deficiência física

Gestation and motherhood narratives of women with physical disabilities

Amanda Nicácio Vieira¹ ; Maria Itayra Padilha¹ ; Roberta Costa¹ ; Laís Antunes Wilhelm¹ 
Manuela Beatriz Velho¹ ; Isadora Ferrante Boscoli de Oliveira Alves¹ 

¹Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, Brasil

RESUMEN

Objetivo: este estudio analizó las historias de vida de mujeres con discapacidad física que experimentaron el embarazo y la maternidad. **Método:** se realizó un estudio cualitativo con enfoque histórico-social, utilizando la técnica de historia oral. Se entrevistó a quince mujeres con discapacidad física. El análisis temático de contenido se llevó a cabo con el software Atlas.ti®, desde la perspectiva del marco conceptual de la vulnerabilidad. **Resultados:** la discapacidad de cada mujer permite comprender los obstáculos que enfrentan en lo que respecta a la accesibilidad, imagen e identidad, y vulnerabilidad durante el embarazo y el posparto. Esto refuerza la importancia de la atención para la salud, valorando el derecho a vivir el embarazo y la maternidad de forma segura e inclusiva. **Conclusión:** la vulnerabilidad se manifestó en diferentes momentos de la vida de las mujeres con discapacidad física, fue similar entre ellas y, a su vez, muy particular para cada una. Las historias de vida de estas mujeres reflejan su manera de afrontar los obstáculos que les imponen la sociedad y su condición física.

Descriptores: Enfermería; Salud de la Mujer; Responsabilidad Parental; Vulnerabilidad en Salud; Personas con Discapacidad.

RESUMO

Objetivo: analisar a história de vida de mulheres com deficiência física que vivenciaram a gestação e a maternidade. **Método:** estudo qualitativo com abordagem histórico-social, realizado pela técnica de história oral de vida. Foram entrevistadas 15 mulheres com deficiência física. Realizada a análise de conteúdo temática com auxílio do software Atlas.ti®, à luz do marco conceitual da vulnerabilidade. **Resultados:** a deficiência de cada mulher, possibilita compreender os obstáculos enfrentados pela acessibilidade, pela imagem e identidade, pela vulnerabilidade no período gravídico-puerperal. Isto reforça a importância da atenção à saúde, valorizando o direito de exercer a gestação e maternidade com segurança e inclusão. **Conclusão:** a vulnerabilidade foi retratada em diferentes momentos da vida das mulheres com deficiência física, sendo semelhantes entre elas e ao mesmo tempo muito particulares para cada uma. A história de vida dessas mulheres reflete seu modo de enfrentar os obstáculos impostos pela sociedade e pela condição física.

Descritores: Enfermagem; Saúde da Mulher; Maternidade; Vulnerabilidade em Saúde; Pessoa com Deficiência.

ABSTRACT

Objective: to analyze the life trajectories of women with physical disabilities who experienced gestation and motherhood. **Method:** qualitative study with a historical-social approach, conducted by means of the life oral history technique. Fifteen women with physical disabilities were interviewed. Thematic content analysis was carried out with Atlas.ti® software, in light of the conceptual framework of vulnerability. **Results:** each woman's disability allows understanding of the obstacles faced regarding accessibility, image and identity, and vulnerability throughout the gestational and puerperal period. This emphasizes the significance of health care, valuing the right to experience gestation and motherhood with safety and inclusion. **Conclusion:** vulnerability was portrayed at different moments in the lives of women with physical disabilities, being similar among them yet distinctly unique for each one. These women's life trajectories reflect their way of confronting the barriers imposed by society and physical condition.

Descriptors: Nursing; Women's Health; Parenting; Health Vulnerability; Persons with Disabilities.

INTRODUCTION

Históricamente, la sociedad ha considerado la discapacidad como una desventaja. Se trata de una condición de desequilibrio cuando se compara a las personas con discapacidad con las que no la tienen. Por ello, podemos afirmar que las interacciones y las relaciones de poder presentes entre las personas influyen en cómo una persona con discapacidad se constituye en el mundo, no obstante, su condición clínica también requiere seguimiento^{1,2}.

Por lo tanto, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, se considera que el mejor modelo para clasificar la discapacidad es el biopsicosocial. Este modelo sintetiza los aspectos fundamentales de los modelos médico y social. La discapacidad se concibe, por un lado, como una característica de la persona, causada directamente por una enfermedad (modelo médico) que requiere tratamiento médico, y por otro, como un problema creado por la sociedad debido a la falta de inclusión y de políticas sociales (modelo social). Este modelo de integración entre los enfoques médico y social aborda diferentes perspectivas de la salud: biológica, individual y social³.

Este estudio fue financiado en parte por el Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Brasil (CNPq).

Autor de correspondencia: Isadora Ferrante Boscoli de Oliveira Alves. Correo electrónico: isa.fboa@gmail.com

Redactora en jefe: Cristiane Helena Gallasch; Editora Científica: Juliana Amaral Prata

Otro concepto abordado por la Organización Panamericana de la Salud define a las personas con discapacidad como un grupo de riesgo, con mayor probabilidad de contraer infecciones por diversos motivos. Entre los que se encuentran las dificultades para acceder a la salud pública, implementar medidas básicas de higiene y mantener el aislamiento social debido a que necesitan una red de apoyo⁴. En el caso de las mujeres, la discapacidad física suele implicar renunciar a la feminidad, la sexualidad activa y la posibilidad de ser madre⁵⁻⁷. Además, a menudo se las caracteriza por las deficiencias funcionales en las extremidades que limitan su movilidad. Por consiguiente, muchas de ellas experimentan vergüenza, baja autoestima e inseguridad⁸.

Las mujeres con discapacidades físicas que viven la maternidad enfrentan limitaciones en el acceso a los servicios y apoyo reproductivo inadecuado. El acceso a los servicios de salud es limitado, debido a que no pueden acceder físicamente a las instalaciones, a la falta de sensibilidad y el conocimiento limitado sobre la discapacidad de los profesionales de la salud^{5,6}.

Un estudio realizado en Australia con mujeres con discapacidad motora o sensorial reveló que, durante el embarazo y el posparto, se percataron que el entorno era discriminatorio y que no confiaban en su capacidad para desempeñar el rol de madre. Además, denunciaron abuso verbal y emocional, lo que reflejaba la inseguridad de los profesionales a la hora de abordar las necesidades específicas de dichas mujeres⁷.

Las personas con discapacidad se enfrentan a dificultades relacionadas con el género, mayores índices de pobreza o desigualdad, estigma y discriminación. Estos y otros factores externos generan vergüenza, asexualidad o hipersexualización y falta de confianza. Las mujeres con discapacidad tienen mayor riesgo de sufrir violación, acoso y violación de sus derechos reproductivos. Lo que caracteriza a esta población como un grupo vulnerable⁶⁻¹⁰.

