



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA**

**NECESSIDADES DE CUIDADO NA GESTAÇÃO, PARTO E NASCIMENTO:
O OLHAR DA MULHER CADEIRANTE**

DAIANA SILVA LIMA

RIO DE JANEIRO

2014

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA**

**NECESSIDADES DE CUIDADO NA GESTAÇÃO, PARTO E NASCIMENTO:
O OLHAR DA MULHER CADEIRANTE**

DAIANA SILVA LIMA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Linha de Pesquisa: Enfermagem na Atenção à Saúde da Mulher, do Adolescente e da Criança.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª. Leila Rangel da Silva

RIO DE JANEIRO

2014

Lima, Daiana Silva

Necessidades de cuidado na gestação, parto e nascimento: o olhar da mulher cadeirante. / Daiana Silva Lima. – Rio de Janeiro: UNIRIO / Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, 2014.

97 f. ; 30cm

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – UNIRIO / Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2014.

Orientador: Leila Rangel da Silva.

1. Saúde da Mulher. 2. Gravidez. 3. Deficiência. 4. Enfermagem. – Teses. I. Silva, Leila Rangel da (Orient.). II. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Programa de Pós-Graduação, Enfermagem. III. Título.

CDD 613.62

DAIANA SILVA LIMA

**NECESSIDADES DE CUIDADO NA GESTAÇÃO, PARTO E NASCIMENTO:
O OLHAR DA MULHER CADEIRANTE**

Dissertação submetida à Banca Examinadora da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, como parte dos requisitos necessários à obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em 19 de Dezembro de 2014.

.....
Prof^a Dr^a Leila Rangel da Silva
Presidente
EEAP/UNIRIO

.....
Prof^a Dr^a Rosângela da Silva Santos
1^a Examinadora – UERJ

.....
Prof^a Dr^a Inês Maria Meneses dos Santos
2^a Examinadora – EEAP/UNIRIO

.....
Prof^a Dr^a Cristiane Rodrigues da Rocha
Suplente Externa – EEAP/UNIRIO

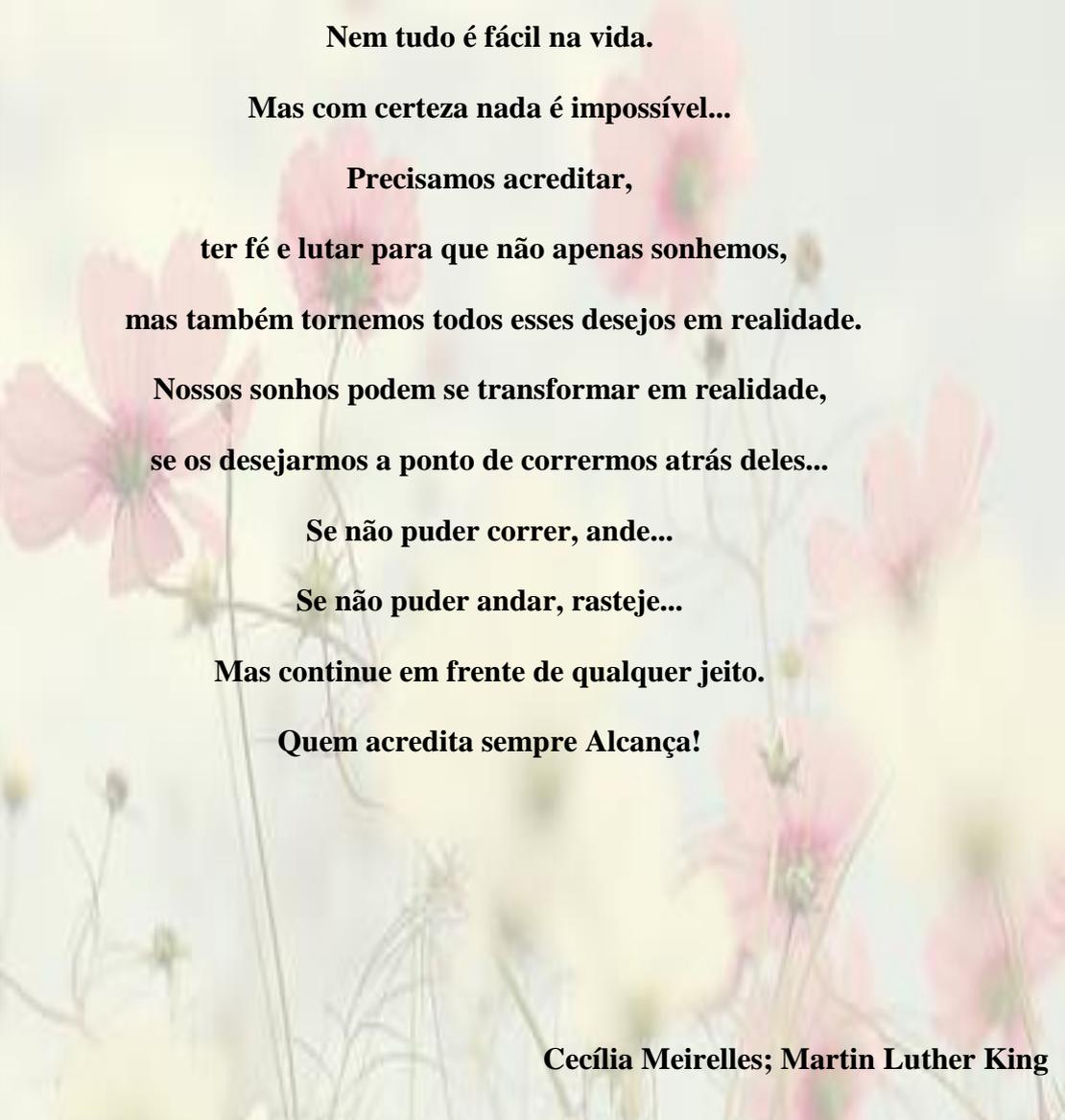
.....
Prof^a Dr^a Maria Aparecida de Luca Nascimento
Suplente Interna – UNIRIO EEAP/UNIRIO

DEDICATÓRIA

Dedico essa dissertação ao meu pai, *José Afonso*, à minha mãe, *Maria Januaceles*, e ao meu irmão *Rodrigo*. Esta vitória é o resultado da melhor equipe que formamos na Vida: a nossa família!! Vocês sempre estiveram presentes ao meu lado com palavras de incentivo e sempre acreditaram em mim. Dedico à vocês a realização de mais este sonho!

AGRADECIMENTOS

- À Deus, por ter guiado os meus passos, por ter me dado forças quando eu fraquejava e por ter me dado sabedoria para seguir em frente a minha jornada. Sei que Suas mãos me guiaram até aqui, fazendo com que eu pudesse driblar cada dificuldade e aprender com cada uma delas.
- Agradeço aos meus pais, José Afonso e Maria Januaceles, por me educarem da melhor maneira possível, por se empenharem para a realização deste sonho, por compreenderem os meus momentos de silêncio, por me acompanharem dia a dia e por me educarem para a vida. Vocês são os meus maiores exemplos de amor.
- Ao meu irmão Rodrigo, por ser meu fiel amigo, por me acalantar nas horas difíceis e por estar sempre presente. À minha cunhada Samantha, pelo apoio e incentivo, e à minha sobrinha Sophia, pela alegria que nos proporcionou com o seu nascimento.
- Às minhas queridas professoras, Leila Rangel e Cristiane Rocha, pelo incentivo, paciência, dedicação, e sobre tudo por não me deixarem fraquejar. Obrigada por acreditarem sempre em mim e por me mostrarem que a cada dificuldade haveria uma meta a transcender e que cada circunstância é uma possibilidade. Sem o carinho e a compreensão de vocês, não seria possível chegar até aqui. Aprendi muito com vocês. Obrigada por confiarem em mim.
- À Banca Examinadora, pelas contribuições, comprometimento e enriquecimento dados a esta pesquisa.
- Aos meus amigos, por terem compreendido a minha ausência e por sempre ‘torcerem’ pelo meu sucesso. Agradeço o apoio, o carinho e a força ofertados nos momentos difíceis desta caminhada. Com vocês que me incentivaram a persistir no meu sonho, compartilho mais esta conquista!
- Às mulheres que participaram desta pesquisa, agradeço imensamente por terem me contado suas histórias, sempre com um sorriso no rosto, mostrando-se guerreiras e me contagiando com muita alegria. Obrigada por me permitirem crescer como pessoa e como profissional.



Nem tudo é fácil na vida.

Mas com certeza nada é impossível...

Precisamos acreditar,

ter fé e lutar para que não apenas sonhemos,

mas também tornemos todos esses desejos em realidade.

Nossos sonhos podem se transformar em realidade,

se os desejarmos a ponto de corrermos atrás deles...

Se não puder correr, ande...

Se não puder andar, rasteje...

Mas continue em frente de qualquer jeito.

Quem acredita sempre Alcança!

Cecília Meirelles; Martin Luther King

RESUMO

LIMA, Daiana Silva. Necessidades de cuidado na gestação, parto e nascimento: o olhar da mulher cadeirante. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2014.

O objeto de estudo são as necessidades de cuidado no ciclo gravídico puerperal a partir do olhar da mulher cadeirante. Os objetivos foram: descrever a vivência do ciclo gravídico puerperal da mulher cadeirante e discutir as necessidades de cuidado da mulher cadeirante durante o ciclo gravídico puerperal, a partir de sua história de vida. Trata-se de um estudo de caráter descritivo-exploratório com abordagem qualitativa, que utilizou como método de coleta de dados a história de vida. Foi realizada uma entrevista aberta com uma única pergunta: Fale-me sobre sua vida que tenha relação com a sua gestação, parto e puerpério. Obedeceu a Resolução nº 466/12 sendo aprovado no Comitê de Ética da UNIRIO, CAAE: 33343414.0.0000.5285. A coleta de dados ocorreu de Julho a novembro de 2014. As oito participantes foram capturadas pela *Snowball Technique* iniciando no Centro de Vida Independente situado na zona sul do município do Rio de Janeiro e as entrevistas ocorreram em seus domicílios. A saturação dos dados definiu o número de participantes. Após análise temática foi construída uma categoria: Necessidades de cuidados da mulher cadeirante no ciclo gravídico puerperal: na concepção e gestação; no parto e pós parto e; no ambiente, locomoção e no domicílio. O referencial teórico utilizado foi A Teoria do Cuidar, de Marie-Françoise Collière. Os resultados apontam que as mulheres cadeirantes possuem necessidades de cuidados especiais como: orientações para evitar a infecção urinária, parto prematuro, edema em membros inferiores, trombose e a prevenção de escaras. O auxílio na locomoção e ter a ajuda dos familiares para o seu autocuidado e cuidado com o recém-nascido em casa foi uma demanda constatada. As outras necessidades de cuidado são iguais as de uma mulher não cadeirante, elas necessitam de planejamento familiar, orientações de cuidados com seu corpo em todo ciclo gravídico-puerperal, e apoio para cuidar do seu recém-nascido, que deverá ser fornecido nas orientações de pré-natal. Conclui-se que os pressupostos dos profissionais de saúde em relação à concepção, parto e pós-parto são preconceituosos e estigmatizantes. Os direitos sexuais e reprodutivos destas mulheres são muitas vezes desrespeitados por acreditarem que elas serão incapazes de gestar, parir e cuidar de seus filhos. Uma escuta atenta as suas solicitações, um olhar voltado para o ser mulher e não somente para sua deficiência seria primordial para mudar os relatos de cuidados. Se os profissionais acreditam que ser deficiente e gestar é triste, mais triste é constatar a deficiência nos cuidados prestados a estas mulheres.

Descritores: Saúde da mulher; Gravidez; Deficiência; Enfermagem

ABSTRACT

LIMA, Daiana Silva. The care needs in pregnancy and childbirth: the look of wheelchair woman. Rio de Janeiro, 2014. Dissertation (Master of Nursing), State Federal University of Rio de Janeiro, School of Nursing Alfredo Pinto.