En Brasil, el sistema de salud para personas con discapacidad aún se caracteriza, en general, por la fragmentación y la discontinuidad en la asistencia sanitaria, producto de la falta de coordinación entre los gestores y los equipos profesionales que trabajan en la primera línea¹¹. Además, los profesionales de la salud tienen dificultades para comprender las necesidades de las personas con discapacidad más allá de sus limitaciones físicas^{11,12}. A finales de la década de 1980, en la Constitución Federal de Salud de Brasil, las personas con discapacidad fueron reconocidas y consideradas en los tres ámbitos de gobierno: atención y asistencia pública en salud, y protección y garantía de los derechos de las personas con discapacidad¹³. Posteriormente, se promulgaron otras leyes para asegurar la inclusión social de las personas con discapacidad, como la Ley N.º 7.853 de 1989, que garantiza el acceso a los servicios de salud en todos los niveles de complejidad; y la Ley N.º 10.098, que establece normas generales y criterios básicos para promover la accesibilidad para las personas con discapacidad o movilidad reducida; y la Ley N.º 10.048, que establece grupos prioritarios para la atención, como adultos mayores, mujeres embarazadas y personas con discapacidad, e incluye reservar asientos específicos en el transporte público para dichos grupos^{14,15}.

Cabe mencionar que la Política de Salud Brasileña para Personas con Discapacidad busca revertir la fragmentación y la discontinuidad de la atención, y afirma que la asistencia a estas personas se basa en el supuesto de que, además de la necesidad de atención médica específica relacionada con su condición¹³, estos individuos también pueden verse afectados por enfermedades y condiciones comunes, que requieren otro tipo de servicios de salud, además de los relacionados estrictamente con su discapacidad, como, por ejemplo, las mujeres que atraviesan el embarazo y el período posparto¹⁴.

Las políticas de salud que promueven la inclusión y la calidad de vida de las mujeres con discapacidad física durante el embarazo y el puerperio, así como los avances legislativos para lograr la igualdad de oportunidades y una interacción social positiva, son fundamentales. Sin embargo, se reconoce que la red de apoyo desempeña un papel esencial en este proceso. Su función es brindar apoyo y acogida a las mujeres con discapacidad física para que se sientan empoderadas y puedan superar las limitaciones y vulnerabilidades derivadas de la discapacidad y de las condiciones relacionadas con el embarazo y la maternidad^{5,16}. La vulnerabilidad asociada a la falta de información, de apoyo y la falta de confianza en su capacidad para gestar, dar a luz y cuidar a un hijo pone en evidencia la fragilidad de las mujeres con discapacidad. Para algunas, la maternidad les permite recuperar la identidad femenina que perdieron en la sociedad. Además, enfrentan dificultades sociales como el acceso a los servicios de salud, la calidad y especialización de la atención, y a una red de atención integrada y con derivaciones. Por lo tanto, se eligió el marco conceptual de la vulnerabilidad para reflexionar sobre este tema¹⁷.

Partiendo de la base de que las mujeres con discapacidad física se enfrentan a dificultades relacionadas con el reconocimiento social como mujeres y madres, la falta de accesibilidad y de información, se puede afirmar que presentan diferentes vulnerabilidades sociales.

Por ende, el objetivo fue analizar las historias de vida de mujeres con discapacidad física que experimentaron el embarazo y la maternidad.

MÉTODO

Se trata de una investigación histórica con enfoque cualitativo, que comprende a los grupos humanos en su espacio temporal y analiza diferentes aspectos sociales^{18,19}. Para garantizar la precisión y el rigor metodológico se utilizó el instrumento *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ) en todas las etapas de la elaboración del informe. El contexto del estudio para la recopilación inicial de fuentes orales fue una Maternidad Pública Estadual del sur de Brasil, centro de referencia para la atención prenatal de alto riesgo.

Para la selección de las participantes, se definieron los siguientes criterios de elegibilidad: mujeres con cualquier tipo de discapacidad física, mayores de 18 años, que hubieran estado embarazadas al menos una vez y que presentaran una discapacidad física desde al menos un año antes del embarazo. Se excluyó del estudio a quienes presentaran cualquier tipo de discapacidad cognitiva o sensorial que pudiera dificultar la comunicación entre la investigadora y la participante.

Inicialmente se seleccionaron 25 participantes, una de las cuales aún estaba embarazada y, por lo tanto, no cumplía con los criterios de inclusión ni con el período de recolección de datos. De las 24 participantes restantes, dos no tenían información de contacto actualizada, cuatro no respondieron y tres abandonaron el estudio²⁰.

La recolección de datos fue realizada por la investigadora principal entre julio y diciembre de 2020, mediante un cuestionario con preguntas sobre la infancia, la adolescencia, el embarazo, la autopercepción, el acceso a la atención médica, el rol familiar y las limitaciones y el potencial autoevaluados por las mujeres con discapacidad física. El objetivo era elaborar una línea de tiempo con los eventos informados. En ese momento, la investigadora principal trabajaba como auxiliar de enfermería en la institución donde se realizó el estudio, lo que facilitó el acceso al servicio ambulatorio donde las mujeres embarazadas recibían atención prenatal.

El reclutamiento de las participantes comenzó con la consulta de los registros de atención ambulatoria del servicio, para encontrar a las mujeres que cumplieran con los criterios de inclusión del estudio, luego de obtener la autorización del comité de ética de la institución para acceder a dicha información. Posteriormente, se contactó telefónicamente a las mujeres para invitarlas a reunirse con la investigadora y explicarles el objetivo y las etapas del estudio, y determinar su interés en participar. A partir de ahí, se utilizó la técnica de bola de nieve¹². Una vez concluida dicha etapa se inició la recolección de datos.

Las entrevistas se realizaron de forma virtual debido a las restricciones sociales impuestas por la pandemia de Covid-19 y se programaron según la disponibilidad de las entrevistadas. Cada entrevista tuvo una duración promedio de entre 40 y 100 minutos, y fue grabada, transcrita y editada, para transformar el lenguaje coloquial en un lenguaje formal.

Las entrevistas transcritas se revisaron minuciosamente para permitir el análisis de datos mediante análisis cualitativo de contenido temático²². Esa etapa la llevó a cabo la autora principal y fue revisada por las demás autoras. Para la organización y sistematización de los datos se utilizó el *software* Atlas.ti 9® (*Qualitative Research and Solutions*). Se les entregaron las entrevistas transcritas a las participantes para obtener la validación de la información y la autorización para el uso del contenido en la investigación.