This research had as object of study care needs during pregnancy childbirth from the look of the wheelchair woman. The objectives were to describe the experience of pregnancy and childbirth wheelchair woman and discuss the care needs of wheelchair woman during pregnancy and childbirth, from his life story This is a descriptive-exploratory qualitative study , which used as a method of data collection the history of life. An open interview with a single question was taken: Tell me about your life that is related to your pregnancy, childbirth and postpartum. The study was approved by the Ethics Committee of UNIRIO, CAAE: 33343414.0.0000.5285. Data collection occurred from July to November 2014. The eight participants were found by the snowball technique and the interviews took place in their homes, data saturation set the number of participants. A careful reading of the interviews did emerge three categories of analysis called: 1) care needs of wheelchair woman on conception, pregnancy, childbirth and postpartum; 2) care needs with the mobility and environment; 3) the need for support to care and be cared for. The theoretical framework was The Theory of Marie-Françoise Collière Caring. The results show that the assumptions of health professionals regarding the design, delivery and postpartum are biased and stigmatizing. Sexual and reproductive rights of these women are often disregarded because they believe that they will be unable to become pregnant, give birth and care for their children. The Chair women have the same needs care that mothers who are not disabled, a careful listen to your requests, a look back to being a woman and not only to their disability would be enough to change the care of reports received in this period, if professionals believe that gestate and be poor is sad, but sad was to see disability in care for these women.

Descriptors: Women's health; pregnancy; disabilities; nursing

RESUMEN

LIMA, Daiana Silva. La atención de las necesidades durante el embarazo y el parto: la mirada de la mujer en silla de ruedas. Río de Janeiro, 2014. Tesis (Maestría en Enfermería), Universidad Federal del Estado de Río de Janeiro, la Escuela de Enfermería Alfredo Pinto.

Esta investigación tuvo como objeto de estudio necesita cuidados durante el parto del embarazo de la mirada de la mujer en silla de ruedas. Los objetivos fueron describir la experiencia del embarazo y el parto en silla de ruedas Mujer y discutir las necesidades de atención de la mujer en silla de ruedas durante el embarazo y el parto, de su historia de vida Se trata de un estudio cualitativo descriptivo-exploratorio , que utiliza como método de recolección de datos de la historia de la vida. Una entrevista abierta con una sola pregunta fue tomada: Háblame de tu vida que está relacionada con su embarazo, el parto y el posparto. El estudio fue aprobado por el Comité Ético de UNIRIO, CAAE: 33343414.0.0000.5285. La recolección de datos ocurrió entre julio y noviembre de 2014. Los ocho participantes fueron encontrados por la técnica de bola de nieve y las entrevistas se llevó a cabo en sus hogares, la saturación de datos establece el número de participantes. Una lectura cuidadosa de las entrevistas surgió tres categorías de análisis llamada: 1) las necesidades de atención de la mujer en silla de ruedas en la concepción, el embarazo, el parto y después del parto; 2) las necesidades de atención a la movilidad y el medio ambiente; 3) la necesidad de apoyo a la atención y ser cuidado. El marco teórico fue la Teoría de Marie-Françoise Collière Caring. Los resultados muestran que los supuestos de profesionales de la salud en relación con el diseño, parto y postparto son parciales y estigmatizante. Los derechos sexuales y reproductivos de estas mujeres a menudo son ignorados porque creen que no podrán quedar embarazada, dar a luz y cuidar a sus hijos. Las mujeres Chair tienen las mismas necesidades que las madres se preocupan que no son discapacitados, una cuidadosa escuchan sus peticiones, una mirada retrospectiva a ser mujer y no sólo a su discapacidad sería suficiente para cambiar el cuidado de los informes recibidos en este periodo, si los profesionales creen que se gestan y ser pobre es triste, pero triste fue ver la discapacidad en la atención a estas mujeres.

Descriptores: salud de la mujer; Embarazo; Discapacidad; Enfermería

SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	12
1.1	CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO E A PROBLEMÁTICA	12
1.2	QUESTÃO NORTEADORA	14
1.3	OBJETIVOS	14
1.4	JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	14
1.5	CONTRIBUIÇÕES DA PESQUISA	16
2	EMBASAMENTO TEÓRICO	17
2.1	O CONTEXTO HISTÓRICO E POLÍTICO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	19
2.2	OS DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	24
3	REFERENCIAL TEÓRICO	29
3.1	A TEORIA DO CUIDAR, SEGUNDO MARIE-FRANÇOISE COLLIÈRE	29
4	METODOLOGIA	32
4.1	O MÉTODO HISTÓRIA DE VIDA	32
4.2	PERCALÇOS DO ESTUDO	33
4.3	COLETA DAS NARRATIVAS	34
4.4	PARTICIPANTES DO ESTUDO	36
4.5	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	39
5	ANÁLISE DOS RELATOS	40
	Categoria: Necessidades de Cuidado da Mulher Cadeirante no Ciclo Gravídico-Puerperal	44
	Primeira Subcategoria: Na Concepção e na Gestaçãõ	44
	Segunda Subcategoria: No Parto e Pós Parto	61
	Terceira Subcategoria: Na Locomoçãõ no Ambiente e no Domicílio	74
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
	REFERÊNCIAS	84
	APÊNDICE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	93
	ANEXO – Aprovaçãõ da Pesquisa pelo Comitê de Ética da UNIRIO	95

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADCT	Ato das Disposições Constitucionais Transitórias
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AIPD	Ano Internacional da Pessoa com Deficiência
DHEG	Doença Hipertensiva Específica da Gestação
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ITU	Infecção do Trato Urinário
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
PAISM	Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher
PHPN	Política de Humanização do Parto e Nascimento
SUS	Sistema Único de Saúde
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO E A PROBLEMÁTICA

O presente estudo teve como objeto as necessidades de cuidado no ciclo gravídico puerperal a partir do olhar da mulher cadeirante. O interesse por essa temática surgiu durante a graduação de Enfermagem ao realizar o Trabalho de Conclusão de Curso intitulado “A participação paterna no processo da amamentação a partir do olhar materno”. Nessa investigação tive contato com uma mãe cadeirante e questionei-me como teria sido a sua gestação, quais as necessidades de cuidados vivenciadas por ela, independente do que lhe tenha causado a deficiência.

Assim, despertado o interesse pela saúde reprodutiva da mulher cadeirante, iniciei uma pesquisa de artigos em bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde, publicados em Português entre os anos de 2006 e 2013, e encontrei apenas dois estudos que tratavam da dinâmica da gestação, parto e puerpério dessas mulheres.

No que tange à deficiência física, acredita-se que os discursos e práticas sociais que excluem as pessoas com deficiência, são produtos de uma construção histórica e cultural que contribui para a definição de limites e possibilidades para a inclusão social. Pode-se afirmar que há movimentos de superação das barreiras arquitetônicas na inclusão social das pessoas com deficiência. Todavia, as barreiras atitudinais – atitudes, preconceitos, estereótipos e estigmas – ainda estão presentes, definindo limites e possibilidades (GESSER, 2010).

No entanto, é perceptível que a visibilidade para a questão de portadores de deficiência vem ganhando espaço a fim de possibilitar-lhes acessibilidade e inclusão social. E neste contexto, o pouco treinamento dos profissionais de saúde frente à gestação de mulheres cadeirantes, é preocupante e precisa ser mais discutido em sua formação profissional.

Esses profissionais com formações e concepções diversificadas, podem deparar-se com uma gestante que tem necessidades de cuidados próprios à sua condição de cadeirante. E os cuidados e as expectativas em relação à sua gestação precisam ser abordados de maneira adequada. Além disso, as questões relacionadas à gravidez dessas mulheres, habitualmente estão cercadas por tabus impostos pela sociedade, o que leva a refletir como a marca da deficiência física se sobrepõe à pessoa humana.

No entanto, não se pode deixar de frisar que, apesar da inclusão social das pessoas com deficiência ser garantida pela Constituição Federal e buscada pelos movimentos sociais

esta ainda apresenta muitos limites, configurando um processo perverso de inclusão pela exclusão, em que se observa uma dificuldade por parte da sociedade em efetivar suas proposições, sendo necessário revisar constantemente suas práticas inclusivas que, por vezes, tornam-se excludentes e discriminatórias.

Desta forma, inclui-se pela diferença, pela falta, pela inaptidão ou se exclui com base em um discurso normatizante e homogeneizante que tenta colocar todos num mesmo lugar social, desconsiderando as múltiplas dimensões que constituem tais sujeitos e a forma como cada um deles lida com a deficiência (GESSER, 2010).

Em relação à acessibilidade, Lang (2009) reitera que esta não se refere apenas à acessibilidade física, mas também visa garantir que, por exemplo, a informação seja prestada de forma verdadeiramente acessível, para que as pessoas com deficiência sejam capazes de participar plenamente do espectro político, econômico e da saúde. Nesta reflexão, pode-se pensar que se a mulher cadeirante conseguir transpor a barreira da acessibilidade física às instituições de saúde, ela pode enfrentar outra barreira, que é o saber cuidar da sua saúde sexual e reprodutiva.

E neste saber cuidar enfrenta-se, na saúde sexual e reprodutiva dessas mulheres, as representações criadas que vão desde posicioná-las como pessoas assexuadas (passando a ser vistas como despossuídas de sexualidade) ou até mesmo como sendo hiperssexualizadas. Pode-se dizer que em tais representações reflete-se o medo e a desinformação da sociedade ao falar desse assunto (CAMPOS, 2006).

Reiterando esta afirmativa, Zago (2010) diz que a maioria das pessoas acredita que cadeirantes não tem vida sexual ativa, e que tão pouco poderiam ser mães. Além do tabu sobre a sexualidade das pessoas portadoras de deficiência física, existe o desconhecimento sobre a capacidade dessas mulheres de gerar e criar. Percebe-se, contudo, que a história dessas mulheres tem sido marcada pelo signo do preconceito, da marginalização e da exclusão. Os mitos e estereótipos, ainda muito presentes na sociedade, configuram as formas pelas quais grande parte da população se relaciona com o corpo diferente.

A mulher, independente de sua limitação física, torna-se mãe graças ao trabalho que cada uma realiza em sua mente, trabalho que se converte em uma atitude maternal, uma experiência profunda e íntima. Esta atitude não nasce no momento em que a mulher ouve o choro do seu bebê pela primeira vez, mas sim gradualmente, através do desejo de engravidar, e depois, mais concretamente quando engravida, e durante os meses que precedem o nascimento de seu filho (WINNICOTT, 2006; NARVÁEZ, 2009).

Além disso, Zimmerman e colaboradores, citados por Eizerik (2001), enfocam que para muitas mulheres a gravidez representa sentimentos de realização por ter se tornado verdadeiramente uma mulher, uma vez que a sociedade tende a valorizar, estimular e cobrar muito a fertilidade e a maternidade. Desta forma, a fertilidade associa-se intimamente à autoestima de uma mulher, e quando esta tem a certeza de uma gravidez, obtém a prova da sua feminilidade para si e para a sociedade.

Estudar o ciclo gravídico-puerperal de mulheres cadeirantes, permite refletir a respeito de como os cuidados de saúde podem ser realizados com base nas problemáticas de saúde, nos sentimentos, sensações e descobertas vivenciadas por elas. Embora existam riscos de complicações, é possível reduzi-los e administrá-los, focando na informação dos profissionais de saúde e, principalmente, na identificação dos cuidados adequados.

1.2 QUESTÃO NORTEADORA

A fim de compreender melhor a temática, este estudo será direcionado com a seguinte questão norteadora:

- Quais as necessidades de cuidado da mulher cadeirante no ciclo gravídico puerperal?

1.3 OBJETIVOS

- Descrever a vivência do ciclo gravídico-puerperal da mulher cadeirante;
- Discutir as necessidades de cuidados da mulher cadeirante durante o ciclo gravídico-puerperal, a partir de sua história de vida.

1.4 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

As pesquisas globais revelam que 15,6% de toda a população mundial adulta é composta por pessoas com algum tipo de deficiência. Este percentual varia de 11,8% nos países mais ricos, a 18% nos mais pobres. Ainda segundo estimativas, atualmente existem cerca de 600 milhões de pessoas com alguma deficiência; destas, 400 milhões vivem em países pobres ou em desenvolvimento (CORDE, 2008).

Os dados sobre deficiências no Brasil indicam que até a última década do século XX, o país ressentia-se da inexistência de informações oficiais acerca dessa população. Os estudos, as pesquisas e os projetos voltados para essa população tomavam como referência a estimativa da Organização Mundial de Saúde (OMS), segundo a qual cerca de 10% da população mundial, isto é, 65 milhões de pessoas têm algum tipo de deficiência (BRASIL, 2008).

Em 2003, estimava-se que 20 milhões de pessoas necessitadas de cadeira de rodas para se locomoverem, não a possuíam. Além disso, apenas 3% das pessoas com deficiência têm acesso aos serviços de reabilitação. O Brasil, de acordo com dados obtidos pela Organização Panamericana de Saúde (OPAS, 2006), ocupa o terceiro lugar na América Latina em relação à prevalência da deficiência, sendo as suas principais causas as lesões causadas por acidentes de trânsito, de trabalho e pela violência.

Mesmo com esses dados significativos, as questões relacionadas à deficiência ainda é pouco explorada, principalmente quando se refere à saúde da mulher cadeirante e ao seu ciclo gravídico-puerperal. De acordo com Santos (2011), na enfermagem, os aspectos inerentes à saúde da mulher com deficiência ainda são pouco discutidos. Há várias questões imprecisas no conhecimento científico em relação ao cuidado de enfermagem prestado às mulheres cadeirantes, principalmente quanto à assistência durante a dinâmica do ciclo gravídico-puerperal.

A mulher que tem uma deficiência física sente-se confrontada com a realidade de que seu corpo não é adequado aos padrões culturais impostos pela sociedade. Por isso, essa mulher pode se sentir “invisível”, uma vez que se torna inconcebível pela sociedade, e até por ela mesma, a expressão de sua sexualidade de forma plena, a partir das influências culturais do que seria o modelo de beleza. Além disso, muitas se encontram desassistidas dentro dos serviços de saúde para acompanhar as mudanças de seu corpo (SOARES; MOREIRA; MONTEIRO, 2008).

Faz-se necessário, nesse sentido, a abordagem das necessidades de cuidado dessas mulheres, pois com o avanço do processo de inclusão, parte significativa das pessoas com deficiência começa a pertencer a grupos, aumentando o convívio social e, conseqüentemente, vivendo novas situações com relação à sua vida afetiva e sexual. Infelizmente, não há pesquisas quantitativas extensas que apoiem a afirmação acima. Porém, a vivência pessoal e profissional, as notícias veiculadas na mídia, a participação em listas e fóruns de discussão e dados de pesquisas parciais, confirmam esse dado que traz algo novo na área da Deficiência (PAULA; SODELLI; FARIA; GIL; REGEN; MERESMAN, 2010).

1.5 CONTRIBUIÇÕES DA PESQUISA

Este estudo contribui para a assistência, a pesquisa e a sociedade de uma forma geral, visto que ao compreender as questões relacionadas ao ciclo gravídico-puerperal e as necessidades de cuidado dessas mulheres, é possível aprofundar os saberes nesse contexto e, assim, prestar uma assistência mais humanizada. Para tanto, é necessário que o tema desperte a atenção e o interesse da Enfermagem, a fim de que novos estudos tragam subsídios que contribuam decisivamente para que essa assistência se concretize.

Santos (2011) afirma que enfermeiros e técnicos de enfermagem devem buscar oferecer um cuidado holístico, valorizando os medos e as queixas dessa mulher que se tornará mãe, independente da deficiência que possua.

Assim, o estudo do cuidado à mulher que gestou na cadeira de rodas, seus sentimentos e escolhas, proporcionaram uma reflexão sobre o tema que possibilitará aos profissionais de saúde assumirem uma postura inclusiva, tanto os que já atuam como os que estão finalizando o curso de Graduação, preparando-se para entrar no mercado de trabalho.

2. EMBASAMENTO TEÓRICO

Em relação à definição de *deficiência*, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1976) explicita que deficiência é a perda ou a anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais, desta forma representando a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão.

De acordo com Silva (2008), a expressão ‘pessoa com deficiência’, foi adotado a partir de 2006 com a Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência, sendo este aprovado pela Organização das Nações Unidas (ONU, 2005, p.1-6).

No entanto, de acordo com Santos (2011), a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência estabeleceu, em 2008, que a deficiência é um conceito em evolução. Deve ser entendido como resultado da interação entre sujeitos que possuem algum tipo de lesão no corpo e as barreiras sociais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade, em igualdade de oportunidade com as demais pessoas. Diante do paradigma da inclusão, um dos principais desafios sociais é a constituição de novas formas de produzir sentidos para os diferentes sujeitos.

Para Sasaki (2005), jamais houve ou haverá um único termo ou expressão para se referir ao deficiente, pois, cada um deles – portador de deficiência, pessoa com necessidades especiais, pessoa com deficiência, entre outros – carrega em si à conotação própria de seu tempo, sendo compatível com os valores e a cultura de cada pessoa ou sociedade.

No contexto Político Nacional de Saúde, o portador de deficiência é um cidadão exposto às mesmas doenças e agravos comuns que acometem os demais necessitando, portanto, de outros tipos de serviços além daqueles estritamente ligados à sua deficiência. A assistência à saúde do portador de deficiência deverá se estender para além das instituições específicas de reabilitação, devendo-lhe ser assegurado o atendimento na rede de serviços, nos diversos níveis de complexidade e de especialidades médicas (BRASIL, 2009).

Nesse sentido, o Ministério da Saúde preconiza que as mulheres devem ser assistidas em todas as fases da vida, resguardadas as especificidades das diferentes faixas etárias e dos distintos grupos populacionais. Assim, os profissionais da área da saúde devem estar qualificados para assistir as mulheres negras, indígenas, residentes em áreas urbanas e rurais,

em locais de difícil acesso, em situação de risco, presidiárias e de orientação homossexual, com deficiência, dentre outras (BRASIL, 2009).

Deste modo, de acordo com a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, é obrigação do Poder Público prestar assistência aos cidadãos com deficiência, garantindo-lhes os direitos básicos. Essas pessoas têm direito à saúde e cabe ao Estado proporcionar atendimento de qualidade, em igualdade de condições aos que oferece às demais pessoas. Significa, portanto, atendimento sem barreiras de acesso físico, de comunicação e de atitudes (CORDE, 2008).

Contudo, vive-se ainda uma contradição, pois, mesmo tendo uma legislação que contemple os direitos dessas pessoas, ainda persiste a invisibilidade e a desigualdade naturalizadas. Existe um percentual expressivo na população brasileira de mulheres portadoras de deficiência, entretanto, poucas conseguem ter seus direitos assegurados e garantidos por Lei. Muitas vezes, são duplamente discriminadas, tanto por questões de gênero, quanto por sua condição física (COSTA; QUIRINO; SILVA, 2010).

A deficiência não deve ser empecilho para as pessoas terem acesso aos serviços de saúde de boa qualidade, inclusive no âmbito da saúde sexual e reprodutiva. Os profissionais que desejam trabalhar com pessoas com deficiência, devem lembrar que todos os indivíduos devem ser tratados com dignidade, respeito e cuidado ético (CORDE, 2008).

O Artigo 6º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, reforça essa necessidade de atendimento das demandas específicas da mulher com deficiência no planejamento, desenvolvimento e monitoramento das políticas públicas nas esferas locais, regionais e internacionais. Essa mulher sofre discriminação e violência no âmbito institucional, quando busca assistência nos serviços públicos em função de condições inadequadas (CORDE, 2008).

Essa Convenção tem seis princípios gerais que nortearam a elaboração de todo o texto: a) o respeito inerente à dignidade, autonomia individual incluindo a liberdade de fazer suas próprias escolhas, e a independência das pessoas; b) não-discriminação; c) inclusão e participação plena e efetiva na sociedade; d) respeito pela diferença e aceitação da deficiência como parte da diversidade humana e humanidade; e) igualdade de oportunidade; f) acessibilidade (BRASIL, 2008).

Lang (2009) aponta que a Convenção da ONU possui uma importância seminal, porque, pela primeira vez na história das pessoas com deficiência, suas organizações representativas e

outras instituições da sociedade civil têm um recurso jurídico para cobrar de seus governos a aplicação dos direitos das pessoas com deficiência.

Em nossa Constituição, os direitos dessas pessoas estão citados ao longo de todo o seu texto, desde o preâmbulo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias - ADCT, ora tutelando a pessoa com deficiência enquanto ser humano (nisto em igualdade com as demais pessoas), ora especificando sua condição enquanto pessoa com deficiência. Saindo da Constituição, esses direitos também são referidos por Leis e Decretos Federais, Estaduais e Municipais (BRASIL, 2008).

Assim, percebe-se que existe um apoio Constitucional, Político e Legal para a proteção das pessoas com deficiência, que foi conquistado com muita luta por movimentos sociais, sendo necessário que todo cidadão ajude a garantir a efetiva aplicação destes dispositivos.

2.1 O CONTEXTO HISTÓRICO E POLÍTICO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Traçando o histórico do Brasil, a saúde da mulher foi incorporada às Políticas Nacionais de Saúde nas últimas décadas do século XX, sendo também limitada nesse período às demandas relativas à gravidez e ao parto. Os programas de saúde materno-infantil eram verticalizados e não tinham integração com outros programas do Governo, sendo utilizados como estratégia de proteção a grupos de risco e em situação de maior vulnerabilidade, como era o caso das gestantes e das crianças (BRASIL, 2004).

De acordo com Santos (2011), em termos de políticas, até o surgimento do Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM), a assistência à saúde tinha como preocupação preponderante o grupo materno-infantil. A criação da assistência pré-natal só ocorreu no início do século XX, com a implantação de controle de saúde das mulheres grávidas. O PAISM apresentou um enfoque diferente dos programas anteriores, por incluir ações de natureza educativa, preventiva, de diagnóstico, tratamento e recuperação, englobando a assistência à mulher em clínica ginecológica, pré-natal, parto e puerpério, climatério, planejamento familiar, Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), câncer de colo de útero e de mama, além de outras necessidades identificadas a partir do perfil populacional das mulheres, deixando de focalizar a mulher como um mero instrumento biológico de reprodução (SANTOS, 2011).

O referido Programa incorporou, como princípios e diretrizes, as propostas de descentralização, hierarquização e regionalização dos serviços, bem como a integralidade e a equidade da atenção, num período em que, paralelamente, no âmbito do Movimento Sanitário,

era concebido o arcabouço conceitual que embasaria a formulação do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2007).

Embora o PAISM tente alcançar as mulheres em todos os ciclos de vida, considerando as suas especificidades, percebe-se que a questão da deficiência não é discutida, pois a expressão ‘mulher deficiente’ aparece apenas nas diretrizes e entre parênteses, como exemplo de grupos populacionais que a política pretende resguardar. Embora a proposta ministerial seja um passo a mais na perspectiva da integralidade, um dos desafios é retirar a mulher deficiente da situação de invisibilidade, existente também na própria Política (SANTOS; BENTO; TELLES; RODRIGUES; XAVIER, 2013).

O Ano Internacional da Pessoa Deficiente (AIPD), 1981, é um marco histórico importante no movimento de auto-afirmação deste segmento, pois, a partir deste momento formou-se uma identidade de interesses e aspirações coletivas das pessoas com deficiência enquanto grupo social organizado no Brasil e em outros países. Na esteira do AIPD, e do próprio contexto de redemocratização do país, a partir dos anos 80 (e da Constituição de 1988), criaram-se leis e decretos que definiram direitos variados das pessoas com deficiência (GARCIA, 2011).

Ainda de acordo com este autor, o percurso histórico no qual, gradativamente, pessoas com limitações físicas, sensoriais ou cognitivas foram incorporadas ao tecido ou à estrutura social, configurou-se como processo errático, não-linear e marcado, invariavelmente, por trajetórias individuais. Não é possível visualizar um movimento contínuo e homogêneo de integração, uma vez que os sentimentos e a maneira pela qual a sociedade enxergava essas pessoas, variavam também de um país para outro num mesmo período.

As pessoas com deficiência, via de regra, receberam dois tipos de tratamento quando se observa a História Antiga e Medieval: a rejeição e a eliminação sumária, de um lado; e a proteção assistencialista e piedosa, de outro. Na Roma Antiga, tanto os nobres como os plebeus tinham permissão para sacrificar os filhos que nasciam com algum tipo de deficiência. Da mesma forma, em Esparta, os bebês e as pessoas que adquiriam alguma deficiência, eram lançados ao mar ou em precipícios (GARCIA, 2011).

Segundo Silva (1987), pessoas cegas, surdas, com deficiências mentais e físicas, além daquelas nascidas com má formação, também eram ligados a casas comerciais, como tavernas e bordéis, ou encaminhados para os circos romanos, onde desempenhavam serviços simples e às vezes humilhantes.