Las transcripciones se introdujeron en el *software* ATLAS.ti® como documento primario, se generaron códigos de forma secuencial y, posteriormente, se realizaron asociaciones, divisiones o modificaciones de los mismos. Los códigos se identificaron mediante una cita, un párrafo o una palabra, según el significado y tema correspondiente. Se elaboró una descripción para cada código, lo que facilitó el proceso de agrupación. Durante este proceso, también se crearon notas en ATLAS.ti® para registrar las reflexiones de las investigadoras y contribuir al análisis de los datos.

El protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la universidad participante, a través de la Plataforma Brasil, en mayo de 2020. Todas las participantes recibieron un Formulario de Consentimiento Libre e Informado digitalizado y manifestaron su consentimiento para participar en el estudio de forma verbal o escrita antes del inicio de la recolección de datos. En las transcripciones, se identificó a las participantes con la letra E (entrevista) y el número secuencial de la entrevista, para garantizar su anonimato.

RESULTADOS

Participaron en el estudio quince mujeres identificadas con información sociodemográfica relevante para el desarrollo y la comprensión de su historia de vida en el estudio, lo que facilitó la comprensión de los resultados finales del estudio y de los objetivos. Los datos se presentan en la Figura 1.

ID	Edad	Educación	Municipio de residencia	Tipo de discapacidad física	Clasificación	NV	Tipo de parto (n)	EC	Ocup
E 1	39	Educación secundaria completa	Florianópolis	Secuelas de la parálisis cerebral (prematuridad)	Congénita	3	Cesáreas (3)	Casada	J
Y 2	30	Educación primaria incompleta	Paulo Lopes	Displasia diastrófica (enanismo)	Congénita	1	Cesárea (1)	Soltera	A
Y 3	52	Educación secundaria completa	Florianópolis	Secuelas de la parálisis infantil	Adquirida	1	Cesárea (1)	Soltera	J
E 4	48	Educación secundaria completa	Florianópolis	Lesión medular - paraplejia (accidente de tráfico)	Adquirida	2	Cesárea gemelar (1)	Casada	J
E 5	50	Educación secundaria completa	Florianópolis	Secuelas de la parálisis infantil	Adquirida	1	Cesárea (1)	Casada	A
E 6	29	Educación secundaria completa	Florianópolis	Secuelas de la parálisis cerebral (prematuridad)	Congénita	2	Cesárea (2)	Soltera	T ⁺ , ^{II}
E 7	25	Educación secundaria incompleta	Florianópolis	Lesión medular - paraplejia (accidente de tráfico)	Adquirida	1	Cesárea (1)	Casada	A
E 8	50	Educación secundaria completa	Curitiba	Secuelas de la parálisis infantil	Adquirida	3	Cesárea (2)	Divorciada	J ^{III}
E 9	50	Educación primaria completa	Curitiba	Secuelas de la parálisis infantil	Adquirida	2	Cesárea (2)	Casada	J
E 10	61	Educación primaria incompleta	Florianópolis	Secuelas de la parálisis infantil	Adquirida	2	Cesárea (2)	Viuda	J
E 11	30	Educación secundaria completa	Gov. Celso Ramos	Ataxia de Friedreich	Adquirida	1	Parto vaginal (1)	Casada	A
E 12	42	Estudios de posgrado	Florianópolis	Lesión medular - paraplejia (accidente de tráfico)	Adquirida	2	Cesárea (2)	Casada	A
E 13	24	Estudios de grado	São José	Lesión medular - paraplejia (accidente de tráfico)	Adquirida	1	Cesárea (1)	Casada	E
E 14	38	Estudios de grado	Juazeiro Norte	Displasia diastrófica (enanismo)	Congénita	1	Cesárea (1)	Casada	T ^{III}
E 15	43	Educación primaria incompleta	Florianópolis	Secuelas de la parálisis infantil	Adquirida	1	Cesárea (1)	Soltera	A

Nota: ID – Identificación; NV – Nacimientos vivos; EC – Estado civil; Ocup – Ocupación actual; J – Jubilada; A – Ama de casa; T – Trabaja; E – Estudiante; ^{*}Recepcionista; ⁺Empleada administrativa; ^{II}Atleta; ^{III}Empleada bancaria

Figura 1: Perfil sociodemográfico y personal de las participantes del estudio. Florianópolis, SC, Brasil, 2020.

Los resultados de este estudio se dividieron en dos categorías temáticas para estudiar en mayor profundidad cada punto y así construir el conocimiento científico propuesto: *“Nadie va a estar conmigo porque tengo una discapacidad”*: identidad y autoimagen de las mujeres que definen sus actitudes hacia la sociedad, y *“Creo que piensan que las personas en silla de ruedas, con discapacidad, no pueden ser madres”*: la falta de conocimiento de los profesionales de la salud y la falta de accesibilidad institucional como factores limitantes.

“Nadie va a estar conmigo porque tengo una discapacidad”: identidad y autoimagen de las mujeres que definen sus actitudes hacia la sociedad.

Esta categoría aborda aspectos de la imagen de las mujeres con discapacidad física, cómo se ven a sí mismas y cómo las percibe la sociedad. Muchas no se aceptaban debido a sus diferencias, limitaciones y al temor a lo que los demás pudieran pensar de ellas.

La adolescencia fue difícil porque no me aceptaba. Pensaba que nadie iba a querer estar conmigo porque tengo una discapacidad. (E1)

A los 18 años empecé a salir más, coqueteaba [...] Tenía prejuicios contra mí misma, sentía vergüenza. Pensaba que nadie iba a querer estar de novio conmigo porque estaba en silla de ruedas, porque era discapacitada. (E8)

Pensaba que nunca tendría hijos, que nunca saldría con nadie, que nunca me casaría. Desde entonces, siempre he tenido depresión [...]. No podía aceptarlo, lloraba, estaba desesperada. (E11)

Algunas mujeres mencionan que la inseguridad y la falta de aceptación las han acompañado durante años y que, por ello, muchas pensaban que no serían madres o que su pareja no las aceptaría. Sus relatos revelan cómo estas mujeres se sienten diferentes de las demás y la dificultad que tienen para aceptarse a sí mismas, para hablar sobre su discapacidad e incluso para creer que la gente se interesará en ellas.

Fue muy paciente conmigo respecto a que yo era virgen antes de que empezáramos a salir, y él también. Existe todo este tema de la vejiga y el intestino neurogénicos, que funcionan cuando no deberían. [...] y me ha pasado varias veces que he tenido ganas de defecar durante el coito, lo cual es normal. Las personas que tienen la necesidad pueden detenerse y aguantar, pero en mi caso, no podía. Me conocí a mí misma, me descubrí a mí misma, y todo está bien. (E13)

En los relatos de las mujeres se observa una mezcla de sentimientos que indican autoaceptación, sensación de incapacidad, falta de conocimiento y (re)descubrimiento de la sexualidad después de tener una discapacidad física.