No entanto, de acordo com Garcia (2011), o advento do Cristianismo significou, em diferentes aspectos, uma mudança na forma pela qual as pessoas com deficiência eram vistas e

tratadas pela sociedade em geral. Nesse contexto, foi ganhando força o conteúdo da doutrina Cristã, voltado para a caridade, a humildade, o amor ao próximo, o perdão das ofensas, a valorização e a compreensão da pobreza e da simplicidade da vida. Estes princípios encontraram respaldo na vida de uma população marginalizada e desfavorecida. A influência Cristã e seus princípios de caridade e amor ao próximo, contribuíram, em particular a partir do século IV, para a criação de hospitais voltados para o atendimento dos pobres e marginalizados, dentre os quais indivíduos com algum tipo de deficiência.

Desta forma, desde então, e especialmente ao longo dos séculos XVI e XVII, em diferentes países europeus foram construídos locais de atendimento específico para pessoas com deficiência, fora dos padrões dos tradicionais abrigos ou asilos para pobres e velhos. A despeito das malformações físicas ou limitações sensoriais, essas pessoas, de maneira esporádica e ainda tímida, começaram a ser valorizadas enquanto seres humanos (GARCIA, 2011).

Ainda de acordo com este autor, a assistência e a qualidade do tratamento dado não só às pessoas com deficiência como à população em geral, tiveram um substancial avanço ao longo do século XX. No caso das pessoas com deficiência, o contato direto com elevados contingentes de indivíduos com seqüelas de guerra, exigiu uma gama variada de medidas. A atenção às crianças com deficiência também aumentou com o desenvolvimento de especialidades e programas de reabilitação específicos.

Trazendo o tema para o contexto histórico brasileiro, é possível encontrar referências variadas a “aleijados”, “enfeitados”, “mancos”, “cegos” ou “surdos-mudos”. No entanto, assim como ocorria no continente europeu, a quase totalidade dessas informações ou comentários estava diluída nas menções relativas à população pobre e miserável. Ou seja, também no Brasil, a pessoa deficiente foi incluída, por vários séculos, na categoria mais ampla dos “miseráveis”, talvez o mais pobre dentre os pobres (SILVA, 1987).

Figueira (2008) inicia seu percurso com os primeiros ecos históricos da formação do Brasil. Através deles, é possível identificar aspectos importantes, como a política de exclusão ou rejeição das pessoas com algum tipo de deficiência praticada pela maioria dos povos indígenas, os maus-tratos e a violência como fatores determinantes da deficiência nos escravos africanos, e como, desde os primeiros momentos da nossa história, consolidou-se a associação entre deficiência e doença.

No entanto, o avanço da medicina ao longo do século XX, trouxe consigo uma atenção maior em relação aos deficientes. A criação dos hospitais-escolas, como o Hospital das Clínicas

de São Paulo, na década de 40, significou a produção de novos estudos e pesquisas no campo da reabilitação. Nesse contexto, como não poderia ser diferente, havia uma clara associação entre a deficiência e a área médica. Felizmente com o tempo, percebeu-se que assim como acontecia em outros países, as pessoas com deficiência poderiam estar nos ambientes escolares e de trabalho comuns a toda população. Esta percepção está refletida na expansão de leis e decretos sobre os mais variados temas a partir, principalmente, da década de 80 (GARCIA, 2011).

De acordo com Sasaki (2005), jamais houve ou haverá um único termo correto, válido definitivamente em todos os tempos e espaços, ou seja, latitudinal e longitudinalmente, para designar as pessoas com deficiência. A razão disto reside no fato de que a cada época são utilizados termos cujo significado seja compatível com os valores vigentes em cada sociedade, enquanto esta evolui em seu relacionamento com as pessoas que possuem este ou aquele tipo de deficiência. A tendência é no sentido de parar de dizer ou escrever a palavra “portadora” (como substantivo e como adjetivo). A condição de ter uma deficiência faz parte da pessoa, e esta pessoa não “porta” a sua deficiência. Ela “tem” uma deficiência. Tanto o verbo “portar” quanto o substantivo “portadora”, não se aplicam a uma condição inata ou adquirida que faz parte da pessoa (SASSAKI, 2005).

Desta forma, Sasaki (2005) percorre a trajetória dos termos utilizados ao longo da história da atenção às pessoas com deficiência no Brasil, como se observa a seguir.

Época	Termos e Significados	Valor dado à Pessoa
No começo da História, durante séculos.	Os “inválidos”. O termo significava “indivíduos sem valor”. Em pleno século XX, ainda se utilizava este termo, embora sem nenhum sentido pejorativo.	Aquele que tinha deficiência era tido como socialmente inútil, um peso morto para a sociedade, um fardo para a família, alguém sem valor profissional.
Século XX até +/- 1960	Os “defeituosos” . O termo significava “indivíduos com deformidade”, (principalmente física). Uma variação foi o termo “incapazes”, que significava “indivíduos que não são capazes” de fazerem alguma coisa por causa da deficiência que tinham.	Foi um avanço da sociedade reconhecer que a pessoa com deficiência poderia ter capacidade residual, mesmo que reduzida. Mas, ao mesmo tempo, qualquer que fosse o tipo de deficiência, reduzia a capacidade da pessoa em todos os aspectos: físico, psicológico, social,, profissional, etc.
De +/- 1960 até +/- 1980	“Defeituosos”, “Deficientes” e “Excepcionais”.	Os termos: “defeituoso” significava “indivíduos com deformidade” principalmente física; “deficiente” significava “indivíduos com deficiência” física, mental, auditiva, visual ou múltipla, que os levavam a executar as funções básicas de vida de forma diferente daquela como as pessoas sem deficiência o faziam; e “excepcional” significava “indivíduos com deficiência.
De 1981 até +/- 1987	“Pessoas Deficientes”	O substantivo “deficiente” passou a ser usado como adjetivo, a partir de 1981 nunca mais se usou a palavra “indivíduos” para se referir às pessoas com deficiência. A Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou, em 1980, a <i>Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades</i> , mostrando que essas três dimensões existem em cada pessoa com deficiência. O impacto desta terminologia foi profundo e ajudou a melhorar a imagem destas pessoas, que deixaram de ser chamadas de “indivíduos”.

(continua)

(continuação)

De +/- 1988 até +/- 1993	“Pessoas Portadoras de Deficiência”	Termo utilizado para substituir o termo “pessoas deficientes”, logo foi reduzido para “portadores de deficiência”. A deficiência passou a ser um detalhe, diferente do que era entendido por “pessoas deficientes”, que sinalizava que a pessoa inteira era deficiente.
De 1990 até 2006	“Portadores de Necessidades Especiais”.	O termo deficiência é substituído por necessidades especiais. Com a Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001, que Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, a “necessidade especial”, passou a ter valor agregado tanto à pessoa com deficiência quanto a outras pessoas. Na mesma época, surgiram expressões como “ pessoas especiais ” para amenizar a contundência da palavra deficiência
De 2006 até hoje	“Pessoas com Deficiência”	Faz parte do texto da Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência. Aprovada, juntamente com o Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pela Assembleia Geral das Nações Unidas no dia 6 de dezembro de 2006, através da Resolução A/61/611.

Fonte: Sasaki, 2005.

Nesse panorama histórico, buscou-se resgatar elementos para uma visão geral acerca da temática das pessoas com deficiência. Da execução sumária ao tratamento humanitário passaram-se séculos de história, numa trajetória irregular e heterogênea entre os países e as próprias pessoas com deficiência. Apesar disso, é possível visualizar uma tendência de humanização desse grupo populacional. Nos dias de hoje, ainda existem exemplos de discriminação e/ou maus-tratos, mas o amadurecimento das civilizações e o avanço dos temas ligados à cidadania e aos direitos humanos provocaram, sem dúvida, um novo olhar em relação às pessoas com deficiência (GARCIA, 2011).

2.2 OS DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

De acordo com Maia (2009), compreende-se por imagem corporal aquela que se tem do próprio corpo, ou seja, uma imagem formada a partir de um referencial social e cultural nem sempre compatível com o real, mas relacionada ao imaginário ou àquilo desejável socialmente.

A imagem corporal se constitui numa relação dialética entre o real e o imaginário; disso resulta que a imagem que temos do corpo não é estática, sendo apenas o resultado de uma construção dinâmica a partir de representações e de significados diferentes e complexos,

construídos constantemente no processo histórico-social. A construção da imagem corporal é relacional na medida em que a representação do corpo influencia a noção que o indivíduo tem dos outros corpos e de outros objetos e pessoas (WEREB, 1984).

As transformações na imagem corporal levam a conflitos que exigem maturidade, assim como a aceitação das diferenças, em relação ao padrão social de corpo “perfeito”, especialmente quando se trata de uma mulher. A hipótese de que existe maior dificuldade de aceitação pessoal da imagem corporal nas mulheres deficientes, deve-se a elas sofrerem de forma mais enfática a influência de um padrão de beleza estereotipado e se preocuparem com a possibilidade de sua atratividade (BLACKBURN, 2002).

Desta forma, há fatores que influenciam a elaboração da imagem corporal que são socioculturais, isto é, crenças, valores e conhecimentos históricos relativos a cada cultura. Os modelos culturais que propagam uma determinada aparência física como adequada, um padrão de beleza restrito, papéis sexuais e formas específicas de utilização do corpo, refletem uma forma repressiva de construção da imagem corporal, da consciência de si mesmo e da autoestima (WEREB, 1984).

O fato é que os padrões culturais de aparência física valorizados positivamente pela sociedade, estão criando cada vez mais problemas para os que não podem competir com os bem dotados fisicamente. As pessoas com características físicas inabituais encontram, mais do que as outras, dificuldades maiores ou menores, segundo suas deficiências, para levar uma vida “normal”. São vítimas da intolerância em relação à diferença (WEREB, 1984).

Loureiro, Faro e Chaves (1997) argumentam que as pessoas supõem que apenas aqueles que são jovens e fisicamente perfeitos, dotados de beleza física, teriam direito a uma vida afetiva e sexual e, portanto, os deficientes incorporam a crença de que são indesejáveis sexualmente em função de uma baixa autoestima.

Uma identidade corporal adequada passa pela autoaceitação de modo que, apesar da deficiência, a pessoa não se prive de relacionamentos afetivos, sexuais, de prazer, do reconhecimento das necessidades de dar e receber amor, desejo, erotismo, etc. A possibilidade de obter alguma felicidade no exercício da sexualidade depende de um processo de educação sexual que inclua uma crítica aos padrões socialmente impostos. Uma boa autoestima dependerá de um *feedback* positivo de pares e de familiares, assim como de condições adequadas, que devem ser favorecidas pela sociedade inclusiva, visando desenvolver para esses sujeitos aceitação social, integração, independência e autonomia (MAIA, 2009).

A Convenção da ONU, sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo governo brasileiro em 2008, reitera a necessidade de que os Estados signatários tomem medidas para assegurar o acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva, e de programas de saúde pública destinados à população em geral. Constitui ação prioritária do Ministério da Saúde o fortalecimento da Política dos Direitos Sexuais e Reprodutivos, que vem sendo implementada através de ações interssetoriais e interministeriais (DIGIROLAMO, 2010).

Ainda de acordo com este autor, o objetivo final da inclusão do tema *sexualidade* nas Resoluções da ONU (BRASIL, 2008), é o aumento da autoestima da pessoa com deficiência quanto ao seu potencial para a vivência plena da sexualidade. A meta a ser atingida é que a pessoa com deficiência valorize sua própria identidade e diferença, e que a sociedade como um todo contribua com ações efetivas para a equiparação de oportunidades na paquera, sedução e manutenção de relacionamentos sexuais e reprodutivos desta população.

A Política Nacional de Saúde para Pessoas com Deficiência estabelece, em suas diretrizes, que ações voltadas para a saúde sexual e reprodutiva são elementos de atenção integral à saúde das pessoas com deficiência. Para garantir a saúde sexual e reprodutiva dessas pessoas, é preciso incluir a Educação Sexual como matéria obrigatória nos Centros de Saúde e Educação abertos para este público (DIGIROLAMO, 2010). Reconhecer os direitos reprodutivos e sexuais como direitos de todos os cidadãos, implica reconhecer a mulher como cidadã e respeitá-la quanto às decisões sobre sua vida e sua saúde reprodutiva (SANTOS, 2011).