"Creo que piensan que las personas en sillas de ruedas, con discapacidad, no pueden ser madres": la falta de conocimiento entre los profesionales de la salud y la falta de accesibilidad institucional como factores limitantes.

Esta categoría aborda el descubrimiento de la maternidad por parte de mujeres con discapacidad, así como el embarazo, parto y puerperio. Los relatos revelan un mundo nuevo, algo a veces «inusual» a ojos de la sociedad, la falta de accesibilidad en las instituciones de salud y la escasez de profesionales sanitarios capacitados para trabajar con madres con discapacidad física.

Este embarazo fue más complicado. Estaba viendo a otra médica. Terminé teniendo un embarazo de alto riesgo porque se me desprendió la placenta; tuve que dejar la universidad, guardar reposo absoluto en casa y fue mucho más agotador. No podía hacer nada por mí misma. Pesaba mucho más, estaba mucho más cansada y necesitaba ayuda para todo. Para el octavo mes, no podía ducharme sola, no podía moverme sola ni acostarme sola. Era muy dependiente (E12).

Busqué el mejor ginecólogo de la ciudad. Me veía cada dos semanas, y en el último tramo del embarazo, semanalmente. Me recomendó una dieta para que ni yo ni el bebé subiéramos de peso. Como tengo enanismo, mi torso es más corto, y dado que el bebé era de tamaño normal, mi barriga crecería mucho; cuanto más pesara el bebé, más difícil sería. Yo era la primera mujer embarazada con enanismo que había visto. (E14)

Para la mayoría de las mujeres con discapacidad, el embarazo se clasificó como de alto riesgo y fueron monitoreadas por médicos especialistas: ginecólogos y obstetras. Sin embargo, algunas afirman que el embarazo fue de alto riesgo, pero no necesariamente debido a la discapacidad, sino más bien a otros factores como infecciones urinarias recurrentes, hipertensión arterial o embarazo gemelar.

Todos se sorprendieron y se alegraron porque en aquel entonces nadie en silla de ruedas tenía hijos; yo misma creo que no conocía a nadie en silla de ruedas con hijos y mucho menos con gemelos. Hoy en día es bastante común; he conocido a varias personas en silla de ruedas que han tenido hijos, pero en aquel entonces no lo era, así que todos se sorprendieron. (E4)

Cuando me enteré fue terrible (ríe), porque llevaba un mes saliendo con mi novio y mi padre estaba en la cárcel. Mi madre se puso furiosa, quería que abortara porque no podría hacerse cargo del bebé, pensaba que toda la responsabilidad recaería sobre ella. Cuando estaba a punto de tomar la pastilla abortiva, mi padre salió de la cárcel y dijo que no la tomara, que solo abortaría si el médico lo indicaba. Así que no aborté. (E6)

El descubrimiento del embarazo fue una sorpresa para las mujeres, sus familias y la sociedad en general. Muchos dudaban de la capacidad de una mujer con discapacidad física para gestar, dar a luz y cuidar al niño, incluso ellas mismas. En una de las conversaciones se mencionó el aborto, argumentando que la responsabilidad recaería sobre la familia debido a la discapacidad física de la madre. Sin embargo, no se practicó el procedimiento porque no existía ninguna indicación ni recomendación médica.

Cuando me enteré que estaba embarazada, empecé con el control prenatal, así que ya sabía que estaba bien. Cuando nació, le hicieron pruebas y el médico dijo que era perfectamente normal. (E9)

La cesárea era mi única opción porque no podía correr ningún riesgo; sería un riesgo para mí y para mi hijo. No había otros médicos aquí [...] con experiencia en embarazos de personas con discapacidad. Así que finalmente lo elegí y lo acepté. El médico me inspiró confianza por su trayectoria y todas las recomendaciones que me dio, así que acepté lo que me dijo. (E12)

La cesárea fue el método de parto predominante, ya que, debido a la particularidad y las limitaciones físicas de cada mujer, era la opción más segura según el consejo médico. Cabe destacar que a ocho mujeres se les practicó una ligadura de trompas, lo que significa que ya no pueden quedar embarazadas debido al riesgo gestacional.

La habitación era la que estuviera disponible. Pero estaba el tema de tener una habitación solo para mí, por mi privacidad durante el examen y demás. También lo hicieron; nunca lo habían hecho antes, fue una petición mía, y me habilitaron una nueva en el hospital. (E13)

Estaba perdiendo peso. La médica programó el parto para una semana después, para que no naciera a las 34 semanas y tuviera que estar en una incubadora, y también para que sus pulmones pudieran madurar. (E14)

Tuve diabetes gestacional e hipertensión. Nació a los 7 meses; el parto se indujo a las 32 semanas. Estuve ingresada en el hospital desde el quinto hasta el séptimo mes de gestación. Pesaba 1,23 kg y medía 38 centímetros cuando nació. (E15)

El periodo posparto se caracteriza por distintas fases, desde la maternidad en el posparto, donde la orientación de los profesionales de la salud es fundamental para que tengan autonomía y autoconfianza, hasta la realización de las tareas cotidianas en el hogar. La lactancia materna, según la experiencia de las mujeres, fue un reto, ya que, además de las dificultades físicas, para algunas la nula o escasa red de apoyo dificultó aún más el proceso.

Lo hacía así: los agarraba, los ponía en la cuna y preparaba todo para el baño, los bañaba sobre una cama. Todo con mucho cuidado. (E1)

Podía cambiarlo, pero tenía miedo porque no tengo mucha fuerza en los brazos y se me podía caer. (E9)

Al principio dormía con ella en la cuna, porque como no podía levantarme para calmarla y así [el padre del bebé] no se despertaba constantemente, dormía en la cuna porque cabía en ella. (E14)

Según la descripción de las mujeres con discapacidad física, desarrollaron sus propias estrategias para poder cuidar a sus hijos. Debido a sus limitaciones, procuraron realizar las tareas básicas de cuidado, como la lactancia y el baño, de una manera más cómoda y segura, tanto para la madre como para el hijo.