Os eixos que orientam as diretrizes nacionais para a promoção dos direitos sexuais e reprodutivos deverão orientar a definição e a readequação dos planos, programas, projetos e atividades voltadas à operacionalização das ações governamentais nas três esferas de gestão (BRASIL, 2009). No entanto, segundo Paula, Sodelli, Faria, Gil, Regen e Meresman (2010), apesar de toda a abertura em relação à sexualidade na nossa sociedade, ainda é bastante arraigado, entre familiares e profissionais de saúde, o mito de que a sexualidade das pessoas com deficiência é, por natureza, intrinsecamente problemática e até patológica. Assim, geralmente, o que solicitam são formas de “resolver algum problema” surgido em situações de convívio social e/ou de obter “receitas” para evitar ou restringir o surgimento de qualquer tipo de manifestação da sexualidade. Dificilmente imaginam que essa pessoa possa, sequer, sentir desejo ou que seja capaz de se relacionar amorosa e sexualmente, casar e formar a sua família.

Ainda de acordo com essas autoras, caso venham a verbalizar ou demonstrar de alguma forma essa vontade, tanto a família quanto os profissionais ainda encontram grandes

dificuldades para falar sobre o assunto, oferecer informações adequadas e propiciar oportunidades para que possam exercer seu direito de escolha amorosa e viver a sua sexualidade da melhor forma possível, realizando seus projetos de vida. Essa visão ocorre porque durante a gestação de uma mulher cadeirante, algumas intercorrências podem surgir, como: infecção do trato urinário, anemia, úlceras por pressão, trombose venosa, diminuição da funcionalidade pulmonar e hiperreflexia autonômica (SANTOS, 2011).

Segundo Rocha (2012), do ponto de vista médico, a gravidez de uma cadeirante não é muito diferente daquela vivenciada por uma mulher sem deficiência; no entanto, é preciso ter cuidado extra com a circulação sanguínea, pois essas gestantes têm mais chance de desenvolver trombose, fato este explicado devido à uma hipercoagulação em decorrência da gravidez e da imobilidade. De acordo com Cavagna (2012), a gravidez de cadeirantes é arriscada e, por isso, exige atenção, sendo o principal problema a possibilidade de desenvolver infecção urinária.

Para Namihira (2010) algumas cadeirantes não têm sensibilidade sacral, o que contribui para o aumento do risco de partos prematuros, pois a gestante não tem percepção de dor e contrações, salientando que embora existam riscos, a gestação não é contra-indicada visto que toda mulher tem o direito de ter filhos.

De acordo com Baker e Cardenas (1996), a lesão medular não é contra-indicação para a gravidez. Quando a mulher sofre um traumatismo raque-medular durante a gestação, o risco de morte fetal é devido à ruptura placentária. Hipóxia e hipotensão poderiam interromper o desenvolvimento do feto no primeiro trimestre, ou causar um dano neurológico no segundo ou terceiro trimestres. Porém, muitos casos de traumatismo materno não ocasionam problemas no desenvolvimento fetal. O risco de má-formação é de 3 % e pode ser detectado pelo exame de ultrassonografia obstétrica.

É preciso aceitar que a sexualidade se constitui em alicerce básico do desenvolvimento humano, e que ela não se restringe ao ato sexual propriamente dito. Trata-se do cerne de todo o processo de seu desenvolvimento como pessoa, da formação de sua identidade, com repercussões na escola, no trabalho e em todas as áreas de sua existência, afetando a sua qualidade de vida e o seu ajustamento psicossocial. Sendo um atributo de todo Ser humano, a sexualidade se manifestará em qualquer espaço em que haja convivência entre pessoas, sendo impossível ignorar as ocorrências ou deixar o assunto de lado (PAULA; SODELLI; FARIA; GIL; REGEN; MERESMAN, 2010).

Os mesmos autores afirmam que as pessoas com deficiência, provenientes de famílias e de comunidades que lhes ofereçam os apoios necessários ao seu desenvolvimento global, serão bastante capazes de constituir suas famílias. Por outro lado, nem todos os familiares e

profissionais têm resolvidas as suas questões em relação à própria sexualidade, motivo pelo qual necessitam trabalhar essas questões antes de se proporem a realizar esse tipo de atuação junto às pessoas com deficiência. E complementam explicitando que é de fundamental importância que cada caso seja considerado em sua singularidade; que as famílias busquem as informações e orientações que necessitem sobre a sexualidade de seus filhos; e que os profissionais se preparem para realizar um trabalho com os pais e com as próprias pessoas com deficiência, propiciando-lhes um espaço de reflexão, de autoconhecimento, de respeito e de compreensão de sua sexualidade e afetividade, para que possa ser vivida com segurança, autonomia e prazer.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

Da análise das narrativas das oito mulheres cadeirantes que participaram do estudo, emergiu uma categoria, que levou a pesquisadora a perceber a necessidade de abordar a Teoria do Cuidar, de Marie-Françoise Collière. O cuidado está diretamente ligado às falas, seja no cuidado com o corpo, no cuidado de outras pessoas como essas mulheres durante a gestação, o apoio oferecido após o parto, o cuidado dessas mulheres com o filho e o cuidar do profissional de saúde, no sentido de entender as necessidades de cuidado referidas pelas participantes.

Nesse sentido, utilizou-se a Teoria do Cuidar já citada, que propicia a análise do cuidar como a primeira arte da vida, o despertar para a vida e as condições indispensáveis para realizá-lo.

3.1 A TEORIA DO CUIDAR, SEGUNDO MARIE-FRANÇOISE COLLIÈRE

Cuidar, tomar conta da vida, está na origem de todas as culturas, desde o início da história da Humanidade. Foi a volta desta imperiosa necessidade de tomar conta da vida, ou seja, de fazer o indispensável para que a vida continuasse, que nasceram e se desenvolveram todas as maneiras de fazer o cuidado e geraram crenças e modos de organização social (COLLIÈRE, 2003).

Ao contrário de todos os sistemas de aplicação teórica aprendidos nas formações profissionais, a abordagem antropológica consiste em ficar próximo das pessoas, deixando vir a nós o que fomos capazes de agarrar, o que conseguirmos aprender com elas a partir do que nos revelam por sua própria iniciativa. É um encontro com as pessoas (COLLIÈRE, 2003). Sendo assim, é necessário distanciar-se do que se sabe *a priori* e compreender, na desordem, o que é a ordem no outro, e assim, captar aquilo que é importante para a pessoa que requer cuidados. e com isso, fazer da pessoa cuidada a primeira fonte de conhecimentos (não ideológica, mas concretamente), fonte a partir da qual se enxertam diferentes domínios de saberes. A abordagem antropológica tem como finalidade perceber como se estrutura uma situação sociocultural e compreender os laços de significação. São estes elos de significação que têm de ser decodificados para que os cuidados sejam apropriados (COLLIÈRE, 2003).

Apesar de toda a ideologia da saúde holística, dos cuidados globais centrados na pessoa, na maioria das vezes esta permanece como uma grande incógnita em numerosas situações de cuidados, mesmo que aparentemente muito conhecidas de uma equipe ou de um serviço (COLLIÈRE, 2003). A compreensão do que interfere para cuidar de alguém não é imediata, não ocorre em um simples encontro ou primeiro contato. A abordagem antropológica propõe-

se a descobrir o que faz sentido, o que dá sentido ao que as pessoas exprimem sob a forma de expectativas, de desejos ou não desejos, de preocupações e de dificuldades, ligadas a este ou àquele acontecimento que requer cuidados (COLLIÈRE, 2003).

A utilização dessa abordagem para situações de cuidados permite, graças à compreensão dos significados, não dissociar os fatos encontrados do eco afetivo que tem, das emoções que arrastam e, assim, elaboram-se saberes. Aprender a perceber emoções e sentimentos, tanto dos prestadores de cuidados como das pessoas cuidadas, é fonte incomensurável de saberes. Aprender as emoções, as formas de sentir, perceber a sua relação com os fatos vividos e constatados, permite tê-las em consideração ao mesmo tempo que outros aspectos da situação emergem (COLLIÈRE, 2003). Sendo assim, essa teórica cita alguns cuidados:

- Cuidados de estimulação: centrados no despertar das capacidades fundamentais. É o caso da sensação, da percepção, da representação, em que a variedade dos cuidados de estimulação cria as expectativas, os desejos, o interesse, as relações afetivas, sendo o ponto de partida da construção do pensamento.
- Cuidados de confortação: são os que encorajam, que permitem adquirir segurança, que favorecem a renovação e a integração da experiência para que haja aquisição. Esta necessidade de aquisição é indispensável para fortalecer o que sentimos.
- Cuidados de manutenção da vida: esses cuidados que sustentam, e por isso, mantêm as capacidades adquiridas para fazer face às necessidades da vida cotidiana.
- Cuidados do parecer: suporte da comunicação não verbal, que contribuem para construir e valorizar a imagem de si próprio, e assim, fazer emergir e fortificar o sentimento de identidade, mas também de pertença a um grupo.
- Cuidados de compensação: visam substituir o que ainda não foi adquirido ou o que só o foi parcialmente, em função dos danos funcionais ou das deficiências.
- Cuidados de apaziguamento: permitem o repouso, a libertação das tensões e, assim, apaziguam o que causa turbulência, o que está em desassossego.

Ser cuidado... cuidar-se... cuidar, sucedem-se sem justaposição, mas sobrepondo-se, revestindo amplitudes diversas consoante as fases da vida, mas também em função das condições sociais, econômicas e do meio cultural. Os cuidados são transmitidos e prodigalizados essencialmente pelas mãos, pelo toque, pelo contato corpo a corpo. As mãos são, e permanecem sendo, o primeiro 'utensílio' dos cuidados, pois apaziguam, estimulam e relaxam (COLLIÈRE, 2003).

4. METODOLOGIA

4.1 O MÉTODO HISTÓRIA DE VIDA

Trata-se de um estudo de caráter descritivo-exploratório com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos sociais e que não pode ser reduzido à operacionalização de variáveis quantificáveis e irreduzíveis. Quando se faz uma pesquisa com essa abordagem, tem-se a preocupação essencial com o significado que as pessoas atribuem às coisas cotidianas, e todos os dados da realidade são considerados importantes para o estudo de um determinado fenômeno (MINAYO, 2010).

Buscou-se utilizar um método que fosse adequado ao objetivo proposto, possibilitando a expressão das participantes selecionadas diante da respectiva experiência em relação à gestação, parto e puerpério. Neste caso, o método adotado foi a história de vida que, segundo Bertaux (2010), evoca imediatamente a imagem de uma narrativa de vida “completa”, isto é, que trata da totalidade da história de um sujeito. Para cada período dessa história, a narrativa descreve não só a vida interior do sujeito e suas ações, mas também os contextos interpessoais e sociais que ele atravessou.

Essa representação total é, de fato, a da autobiografia escrita que, aplicada de maneira irrefletida à narrativa de vida, propõe um ideal que só é acessível após um longo trabalho ao lado de uma só pessoa. Para narrar bem uma história, é necessário delimitar os personagens, descrever suas relações recíprocas e explicar suas razões de agir. Descrições, explicações e avaliações, mesmo não sendo formas narrativas, fazem parte de toda narração e contribuem para construir significados (BERTAUX, 2010).

Faz-se necessário relacionar vários testemunhos sobre a experiência vivida de uma mesma situação social, pois assim será possível superar as singularidades para alcançar, por construção progressiva, uma representação sociológica dos componentes sociais da situação. Como uma narrativa de vida conta a história de uma vida, essa é estruturada em torno de uma sucessão temporal de acontecimentos, situações, projetos e ações que dela resultam, constituindo de algum modo a sua coluna vertebral (BERTAUX, 2010).

A “coluna vertebral” assim definida, constitui a linha de uma vida. Essa linha não é assimilável a uma reta ou a uma curva harmoniosa, até porque em sua maioria, as existências são, ao contrário, sacudidas por forças coletivas que reorientam seus percursos de maneira imprevista e geralmente incontrolável. A maior parte das linhas de vida representa então,

“linhas quebradas”, o que significa dizer que elas são certamente contínuas, mas fazem ziguezagues (BERTAUX, 2010).

Na narrativa de vida etnossociológica, forma oral e mais espontânea e, sobretudo, dialógica, o sujeito é convidado pelo pesquisador a considerar suas experiências passadas através de um filtro. Nesse sentido, o pesquisador informa os seus interesses, orientando e predeterminando a entrevista, cabendo ao entrevistado decidir se deseja ou não falar sobre o assunto (BERTAUX, 2010).

Na perspectiva etnossociológica, dispomos de uma série de testemunhos sobre o mesmo fenômeno social, sendo que o cruzamento desses testemunhos uns com os outros, permite separar o que deriva de colorações retrospectivas, isolando um núcleo comum às experiências, que corresponde à sua dimensão social, justamente aquela que se procura obter (BERTAUX, 2010).

O relato de vida é, portanto, o resultado de uma forma peculiar de entrevista, qual seja, a entrevista narrativa, em que um pesquisador pede a uma pessoa, denominada “sujeito” ou “depoente”, que lhe conte toda sua experiência vivida ou parte dela. A forma narrativa não exclui as outras formas de discurso, pois, para contar bem uma história, os sujeitos precisam descrever suas relações, explicar as razões pelas quais atuam, descrever o contexto das ações e interações, e elaborar juízos de valor (BERTAUX, 2010).

4.2 PERCALÇOS DO ESTUDO

Desde o início, sabia-se que dificuldades poderiam emergir durante o desenvolvimento do estudo, porém, o desejo de investigar a temática fez emergir a persistência. A primeira barreira foi a dificuldade de encontrar participantes para dar início às entrevistas. Tentou-se a busca ativa através de *sites* da internet que abordavam assuntos diversos acerca da deficiência, e *blogs* diretamente envolvidos com a gestação de cadeirantes. Contatos feitos via e-mail, diretamente nas páginas dos *blogs*, explicando o interesse pelo tema e os objetivos do estudo, não foram bem sucedidos e, assim, foram iniciadas as buscas em Centros de Reabilitação localizados no Rio de Janeiro. Em alguns, a receptividade foi boa, mas em outros sequer houve condições de expor a proposta da pesquisa. Sem perder a motivação, fomos ao Estado de São Paulo, em um Hospital que oferece um programa de referência nacional para a Saúde da Mulher com Deficiência, mas o acesso foi negado pelo Centro de Estudos sob a alegação de que já existiam muitos estudos inseridos, o mesmo ocorrendo em outros locais como Associações de

Reabilitação, nas quais os estudos eram de diversas áreas e havia falta de preceptores para acompanhá-los.

Nessas idas e vindas, decorridos um ano e meio, persistia a dificuldade para conseguir um campo de estudo que pudesse servir como ponto de partida para o estudo. Todavia, através de contato via e-mail com uma Enfermeira que havia desenvolvido um projeto de Mestrado abordando a Violência contra a Mulher Cadeirante, chegou ao nosso conhecimento a existência de um Centro de Vida Independente, situado na zona Sul do município do Rio de Janeiro, onde fomos muito bem acolhidas por toda equipe, especialmente pela Vice-Presidente da instituição, que descreveu os objetivos do Centro, indagou a respeito das propostas do estudo e demonstrando entusiasmo e interesse pelo assunto, prontamente assinou o Termo de Autorização de Campo de Pesquisa. A partir de então, o projeto do estudo foi submetido à Plataforma Brasil, obtendo a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIRIO, conforme Parecer nº 724.622 / CAAE: 33343414000005285 (ANEXO), o que viabilizou o início das entrevistas em julho de 2014. Encontrar essas mulheres foi um grande desafio, mas analisar os seus relatos foi extremamente gratificante como profissional e como pessoa, por conhecer a história de cada uma, o que nos causou emoção ao saber das experiências vivenciadas por elas. Sempre com um sorriso no rosto e muito receptivas, contaram suas histórias com orgulho, sentindo-se poderosas como mulher e como mãe. Não há palavras que qualifiquem essa troca de confiança e essa escuta atenta.

Por fim, toma-se emprestada a sabedoria contida nas palavras de Cora Coralina para insistir nesta investigação:

Desistir... eu pensei seriamente nisso, mas nunca me levei realmente a sério; é que tem mais chão nos meus olhos do que o cansaço nas minhas pernas, mais esperança nos meus passos, do que tristeza nos meus ombros, mais estrada no meu coração do que medo na minha cabeça.

4.3 COLETA DAS NARRATIVAS

Considerando-se o reduzido número de mulheres cadeirantes em um único cenário de pesquisa e a dificuldade em localizá-las, foi adotada a técnica Bola de Neve (*Snowball Technique*) para a coleta das narrativas. Esta técnica permite a definição de uma amostra através de referências feitas por pessoas que compartilham ou conhecem outras que possuam as características de interesse da pesquisa (LOPES; COUTINHO, 1999).

Esta técnica é utilizada quando o investigador pretende estudar uma população específica, os chamados casos “excepcionais”. Assim, pergunta-se à pessoa se esta deseja participar da investigação e se conhece alguém com as mesmas características. Desta forma,

essa pessoa recomenda outra que, por sua vez, recomendará mais uma, criando-se assim uma ‘bola de neve’ até que o investigador obtenha o número de pessoas pretendido para a constituição da amostra (VIERA; LIMA, 1998).

O ponto de partida para o contato com as depoentes foi o Centro de Vida Independente, localizado no Rio de Janeiro e liderado por pessoas com deficiência, Instituição que adota uma perspectiva transformadora assumindo um modelo não assistencial, cujo paradigma também é a inclusão social. A partir de então, foram feitos contatos por telefonemas e e-mails com cada uma.

Para a coleta dos dados foi utilizada a entrevista aberta com uma única pergunta: ***“Fale-me sobre a sua vida que tenha relação com a sua gestação, parto e puerpério”***.

Bertaux (2010) esclarece que a entrevista aberta deve combinar a escuta atenta e o questionamento, isto porque o entrevistado não relata sua vida simplesmente, mas reflete a respeito dela, enquanto discorre a respeito. Essa ferramenta é adequada ao método história de vida, por permitir obter informações na essência subjetiva da vida de uma pessoa. E isso vai ao encontro do objeto de estudo.

A pesquisadora, no caso presente, durante a entrevista estimulou a participante a falar, através de sinais de aprovação e palavras animadoras, interrompendo-a o menos possível. Poderá interromper a entrevista, caso seja necessário, para que a participante possa explicar alguma palavra de linguagem local ou algum fenômeno mencionado superficialmente (BERTAUX, 2010).

A fim de melhor direcionar a entrevista, foi utilizado o filtro. O que seria esse “filtro”? A pesquisadora deve informar seus interesses de conhecimento durante o primeiro contato com o sujeito, assim promovendo um pacto, um contrato de entrevista. Se persistir alguma dúvida, cabe ao pesquisador explicar mais sobre o objeto de estudo. Esse pacto filtra, orienta e predetermina uma entrevista, podendo o sujeito optar se deseja ou não falar sobre o assunto (BERTAUX, 2010).

As entrevistas ocorreram no domicílio das participantes, após agendamento telefônico prévio, com horários e datas estabelecidas pelas mesmas, respeitando a disponibilidade de cada uma. Bertaux (2010) afirma que se o sujeito aceitar a possibilidade de realizar a entrevista, não se pode permitir que a inicie por telefone. Deverá, para isto, marcar um encontro, respeitando a disponibilidade de tempo e o lugar ideal para a pessoa. O recomendado é que seja um ambiente calmo, onde o pesquisador possa realizar a entrevista próximo ao sujeito, e que este disponha de tempo suficiente.

A coleta de dados ocorreu no período de julho a novembro de 2014. As entrevistas foram gravadas em MP3, com autorização prévia das participantes, e posteriormente transcritas na íntegra, buscando a total imparcialidade dos dados. A pesquisa não recebeu nenhum tipo de financiamento para a sua realização.

4.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram oito mulheres que concordaram em participar voluntariamente da pesquisa e atenderam aos seguintes critérios de inclusão: serem cadeirantes que tiveram filhos biológicos e vivenciaram a gestação sobre a cadeira de rodas, independente do que lhes tenha causado a deficiência. Não foi estabelecida delimitação para paridade, nem idade dos filhos para inclusão na pesquisa, uma vez que Bertaux (2010) preconiza que os sujeitos devem ser os mais diversificados possíveis para que se tenha certeza de ter selecionado o maior número de casos. A saturação dos dados definiu o número das participantes.

Destaca-se que após a leitura dos objetivos e rumos da pesquisa, bem como as formas de produção de dados e inserção no estudo, todas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE) antes de serem entrevistadas, como dispõe a Resolução CNS-466/12, sendo-lhes assegurado o sigilo e o anonimato do que dissessem. Para tanto, foram identificadas por nomes de pedras preciosas, devido à valoração de seus relatos.

O Quadro Demonstrativo, a seguir, apresenta o Historiograma das participantes, com um breve resumo das respectivas histórias, a fim de facilitar a compreensão e a análise de trechos de suas narrativas.

QUADRO DEMONSTRATIVO DO HISTORIOGRAMA DAS PARTICIPANTES

Nº	Depoente	Breve Relato das Respektivas Histórias
1	Esmeralda	Casada, 66 anos, branca. Escolaridade: nível superior completo. Mora em casa própria. Procuradora Federal. Teve poliomielite aos 10 anos. Gesta II, Para I, Aborto I. Não teve intercorrências durante a gestação. Parto Cesário com 41 semanas. Não aceitou realizar laqueadura tubária. Iniciou o pré-natal aos três meses de gestação, com o acompanhamento do companheiro nas consultas. Gestação planejada. Amamentou até nove meses. Pré-natal e parto em hospital privado.
2	Safira	Casada, 33 anos, branca. Escolaridade: nível superior completo. Publicitária e apresentadora de televisão, em um programa de canal aberto. Reside com o marido e as filhas. Mora em casa própria. Tetraplégica. Sofreu acidente de carro aos 22 anos. Gesta II, Para II, Aborto 0. Dois partos cesáreos. Primeira gestação: 35 semanas; segunda gestação, 33 semanas. Sem intercorrências durante a primeira gestação, apresentando complicação no primeiro parto, sendo necessária intubação orotraqueal. Complicações na segunda gestação, apresentando hipotensão, enjôos e pneumonia na 29ª semana de idade gestacional, sendo necessária internação em Unidade de Terapia Intensiva por três semanas. Iniciou o pré-natal com três meses de gestação, com o acompanhamento do companheiro. Amamentou os dois filhos até os nove meses. As duas gestações foram planejadas. Pré-natal e parto em hospital privado.
3	Ametista	Casada, 36 anos, branca. Do lar. Escolaridade: 6ª série. Mora de aluguel, com o marido e o filho. Paraplégica desde os 16 anos, vítima de PAF. Gesta II, Para I, Aborto I. Iniciou o pré-natal aos dois meses de gestação com acompanhamento dos familiares. Parto cesáreo com 39 semanas. Durante a gestação apresentou enjôos, inchaço, dor nos membros inferiores e infecção urinária. Parto sem intercorrências. Amamentou até os 8 meses. A gestação não foi planejada. Realizou o pré-natal e o parto em hospital público.

(continuação)

Nº	Depoente	Breve Relato das Respectivas Histórias
4	Turquesa	Separada, 30 anos, negra. Do lar. Escolaridade: ensino médio completo. Mora em casa própria com os pais adotivos e os dois filhos. Teve paralisia cerebral ao nascer. Gesta II, Para II, Aborto I. A primeira gestação foi planejada, apresentou DHEG, enjôo e sonolência. Parto cesáreo com 37 semanas. Sem intercorrências durante o parto, ITU no puerpério. Amamentou até os dois anos. Iniciou o pré-natal com três meses. A segunda gestação não foi planejada. Iniciou o pré-natal com 5 meses. Apresentou ITU durante a gestação. Parto cesáreo com 39 semanas. Realizou laqueadura tubária. Pré-natal e parto realizados em hospital particular.
5	Cristal	Casada, 38 anos, branca. Escolaridade: ensino superior completo. Assistente Social. Mora em casa própria com o marido e o filho. Teve paralisia aos três anos. Gesta I, Para I, Aborto 0. Iniciou o pré-natal com dois meses de gestação, que foi planejada. Parto cesáreo com 41 semanas, sem intercorrências. Amamentou o filho até os 9 meses. Realizou o pré-natal e o parto em hospital particular.
6	Rubi	Separada, 47 anos, branca. Escolaridade: estudou até a 4ª série. Pensionista. Mora em casa própria com o filho. Teve paralisia com 7 meses. Gesta II, Parto II, Aborto 0. A primeira gestação não foi planejada. Iniciou o pré-natal com um mês de gestação. Apresentou vômitos e enjôos, não teve complicações. Parto cesáreo, com 42 semanas, sem intercorrências. Não amamentou o primeiro filho. Segunda gestação planejada, sem intercorrências durante a gestação e o parto. Parto cesáreo com 39 semanas. Amamentou até os quatro anos. Realizou o pré-natal e o parto em hospital público.
7	Topázio	Casada, 41 anos, branca. Escolaridade: 8ª série. Vendedora de velas. Mora em casa de aluguel com o marido e as duas filhas. Teve paralisia aos 7 anos. Gesta II, Para II, Aborto 0. A primeira gestação não foi planejada, iniciou o pré-natal com 7 meses. Gestação e parto sem complicações. Parto normal com 41 semanas. Amamentou até os 7 meses. A segunda gestação não foi planejada, iniciou o pré-natal com dois meses. Não apresentou complicações durante a gestação e o parto, que foi normal. Amamentou até os quatro meses. Realizou o pré-natal e o parto em hospital público.