En la sala de maternidad, todo estaba mal organizado. Había un solo cubículo y un solo baño, pero no había una silla de ruedas que cupiera en el cubículo para que pudiera bañarme. Me bañaba en el suelo, sentada sobre esas láminas de plástico duro, como una lona. Entonces vieron que la incisión de la cesárea se había abierto, dejando un agujero enorme, y que salía líquido del estómago. Cuando la enfermera fue a revisarme, mi estómago estaba casi podrido. [...] Luego quitaron el cubículo del baño y, finalmente, me consiguieron una silla de ruedas. Decían que yo discutía demasiado, pero solo quería hacer valer mis derechos. El derecho a entrar y salir, solo porque estoy en silla de ruedas no había un lugar para mí, me sentía como un extraterrestre en la sala de maternidad. Fue un momento muy duro en mi vida porque me costaba mucho moverme, Dios mío, cuánto sufrí. (E15)

Las mujeres con discapacidad física a menudo han sido juzgadas y subestimadas en lo que respecta a su capacidad para llevar un embarazo a término, ser madres y amamantar a sus hijos. Era algo extraño para la sociedad y los profesionales de la salud. Cabe destacar que muchas de estas ideas provenían de personas cercanas a ellas o de los mismos profesionales de la salud.

DISCUSIÓN

En el ámbito de la enfermería, la vulnerabilidad y ser vulnerable se relaciona con la fragilidad de las personas en grupos, comunidades y regiones, así como con las enfermedades o los daños derivados de desastres naturales. Dicha condición puede estar vinculada a los ciclos vitales y a situaciones sociales preexistentes, y variar según la percepción individual del proceso salud-enfermedad y su capacidad de toma de decisión²³.

Las personas con discapacidad también forman parte del grupo considerado vulnerable. La historia de la discapacidad está marcada por el aislamiento, la incapacidad, la institucionalización, la inferioridad y la exclusión social. Si bien Brasil ha formulado políticas y programas para la inclusión social, la implementación sigue siendo ineficiente y la sociedad no acoge ni incluye a las personas con discapacidad de forma igualitaria. La vulnerabilidad de las personas con discapacidad se manifiesta en el contexto socioeconómico en el que viven, lo que puede generar vulnerabilidad de diferentes maneras, debido a la forma injusta de inclusión en la sociedad²⁴.

En este estudio se identificaron algunas barreras sociales que dificultan la vida de las personas con discapacidad y derivan de la vulnerabilidad de las mismas, especialmente de las mujeres. Se entiende que el bajo nivel educativo, debido a la deserción escolar por falta de accesibilidad, tanto en la escuela como en el transporte público, puede resultar en un desconocimiento sobre el acceso a la atención médica y sus derechos como ciudadanas²². Además, se observa la vulnerabilidad que hace a las mujeres más frágiles y susceptibles al maltrato y la humillación en ciertas relaciones.

En virtud de las definiciones y del contexto general de la vulnerabilidad, y la influencia que tiene sobre las mujeres y las personas con discapacidad, incluso hoy en día, se considera que las mujeres con discapacidad son doblemente vulnerables. Las situaciones que experimentan las mujeres con discapacidad son invisibles para los servicios de salud debido a la dificultad que tienen los profesionales para abordar a esas pacientes y la falta de reconocimiento de la identidad femenina²⁵.

Esta doble vulnerabilidad ha provocado que las familias sobreprotejan o rechacen a las mujeres con discapacidad, ya sea por las dificultades para acceder a los servicios de salud y a rehabilitación o por la falta de recursos materiales que fomenten su autonomía. La falta de autonomía se caracterizó por la falta de apoyo e inversión en la educación y formación profesional de las mismas, así como también por entornos que descalifican a las mujeres y a las personas con discapacidad.

En Brasil, las instituciones de salud donde las mujeres con discapacidad física recibieron atención y vivieron sus experiencias durante el embarazo y el posparto confirman lo señalado anteriormente, ya que, en general, resultaron insatisfactorias e inaccesibles para atender las diversas particularidades de cada mujer. Esto se debe, además, a que se las ve con extrañeza cuando están embarazadas y a que no se las reconoce como mujeres y madres debido a su apariencia física y a los ideales de belleza.

Un estudio realizado en Camboya reveló que no se consideraba bellas a las mujeres con discapacidad física debido a normas sociales negativas específicas relacionadas con el género y la discapacidad, y que los hombres no las veían atractivas ni deseables, ni capaces de tener salud reproductiva y ejercer la maternidad²⁶. Para las mujeres, el ideal estético suele construirse mediante la publicidad y la sobreexposición de un cuerpo bello y fértil. Estos estereotipos están presentes en diversos ámbitos cotidianos, incluso en el seno familiar, y generan perspectivas diferentes sobre la sexualidad femenina y masculina²⁷.

La vulnerabilidad derivada de la falta de información, apoyo y el escepticismo sobre su capacidad para relacionarse, ser atractivas y experimentar la maternidad hace que se desvalore la identidad femenina de las mujeres con discapacidad física. Además, tienen mayor probabilidad de sufrir abuso sexual, ofensas y agresiones^{8,10,26}. Hay estudios que indican que invertir en educación sexual y explicitar los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad física beneficiaría a dicho grupo social y a los servicios de salud, que estarían mejor preparados y comprenderían mejor esta realidad^{26,28-30}.

Además, muchas mujeres con discapacidad física tienen un bajo nivel socioeconómico y dependen de los servicios públicos para acceder a la atención médica^{1,2,6,16}. La mayoría de las mujeres que participó en este estudio mencionó que acudía a los servicios de salud pública, ya sea para rehabilitación, atención primaria o maternidad. Aquellas que optaron por los servicios de salud privados o puede acceder a ellos tendían a tener un mayor nivel educativo.

La vulnerabilidad también está vinculada a diferentes grupos sociales con sus diferentes condiciones y se analiza en términos de minorías, dado que se los considera como grupos con menor dominio social, lo que tiene una gran influencia en cómo se relacionan con los servicios de salud y viceversa³¹.

En Brasil, a pesar de que la Red de Atención a la Discapacidad se estableció como política pública desde 2012, aún existen dificultades para integrar los equipos que trabajan en los distintos puntos de atención, lo que revela que dicha política todavía carece de atención e inversión, tanto en términos de infraestructura, en lo que respecta a mejores tecnologías para brindar una atención adecuada a esta población, como en términos de capacitación de los profesionales de la salud para capacitarlos y concientizarlos sobre esas limitaciones^{11,12}.

Además, la creencia social de que las mujeres con discapacidad son seres asexuales o sexualmente incompetentes, incapaces de cuidar de sí mismas o de los demás, es una confirmación de que no pueden ser madres^{2,10,28}. Por otro lado, para ellas, al casarse y tener hijos, cumplen una norma sociocultural como esposas y madres^{5,26}.