(continuação)

Nº	Depoente	Breve Relato das Respectivas Histórias
8	Pérola	Casada, 46 anos, negra. Escolaridade: 4ª série. Do lar. Mora em casa própria com o marido e os dois filhos. Teve paralisia aos dois anos. Gesta VI, Para III (I natimorto), Aborto III. Teve três abortos espontâneos por apresentar problemas nas trompas. Após tratamento, teve a 4ª gestação, que foi planejada. Teve DHEG, edema e enjôo durante a gestação. Iniciou o pré-natal com três meses. Parto cesáreo com 39 semanas, apresentando parada cardiorrespiratória. A 5ª gestação não foi planejada. Iniciou o pré-natal com dois meses. Apresentou DHEG, inchaço, ITU e eclampsia. Parto cesáreo com 34 semanas, teve parada cardiorrespiratória durante o parto, ficando em coma durante dois dias. Seu filho ficou internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. A 6ª gestação foi planejada. Iniciou o pré-natal com três meses. Apresentou hipertensão durante a gestação. Parto cesáreo com 35 semanas, sem intercorrências. Realizou o pré-natal e o parto em hospital público. Realizou laqueadura tubária.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O presente estudo atendeu ao disposto na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional da Saúde do Ministério da Saúde, que estabelece normas para a pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012). Assim, foi encaminhado à Plataforma Brasil, e posteriormente ao Comitê de Ética e Pesquisa da UNIRIO, sendo aprovado em 22 de julho de 2014 sob protocolo nº CAAE: 33343414.0.0000.5285.

Ressalta-se que os aspectos éticos foram obedecidos em sua totalidade, que o conteúdo das informações obtidas será utilizado apenas para fins específicos deste estudo, que os dados serão armazenados pela pesquisadora durante período de cinco anos e incinerados imediatamente após o tempo de armazenamento.

5. ANÁLISE DOS RELATOS

A análise temática foi o processo analítico empregado, que “consiste em reportar em cada relato de vida as passagens concernentes a tal ou qual tema, com o objetivo de comparar depois os conteúdos dessas passagens de uma narrativa a outra”. (BERTAUX, 2010)

Segundo Bertaux (2010), na fase de análise deve ser levado em consideração o fato de que o sujeito, ao narrar um percurso de sua vida, explicita acontecimentos marcantes e sua ordem temporal. Em uma narrativa espontânea, o sujeito pode caminhar por diferentes assuntos, indo e vindo; por isso, faz-se necessário que o pesquisador desenvolva suas próprias técnicas gráficas para representar a estrutura diacrônica de um percurso.

Na perspectiva etnossociológica, os primeiros testemunhos são importantes para que o pesquisador compreenda uma parte da realidade até então desconhecida. Essa fase, denominada exploratória, tem como objetivos a construção e a desconstrução de conhecimentos. A análise, nessa perspectiva, inicia-se desde as primeiras entrevistas, o que facilita a escolha das pessoas a serem entrevistadas posteriormente, e termina quando as entrevistas não revelam mais valores ao conhecimento sociológico do objeto social, pois é pela comparação entre as narrativas de vida que se tem a consolidação de um modelo. Para que essas comparações sejam válidas, e para que surjam as recorrências, é necessária a explicitação de conteúdos latentes de cada narrativa (BERTAUX, 2010).

Desde o início das entrevistas, ficou nítido que essas mulheres consideravam-se guerreiras, vitoriosas, demonstrando em suas falas, emoções e lembranças que para muitas eram transmitidas com orgulho, enquanto para outras, com tristeza pelas dificuldades que emergiram, mas que foram posteriormente superadas pelo desejo da maternidade.

Como mãe, eu digo que valeu muito a pena, é tão bom a experiência de ser mãe, de ter um ser que faz parte de você, que é um pedaço seu... você poder embalar nos braços, cuidar, vale muito a pena. Eu não me arrependo em momento nenhum de quase ter morrido duas vezes (risos), de poder ter eles nos braços, a emoção de ter os meus filhos, a coisa mais linda do mundo!!
(Pérola, 4ª e 5ª Gestações)

(...) valeu muito a pena toda essa experiência... se eu pudesse, se eu tivesse mais condições financeiras eu teria mais filhos... porque é uma experiência muito boa, é muito bom. Apesar de todo trabalho, de ficar doente, de passar noites em claros, de você se privar de sair com os amigos... mas é muito bom quando você chega em casa e vê aquela coisinha pequenininha, ou então grande, dizendo: ah! Mamãe, eu te amo!
(Turquesa, 1ª e 2ª Gestações)

Toda mulher tem que ser mãe, porque é muito diferente... eu me senti especial, me senti viva, bonita, amada mesmo... Eu me olhava no espelho

com aquele barrigão e me achava a mulher mais feliz desse mundo (...) Foi um sonho realizado. Nós temos uma relação de carinho, de amizade, de respeito sabe... e ele é o nosso maior presente!

(Cristal, 1ª Gestação)

(...) é muito bom ser mãe, mas também é muito difícil, pra gente que usa cadeira, porque ninguém explica nada não, isso eu achei ruim, isso eu senti falta... você tem que ser uma super mulher, uma super mãe, vencer tudo pelo amor ao seu filho (...) E ser mãe é maravilhoso, vale a pena passar por tudo isso para ver o sorriso do seu filho (...) e era nesse sorriso que eu me sentia forte, me sentia orgulhosa por ta vendo o meu filho crescer bem, saudável e essa felicidade ninguém ia tirar de mim. Hoje eu sou muito feliz com tudo isso, eu aprendi muito, foi uma experiência que me fez crescer muito e eu consegui superar, e hoje eu estou aqui (risos)...

(Ametista, 1ª Gestação)

Eu não queria ser mãe não, porque foi tudo muito rápido, eu me achava muito nova, queria aproveitar a vida. Mas depois que eu peguei o meu filho no colo (...) menina, eu comecei a chorar de felicidade (...) eu acho que ali eu me senti mãe de verdade, e aí é muito amor.

(Topázio, 1ª e 2ª Gestações)

No decorrer das entrevistas, ficou perceptível que a deficiência em momento algum se tornou um empecilho para gerar e cuidar, pois o amor materno se sobressaía, oriundo do lado afetivo, e não do físico. Esses relatos foram observados nas falas de Rubi e Esmeralda:

Ser mãe é maravilhoso... Eu sou guerreira pra caramba! Eu sempre cuidei do meu filho com muito carinho e amor e eu sou muito feliz e realizada... É como eu sempre digo: Você precisa de andar pra ser feliz? (risos)

(Rubi, 1ª e 2ª Gestações)

É uma experiência única... e quando alguém perguntava mas como que você cuida do seu filho? Eu dizia: É com a perna que a gente cuida? Não... É com a cabeça! Eu nunca pensei que alguém educa um filho com a perna. Você educa o seu filho, com a tua cabeça, com o teu bom senso, com teu coração, com teu amor... Nunca com a parte física, não é?

(Esmeralda, 1ª Gestação)

As falas dessas duas participantes remetem aos cuidados transmitidos e prodigalizados essencialmente pelas mãos, pelo toque, pelo contato corpo a corpo; o cuidado por meio da palavra que desperta, que apela à existência, que nomeia, que embala, que adormece, práticas essas que se exprimem de forma lúdica, suscitando prazer, satisfação, que se trocam na reciprocidade de um enriquecimento mútuo decorrente da afetividade (COLLIÈRE, 2003).

Vale ressaltar que a maternidade pressupõe não somente a capacidade de parir filhos, mas a possibilidade de desenvolver a paciência, de oferecer dedicação ao outro, de desdobrar

o tempo, de constatar que o outro é diferente, de aprender a esperar, de suscitar ideias, de tolerar a contrariedade e de aprender diariamente a amar (MOREIRA, 1999).

As falas aproximaram-se, principalmente no que tange ao desejo e à possibilidade de serem ouvidas quanto às suas angústias e receios, de terem a oportunidade de expor seus medos e suas expectativas em relação à gestação, às necessidades de cuidados no parto e pós-parto, e à importância desse cuidado para serem capazes de cuidar dos filhos. Essas foram às necessidades de cuidado esboçadas por essas mulheres, indo ao encontro do referencial teórico adotado no estudo, ressaltando-se que nem sempre esse cuidado era físico; muitas vezes, era acolhedor.

A concepção de cuidado de Marie-Françoise Collière tem base na Antropologia. Para ir ao encontro dessa abordagem antropológica, foi necessário um primeiro momento importante, descrito pela autora como “Tornar-se Próximo”. Assim, nas falas das entrevistadas, deixou-se vir à tona tudo aquilo que para elas fosse importante revelar a respeito de suas vivências no ciclo gravídico-puerperal, e desta maneira colocar concretamente a pessoa cuidada como a primeira fonte de conhecimento (COLLIÈRE, 2003).

Após a escuta, transcrição e leitura atenta do que disseram as entrevistadas, procurou-se os laços de significação, que são os efeitos que uma doença e/ou um fato causam na vida da pessoa, e que vão além das alterações fisiológicas (COLLIÈRE, 2003). As alterações podem ocorrer nas mais variadas áreas da vida humana: na econômica, na social e na reprodutiva, dentre outros, perturbando vida cotidiana. O importante foi identificar o que é significativo para cuidar e propiciar às mulheres uma vida reprodutiva com segurança.

De posse das narrativas transcritas, foi realizada uma leitura flutuante inicial para permitir que emergissem os temas em comum. As falas que se aproximaram por semelhança receberam o mesmo título e tiveram destaque com a marcação por cores. Essa fase foi denominada **CODIFICAÇÃO**, e dela emergiram 21 unidades temáticas descritas a seguir.

<ul style="list-style-type: none"> • Experiências vivenciadas da deficiência • Histórias de superação
<ul style="list-style-type: none"> • Decisão de tornar-se mãe
<ul style="list-style-type: none"> • Desejo de tornar-se mãe
<ul style="list-style-type: none"> • Notícia da gestação • Apoio familiar para gestar • Intercorrências na gestação • Preocupações maternas • Assistência na gestação • Momento do parto
<ul style="list-style-type: none"> • Cuidar do recém-nascido
<ul style="list-style-type: none"> • Apoio familiar no cuidado do filho • Gravidez não planejada • Apoio familiar no parto • Ambiente hospitalar
<ul style="list-style-type: none"> • Dificuldades na locomoção
<ul style="list-style-type: none"> • Conforto e higiene
<ul style="list-style-type: none"> • Cuidar de si e do filho sozinha
<ul style="list-style-type: none"> • Auxílio nos afazeres domésticos
<ul style="list-style-type: none"> • Participação da família/marido no cuidado da criança • Participação da família/marido no cuidado da mulher

Após essa codificação, foi realizada uma nova leitura das entrevistas, na íntegra, comparando-as com as unidades temáticas, identificando a possibilidade de descobrir novos temas e a forma de realizar os agrupamentos. Após esse exercício, foram realizados seis agrupamentos explicitados a seguir. Essa fase é denominada **RE-CODIFICAÇÃO**.

<ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de cuidado na concepção (decisão de tornar-se mãe, desejo de tornar-se mãe, gravidez não planejada, apoio familiar para gestar, notícia da gestação). • Necessidade de cuidado na gestação (assistência na gestação, intercorrências na gestação e as preocupações de mãe). • Necessidade de cuidado no parto (momento do parto, apoio familiar no parto, histórias de superação).
<ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de cuidado no pós-parto (cuidar dos filhos, apoio Familiar no cuidado do recém-nascido).
<ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de cuidado na locomoção (ambiente hospitalar, dificuldade de locomoção, conforto e higiene, experiências vivenciadas da deficiência).
<ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de apoio para realizar os cuidados no domicílio (cuidar de si e do filho sozinha, participação da família/marido no cuidado da mulher, participação da família/marido no cuidado da criança).