El estudio abordó diferentes aspectos de la maternidad en mujeres con discapacidad física, una experiencia que resulta visiblemente «extraña» para la sociedad e incluso para los profesionales de la salud, pero que debería normalizarse y respetarse. Esta percepción de que las mujeres con discapacidad no tienen una vida sexual activa muchas veces se refleja en el acceso limitado a los servicios de salud sexual y reproductiva³²⁻³⁴. Legalmente, las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a los servicios de salud con la misma calidad y facilidad; sin embargo, aún existen barreras ambientales, actitudes sociales negativas y servicios que generan marginación y exclusión social^{16,29,32}.

El acceso a los servicios para personas con discapacidad física se ve obstaculizado por instalaciones inaccesibles, profesionales de la salud con conocimientos limitados sobre discapacidad y limitaciones para adaptarse a las necesidades de salud de cada individuo^{29,35-37}. Estas características se identificaron en los resultados del estudio, lo que les dificulta aún más el proceso de embarazo y parto, y les causa inseguridad, falta de autonomía y vergüenza en el ámbito de la salud.

El embarazo es un proceso que provoca diversos cambios fisiológicos y psicológicos en la mujer, y que requiere una red de apoyo y el seguimiento de un profesional de la salud. Para las mujeres con discapacidad física, el embarazo exige aún más atención, incluso si se han adaptado bien a las exigencias de la maternidad y han dado a luz a bebés sanos. Sin embargo, presentan altas tasas de aborto espontáneo y cesárea, y un bajo uso de anticonceptivos. También se observa un mayor riesgo gestacional y resultados adversos en el embarazo, principalmente bebés con bajo peso al nacer, generalmente debido a parto prematuro, o el desarrollo de comorbilidades como preeclampsia o un mayor riesgo de trombosis, debido a la movilidad reducida^{6,9}. Por lo tanto, es fundamental que los profesionales de la salud estén

cualificados para enfrentar diferentes tipos de situaciones y condiciones clínicas, que cuenten con la preparación técnica necesaria y estén libres de estigmas y discriminación.

De forma similar, un estudio realizado en Vietnam sobre el acceso a los servicios de salud por parte de mujeres con discapacidad física concluye que la información especializada sobre embarazo y parto para este grupo era limitada. Además, las mujeres manifestaron que fueron influenciadas por las actitudes del personal de salud debido a su falta de experiencia con este tipo de condición clínica. También indicaron que algunos procedimientos resultaban confusos y que las instalaciones de los centros de salud no eran adecuadas para las personas con discapacidad³⁸.

La conducta de los profesionales de la salud, desde la atención prenatal hasta la maternidad, afecta directamente el bienestar y la seguridad de los pacientes, ya sean médicos, enfermeros, parteros o cualquier otro profesional³⁹. La falta de preparación y experiencia constituye una barrera generalizada para brindar atención de calidad; sin embargo, los profesionales de la salud consideran que la misma es insuficiente en todos los niveles de formación, ya sea de grado, residencia o posgrado. Los obstetras y enfermeras afirman que con frecuencia han brindado atención a mujeres con discapacidad física a petición de otros compañeros sin contar con ninguna orientación técnica específica. No obstante, afirman que estas experiencias son muy gratificantes y enriquecedoras, y que deben escuchar los deseos y las limitaciones de cada mujer, convirtiéndola en la protagonista de su propia vida^{33,40,37,41}.

El temor al trabajo de parto y al parto también estaba presente, y más aún cuando carecían de la información necesaria, lo que aumentaba la inseguridad de las mujeres en ese momento. La mayoría de las mujeres con discapacidad física sabía que el método de parto indicado era la cesárea, pero no se sentía parte del proceso de planificación y toma de decisiones, y solamente aceptaba lo que se le imponía por temor a los riesgos gestacionales. Esto se observó en los relatos de las mujeres, quienes informaron que sus obstetras les recomendaron una cesárea y les practicaron una ligadura de trompas para prevenir un nuevo embarazo. Además, criticaron el tipo de anestesia, la falta de diálogo y comunicación, y que muchas de ellas fueron sometidas a anestesia total y no vieron el nacimiento de sus hijos^{8,34}.

Las experiencias posparto de las mujeres con discapacidad física se caracterizaron principalmente por las dificultades de acceso a los centros de salud y para colocar al bebé en el pecho para amamantar. La existencia de una red de apoyo también fue importante durante este periodo, tanto en el centro de salud como en el hogar. Los primeros cuidados del bebé a menudo los realizaba una tercera persona debido a la inseguridad, las condiciones clínicas tras el parto o alguna intervención más compleja con el recién nacido^{38,39}. Esta idea coincide con los testimonios de mujeres con discapacidad física, quienes también destacan que, debido a alguna complicación puerperal o a la salud del recién nacido, permanecieron en la sala de maternidad durante muchos días, lo que les ocasionó aún mayor sufrimiento y representó un sacrificio debido a la falta de accesibilidad e inclusión^{40,41}.

La vulnerabilidad de estas mujeres con discapacidad se puede ver en sus historias de vida, en las experiencias de sobreprotección o rechazo por parte de familiares y la falta de acceso a servicios de salud. Además, la falta de inversión y acceso a su educación, y a menudo vivir en un entorno familiar hostil, las priva de los recursos materiales necesarios para adquirir equipos y tratamientos, lo que limita su autonomía^{5,42}. Sin embargo, con el tiempo comienzan a abogar por sí mismas, a comprender y defender sus propias necesidades. Este fortalecimiento y la superación de los desafíos suelen estar asociados con su red de apoyo, que contribuye a reducir el estrés que supone vivir con una discapacidad⁴⁰⁻⁴².

Las contribuciones de este estudio a la práctica de enfermería radican en conocer la trayectoria de las mujeres con discapacidad física durante el embarazo y el puerperio, destacando los aspectos positivos y negativos de la práctica clínica. Estos hallazgos permiten mejorar la atención, reflexionar sobre la realidad actual y adaptar los servicios de salud para incluir a las mujeres con discapacidad física.

Además, es necesario conocer e implementar las políticas de salud sexual y reproductiva, y brindar educación para la salud centrada en la planificación familiar y la anticoncepción desde las carreras de grado de enfermería y, posteriormente, a través de la formación continua en los servicios de salud. Esto reducirá las situaciones de vulnerabilidad y permitirá brindar una atención integral, inclusiva y digna a dichas mujeres.

Limitaciones del estudio

Entre las limitaciones del estudio se encuentran las experiencias de la maternidad en diferentes momentos, con diferentes políticas de salud e inclusión social. Otra limitación es la diversidad de discapacidades físicas encontradas, ya que, si bien algunas participantes comparten el mismo diagnóstico, sus condiciones de salud, riesgos gestacionales y redes de apoyo son particulares. Por último, la recolección virtual de datos pudo haber creado una mayor distancia entre la investigadora y las participantes, dificultando la creación de un vínculo y, posiblemente, el intercambio de información.

CONCLUSIÓN

Al analizar las historias de vida de mujeres con discapacidad física, recorremos un camino marcado por el estigma, los prejuicios y la superación de desafíos. La vulnerabilidad se manifiesta en diferentes etapas de sus vidas y está influenciada por factores sociales, biológicos y personales y, a su vez, es muy similar entre ellas y única para cada una.

El estudio también revela que las instituciones de salud no implementan prácticas inclusivas ni están preparadas para atender a todo tipo de pacientes y sus necesidades específicas. La falta de preparación del personal de salud para brindar atención a estas mujeres pone de manifiesto la necesidad de abordar este problema desde la formación de grado, y en mayor profundidad en la especialización en obstetricia y ginecología, así como en otras áreas de la atención para la salud.

Este estudio presenta una visión amplia y reflexiva sobre la organización de los servicios de salud y los flujos asistenciales en Brasil, deja lagunas y abre nuevas perspectivas sobre la inclusión y la atención personalizada para cada mujer con discapacidad física. La puerta de entrada a la atención para la salud debe acoger a estas mujeres y a sus familias, ofrecerles asistencia adecuada, inclusión comunitaria, educación en salud sexual y reproductiva y orientación sobre sus derechos sociales. Se espera que los resultados de este estudio contribuyan a garantizar un mejor acceso a una atención en salud integral con un enfoque interdisciplinario. Dado que estos aspectos son esenciales para el proceso de inclusión social de dichas personas, más allá de su discapacidad.

REFERENCIAS

1. Mello AG, Aydos V, Schuch P. Alejar as antropologias a partir das mediações da deficiência. *Horiz. Antropol.* 2022 [cited 2020 Sep 20]; 28(64):7-29. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-71832022000300001>.
2. Clímaco JC. Constructions of motherhood in feminist and disability studies. *Rev Estud Fem.* 2020 [cited 2020 Sep 13]; 28(1):e54235. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n154235>.
3. World Health Organization (WHO). Global report on health equity for persons with disabilities. Geneva: WHO; 2022 [cited 2024 July 20]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600>.
4. Organização Pan-americana de Saúde (OPAS). Considerações sobre pessoas com deficiência durante o surto de COVID-19. Brasília (DF): OPAS; 2020 [cited 2025 Jan 31]. Available from: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52063/OPASBRACOV1920017_por.pdf?sequence=7&isAllowed=y.
5. Vieira AN, Padilha MI, Costa RA. (Im)Possibilidade de ser Mulher e Mãe com Deficiência: uma Revisão Integrativa. *Rev. baiana enferm.* 2023 [cited 2020 Aug 12]; 37:53366. DOI: <https://doi.org/10.18471/rbe.v37.53366>.
6. Nguye TV, King J, Edwards N, Dunne MP. "Under great anxiety": Pregnancy experiences of Vietnamese women with physical disabilities seen through an intersectional lens. *Soc Sci Med.* 2021 [cited 2020 Feb 15]; 284:114231. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114231>.
7. Addlakha R, Price J, Heidari S. Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights. *Reprod Health Matters.* 2017 [cited 2020 Sep 18]; 25(50):4-9. DOI: <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1336375>.
8. Araújo GO, Araújo LA. Esterilização compulsória de mulheres com deficiência: uma perspectiva feminista interseccional. *TeC.* 2021 [cited 2020 Aug 05]; 16(1):32-53. DOI: <https://doi.org/10.34019/2318-101X.2021.v16.30405>.
9. Acheampong AK, Aziato L, Marfo M, Amovor P. Breastfeeding and caring for children: a qualitative exploration of the experiences of mothers with physical impairments in Ghana. *Pregnancy Childbirth.* 2020 [cited 2020 Dec 06]; 20(1):331. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12884-020-03028-1>.
10. Passos RL, Talles FSP, Oliveira MHB. Sexual violence and other offenses against woman with disabilities. *Saúde debate.* 2019 [cited 2020 Aug 11]; 43(spe4):154-64. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S413>.
11. Pereira RSS, Cruz VV, Lourenço MCG, Machado WCA, Schoeller SD, Martins MM. People acquired physical disabilities: from activities of living to rehabilitation nursing care. *Texto Contexto – enferm.* 2024 [cited 2020 Aug 05]; 33:e20230362. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2023-0362en>.
12. Vieira AN, Padilha MI, Costa R. "Vou ser mãe, e agora?": mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades durante a gestação. *Ciência, Ciênc. cuid. saúde.* 2023 [cited 2020 Aug 13]; 220:66112. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v22i0.66112>.
13. Brasil. Ministério da Infraestrutura. Passe Livre. Legislação. Brasília (DF): Ministério da Infraestrutura; 2017 [cited 2022 Feb 1]. Available from: <http://portal.infraestrutura.gov.br/passelivre/legislacao-passe-livre>.
14. Brasil. Lei nº 10048, de 08 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Brasília (DF): Casa Civil; 2000 [cited 2019 Sep 2]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10048.htm.
15. Brasil. Lei nº 10098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília (DF): Casa Civil; 2000 [cited 2024 Sep 2]. Available from: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/lei10098.pdf>.
16. Carvalho CFS, Leal LP, Amorim RPBPLV, Pontes CM. Experiences of women with physical disabilities in labor and delivery assistance. *Rev Bras Enferm.* 2024 [cited 2020 Sep 20]; 77:e20230290. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0290>.
17. Temane AM, Magagula FN, Nolte AGW. Midwives' lived experiences of caring for women with mobility disabilities during pregnancy, labor and puerperium in Eswatini: a qualitative study. *BMC Women's Health.* 2024 [cited 2022 Feb 20]; 24:207. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12905-024-03032-z>.
18. Padilha MI, Bellaguarda MLR, Nelson S, Maia AR.C., Costa R. O uso das fontes na condução da pesquisa histórica. *Texto Contexto Enferm.* 2017 [cited 2021 Jan 12]; 26(4):e2760017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002760017>.

19. Creswell JW, Creswell JD, Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approach, 5th ed. California: Sage; 2018.
20. Sandelowski M. A matter of taste: evaluating the quality of qualitative research. *Nurs Inq*. 2015 [cited 2022 Oct 20]; 22(2):86-94. DOI: <https://doi.org/10.1111/nin.12080>.
21. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Tematicas*, Campinas-SP. 2014 [cited 2020 Sep 03]; 22(44):203–20. DOI: <https://doi.org/10.20396/tematicas.v22i44.10977>.
22. Botelho LC. Panorama de indicadores sobre as mulheres com deficiência no mercado de trabalho. *Synthesis*. 2022 [cited 2020 Aug 06]; 15(1):45-57. DOI: <https://doi.org/10.12957/synthesis.2022.69286>.
23. Nichiata KYI, Bertolozzi MR, Takahashi RF, Fraccolli LA. The use of the “vulnerability” Concept in the nursing area. *Rev Latino-am Enferm*. 2008 [Cited 2025 Sep 20]; 16(5):923-8. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000500020>.
24. Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciênc. Saúde Colet*. 2016 [cited 2025 Sep 20]; 21(10):3265-76. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>.
25. Nicolau SM, Schraiber LB, Ayres JR. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Ciênc saúde coletiva*. 2013 [cited 2025 Sep 20]; 18(3):863-72. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000300032>.
26. Gartrell A, Baesel K, Becker C. “We do not dare to love”: women with disabilities' sexual and reproductive health and rights in rural Cambodia. *Reprod Health Matters*. 2017 [cited 2020 May 17]; 25(50):31-42. DOI: <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1332447>.
27. Berri B, Bousfield ABS, Silva JP, Giacomozi AI. Social representations of the body for people with physical disabilities. *Ciênc Psicol*. 2020 [cited 2020 May 17]; 14(2):e2322. DOI: <https://doi.org/10.22235/cp.v14i2.2322>.
28. Di Santo SG, Colombo M, Silvaggi M, Gammino GR, Fava V, Malandrino C, et al. The sexual and parenting rights of people with physical and psychical disabilities: attitudes of italians and socio-demographic factors involved in recognition and denial. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 [cited 2020 May 18]; 19(3):1017. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph19021017>.
29. Ganle JK, Baatiema L, Quansah R, Danso-Appiah A. Barriers facing persons with disability in accessing sexual and reproductive health services in sub-Saharan Africa: a systematic review. *PLoS One*. 2020 [cited 2020 Sep 20]; 15(10):e0238585. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238585>.
30. Deckota HR, Kett M, Groce N. Societal attitude and behaviours towards women with disabilities in rural Nepal: pregnancy, childbirth and motherhood. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2019 [cited 2020 Oct 19]; 19(1):20. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2171-4>.
31. Scott JB, Prola CA, Siqueira AC, Pereira CR. The concept of social vulnerability in the realm of psychology in Brazil: a systematic review of the literature. *Psicol Rev (Belo Horizonte)*. 2018 [Cited 2025 Sep 20]; 24(2):600-15. DOI: <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2018v24n2p600-615>.
32. Sharma S, Sivakami M. Sexual and reproductive health concerns of persons with disability in India: an issue of deep-rooted silence. *J Biosoc Sci*. 2019 [cited 2020 Sep 20]; 51(2):225-43. DOI: <https://doi.org/10.1017/s0021932018000081>.
33. Blair A, Cao J, Wilson A, Homer C. Access to, and experiences of, maternity care for women with physical disabilities: a scoping review. *Midwifery*. 2022 [cited 2020 Oct 18]; 107:103273. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.midw.2022.103273>.
34. Cox A, Parsons T, Watkin S, Gallagher A. Supporting the delivery of good maternity care for parents with learning disabilities. *Midwifery*. 2021 [cited 2020 Aug 05]; 102:103073. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.103073>;
35. Mac-Seig M, Zinszer K, Eryong B, Ajok E, Ferlatte O, Zarowsky C. The intersectional jeopardy of disability, gender and sexual and reproductive health: experiences and recommendations of women and men with disabilities in Northern Uganda. *Sex Reprod Health Matters*. 2020 [cited 2021 Nov 06]; 28(2):1772654. DOI: <https://doi.org/10.1080/26410397.2020.1772654>.
36. Casebolt MT. Barriers to reproductive health services for women with disability in low- and middle-income countries: a review of the literature. *Sex Reprod Helthcare*. 2020 [cited 2021 May 06]; 24:100485. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2020.100485>.
37. O'Connor-Terry C, Harris J. Pregnancy decision-making in women with physical disabilities. *Disabil Health J*. 2022 [cited 2023 Oct 15]; 15(1):101176. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101176>.
38. 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*. 2022 [cited 2023 Oct 05]; 44(4):573-81. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1773548>.
39. Heideveld-Gerritsen M, Vulpen M, Hollander M, Maatman SO, Ockuijsen H, Hoogen A. Maternity care experiences of women with physical disabilities: a systematic review. *Midwifery*. 2021 [cited 2022 May 20]; 96:e102938. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.102938>.
40. Kazembe A, Simwaka A, Dougherty K, Petross C, Kafulafula U, Chakhame B, et al. Experiences of women with physical disabilities accessing prenatal care in low- and middle-income countries. *Public Health Nurs*. 2022 [cited 2023 Jun 22]; 39(5):1156-66. DOI: <https://doi.org/10.1111/phn.13087>.
41. Smeltzer SC, Mitra M, Long-Bellil L, Smith LD. Obstetric clinicians' experiences and educational preparation for caring for pregnant women with physical disabilities: a qualitative study. *Disabil Health J*. 2018 [cited 2020 Sep 26]; 11(1):8-13. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.07.004>.
42. Carvalho ANL, Silva JP. Sexuality of people with disabilities: a systematic review. *Arq bras psicol*. 2018 [cited 2022 Jan 28]; 70(3):289-304. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/abrp/v70n3/20.pdf>.

Contribuciones de los autores

Conceptualización, A.N.V., M.I.P. y R.C.; metodología, A.N.V. y M.I.P.; software, A.N.V.; validación, A.N.V. y M.I.P.; análisis formal, A.N.V.,



M.I.P. y R.C.; investigación, A.N.V. y M.I.P.; recursos, A.N.V. y M.I.P.; curaduría de datos, A.N.P., M.I.P., R.C., L.A.W., M.B.V. y I.F.B.O.A.; redacción, A.N.P., M.I.P., R.C., L.A.W., M.B.V. y I.F.B.O.A.; revisión y edición, A.N.P., M.I.P., R.C., L.A.W., M.B.V. y I.F.B.O.A.; visualización, A.N.P., M.I.P., R.C., L.A.W., M.B.V. y I.F.B.O.A.; supervisión, M.I.P.; administración del proyecto, A.N.V. y M.I.P.; aquisição de financiamento, I.F.B.O.A. Todos los autores leyeron y aceptaron la versión final del manuscrito.

Uso de herramientas de inteligência artificial

Los autores declaran que no se han utilizado herramientas de inteligencia artificial en la elaboración del manuscrito "*Historias de embarazo y maternidad de mujeres con discapacidad física*".