Após a RE-CODIFICAÇÃO, uma nova leitura do material permitiu que se chegasse à **SÍNTESE** que, por sua vez, deu origem à seguinte categoria analítica e respectivas subcategorias, que são analisadas na sequência do texto.

❖ Necessidades de cuidados da mulher cadeirante no ciclo gravídico-puerperal:

- Na concepção e gestação
- No Parto e Pós - parto
- Na locomoção e ambiente e no domicílio

Categoria

❖ NECESSIDADES DE CUIDADOS DA MULHER CADEIRANTE NO CICLO GRAVÍDICO-PUERPERAL

Primeira Subcategoria

- **Na Concepção e Gestação**

A gestação é um evento complexo que ocasiona diversas mudanças na vida da mulher. Trata-se de uma experiência repleta de sentimentos intensos, variados e ambivalentes. A relação da mãe com seu filho inicia-se na gestação e será a base da futura relação mãe-bebê, que se estabelecerá depois do nascimento e ao longo do desenvolvimento da criança (BRAZELTON; CRAMER, 2002).

Desta forma, a vivência da gravidez e da maternidade tem adquirido uma importância diferente ao longo dos tempos, dependendo do significado que lhe é atribuído, sendo

experienciadas de modo diverso consoante o contexto sociocultural (CANAVARRO, 2001; PACHECO et al., 2005).

Pode-se dizer que a capacidade de gestar é considerada por qualquer mulher um fato extremamente significativa, tanto do ponto de vista físico/fisiológico quanto do emocional e social. A gestação normal inspira cuidados preventivos para garantir a boa saúde materno-infantil, e quando considerada na mulher cadeirante, esses cuidados devem contemplar os fatores de interferência que a deficiência pode exercer sobre a gestação.

O desejo de tornar-se mãe ficou evidenciado na fala dessas mulheres, como se pode perceber nos relatos abaixo:

(...) sempre foi um desejo nosso ter filhos, sabe? (...) sempre conversamos sobre isso, como seria, como nós educaríamos, e aí fomos planejando para que tudo acontecesse da melhor maneira possível e no melhor momento, quando a gente se sentisse realmente preparado para nos tornarmos pais (...) E aí, dois anos depois de casados, eu engravidei. Quando eu descobri que estava grávida, nossa! Eu acho que foi o dia mais feliz da minha vida!
(Cristal, 1ª Gestação)

(...) A coisa que eu mais queria era ser mãe (...) A decisão estava tomada e nós íamos ter o nosso filho, independentemente de qualquer opinião.
(Esmeralda, 1ª Gestação)

Pérola, no entanto, relata a dificuldade de engravidar em decorrência de uma obstrução nas trompas, embora este fato não tenha sido empecilho para que seu desejo pela maternidade pudesse se realizar, após se submeter a tratamentos específicos.

Bom, em primeiro lugar, eu sempre quis engravidar, no início eu via que não podia ter filhos e comecei a fazer tratamentos para descobrir o porque não podia engravidar. Aí eu descobri que a minha trompa era obstruída. Então, o médico disse que eu não tinha possibilidade nenhuma de ter filhos. Aí consegui um outro médico que me deu mais atenção em relação a isso, ele passou medicamentos, eu passei por alguns tratamentos durante alguns anos fazendo o tratamento, eu consegui engravidar.

(Pérola, 1ª Gestação)

Com base nesse desejo de se tornar mãe, resgata-se o Cuidado de Confortação preconizado por Collière (2003) visto que, de acordo com a teórica, esse tipo de cuidado encoraja e permite adquirir segurança, o que favorece a renovação e a integração da experiência para que haja a aquisição. Esta necessidade de confortação é indispensável para fortalecer o desejo dessas mulheres de se tornarem mães. É diferente do conselho que muitas vezes paralisa o que a pessoa sente, impedindo-a de se expressar, e da segurança ilusória, que mascara uma

falsa securização. Esse cuidado de confortação pressupõe a identificação do que de fato deve ser confortado, que nesse contexto é o desejo pela maternidade.

No caso de Safira, entretanto, ao adquirir a deficiência, deparou-se com sua imagem corporal que, no primeiro momento, serviu de obstáculo para adquirir a segurança necessária e fortalecer esse desejo pela maternidade:

Bom a minha primeira gravidez eu tinha 33 anos, quando eu comecei a planejar. Na verdade eu sempre gostei muito de criança, mas sempre tive um pouco de receio da gravidez. Quando eu me tornei cadeirante, eu pensei muito no corpo, então comecei a me ver e achei que eu não ia ser mãe.

(Safira, 1ª gestação)

A percepção que essas mulheres têm do próprio corpo pode ser justificada pelos Cuidados de Parecer, citado por Collière (2003), que contribuem para construir e valorizar a imagem de si próprio e assim, fazer emergir e fortificar o sentimento de identidade, mas também de pertença a um grupo. O estabelecimento desse contato permitirá captar o que a pessoa que é cuidada dá importância, visando descobrir e compreender para aprender a utilizar o que se aprendeu, prestando-lhe um cuidado efetivo, baseado na reciprocidade e na humanização da assistência.

Em alguns casos, essa gestação não é planejada, sendo necessário respeitar a individualidade de cada mulher, como nas seguintes narrativas:

A minha gravidez não foi planejada não, mas aí aconteceu não é?(...) aí não teve jeito. Aconteceu de eu ficar grávida, mas foi normal. Eu me senti como uma pessoa normal, não senti nada, não passei mal com nada.

(Topázio, 1ª gestação)

(...) eu fiquei grávida, e assim foi uma mistura de sentimentos (risos), porque eu queria muito ser mãe, mas eu estava com medo se eu ia conseguir cuidar de um bebê na cadeira de rodas (...). E a gente não tinha planejado de ter filho naquele momento (...).

(Ametista, 1ª Gestação)

Algumas mulheres puderam vivenciar mais de uma vez a experiência de ter um filho, assim como ocorreu com Turquesa e Pérola. Para ambas, a notícia da segunda gravidez foi um susto, ainda mais porque suas filhas eram bem pequenas. Nesse caso, essas mulheres tinham o desejo de ter um filho, mas não naquele momento. Seguem-se suas narrativas a respeito.

A terceira gestação foi um susto, porque não estava planejando (risos)... Não estava planejando, foi dois anos depois (...) a minha filha completou dois anos, e eu já estava grávida e eu não sabia! Eu fui saber que eu estava

grávida com quatro meses e meio, e eu não senti nada. Eu já estava de 17 para 18 semanas (...) Aí comecei o pré-natal.

(Turquesa, 3ª gestação)

(...) quando eu pensei, agora minha filha vai dormir a noite toda... eu descobri que eu estava grávida, e ela só tinha cinco meses! Eu entrei em pânico! Não porque eu não queria o bebê (...) eu não queria naquele momento.

(Pérola, 4ª gestação)

A partir dessas narrativas, faz-se necessário ressaltar a importância do planejamento familiar para que essas mulheres possam vivenciar uma gravidez de acordo com as suas expectativas e momentos de vida. É importante perceber que a compreensão do que interfere para cuidar de alguém não é imediata, sendo necessário descobrir o que faz sentido, o que dá sentido ao que as pessoas exprimem sob a forma de expectativas, de desejos ou não desejos, de preocupações e de dificuldades (COLLIÈRE, 2003).

Nesse sentido, a atuação dos profissionais de saúde na assistência à anticoncepção envolve, necessariamente, três tipos de atividades: educativas, de aconselhamento e clínicas. Essas atividades devem ser desenvolvidas de forma integrada, tendo sempre em vista que toda visita ao serviço de saúde constitui-se em oportunidade para a prática de ações educativas, que não devem se restringir às atividades referentes à anticoncepção, no enfoque da dupla proteção, mas sim abranger todos os aspectos da saúde integral da mulher. Deve-se, ainda, promover a interação dos membros da equipe de saúde, de forma a permitir a participação dos diversos integrantes nessas atividades, de acordo com o nível de responsabilidade requerido em cada situação (BRASIL, 2002).

Faz-se necessária, portanto, a participação efetiva dos profissionais de saúde a fim de compreender as necessidades específicas de cada mulher. Dessa forma, a expressão “tornar-se próxima”, utilizada por Collière (2003), é imprescindível para que haja essa relação de proximidade entre os profissionais e as mulheres cadeirantes.

A capacidade reprodutiva dessa mulher está conservada. Portanto, se a gravidez não for desejada, ela deverá utilizar métodos contraceptivos, com as devidas orientações para atingir a máxima eficácia do método. E quando tomada a decisão de uma gravidez, será necessário o acompanhamento de saúde multiprofissional para o cuidado das eventuais intercorrências durante o período.

Em algumas narrativas, foi perceptível a falta de apoio dos profissionais de saúde frente a essa mulher, gerando medo e insegurança, visto que não havia um ambiente acolhedor e esclarecedor para elas, conforme explicitado em suas narrativas:

A primeira médica ficou com medo, com receio, ela falava que era melhor eu não tentar, que poderia não dar certo devido à minha deficiência (...) então, no caso assim, ela não me apoiou (...) Aí eu fui procurar uma outra médica, e essa outra médica assim me apoiou, me tratou normal.

(Turquesa, 1ª Gestação)

E eu tinha dúvida se poderia engravidar, não pelas dificuldades que eu passaria, mas sim pelo que poderia ocasionar de ruim ao feto. E nenhum médico me assegurava sim ou não (...) até que um dia eu resolvi não tomar mais anticoncepcional (...) E eu deixei que acontecesse (...) E sete anos depois de casada, eu engravidei (...) O meu ginecologista ficou assim meio preocupado, mas me deu muito estímulo, me ajudou muito.

(Esmeralda, 1ª Gestação)

Quando uma mulher gestante procura um serviço de saúde, inicialmente ela busca por referências de cuidados. Deste modo, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2006) preconiza no Manual de Atenção ao Pré-Natal e Puerpério que os serviços de saúde e seus profissionais devem acolher a mulher com dignidade, enfocando-a como sujeito de direitos, considerando-a como tal, e não como objeto passivo de atenção.

A atenção humanizada e com qualidade depende da provisão dos recursos necessários, da organização de rotinas com procedimentos comprovadamente benéficos, evitando-se intervenções desnecessárias, do estabelecimento de relações baseadas em princípios éticos, garantindo-se a privacidade e a autonomia e compartilhando com a mulher e sua família as decisões sobre as condutas a serem adotadas, considerando que o principal objetivo da atenção pré-natal e puerperal é acolher a mulher desde o início da gravidez, visando no fim da gestação o nascimento de uma criança saudável e a garantia do bem-estar materno e neonatal. (BRASIL, 2006). Entretanto, nem sempre essa atenção é dada de maneira adequada:

Nisso que eu engravidei, eu fiquei muito feliz e com três meses novamente eu abortei, porque devido a eu ser deficiente e ter tido todas essas dificuldades, os médicos do Postinho, eles não tiveram o cuidado de me acompanhar mais de perto (...) Em todo momento eu fiz pré-natal nas outras gestações aqui no Postinho, mas como eu falei (...) eles não faziam um exame mais completo aqui, a gente chegava e as três primeiras consultas eram com o enfermeiro e o que ele fazia era pesar a gente, perguntar sobre as doenças que a família tinha, se eu tinha alguma doença, todas essas perguntas eles faziam, parecia uma entrevista (...) faziam também um cartãozinho, perguntavam se a gente tinha feito exames e aí passavam os exames de laboratório e tal, tudo isso com o Enfermeiro (...) mas eles não conversavam, não orientavam nem nada.

(Pérola, 4ª Gestação)

A narrativa de Pérola leva à necessidade de refletir acerca da postura do profissional de saúde, sobretudo a postura da Enfermagem, enquanto agente acolhedor e prestador da assistência, considerando que a participante compara a consulta de Enfermagem a uma entrevista e, se for o caso, demonstra a sua insatisfação frente ao atendimento recebido.

Independente do risco que a gestante possa apresentar, o cuidar da enfermagem é ferramenta fundamental para a sua assistência. Serve como ponte e evidencia a necessidade dessas mulheres de serem ouvidas, assistidas individualizadamente sob um olhar holístico e humanizado. Assim, a enfermagem deve assumir o compromisso para a manutenção do vínculo materno-fetal e a diminuição de sentimentos negativos, estimulando a compreensão das alterações fisiológicas e emocionais que a gravidez proporciona (SANTOS, 2011).

O Ministério da Saúde preconiza que a assistência pré-natal é de competência da equipe de saúde, cujos integrantes devem acolher a gestante desde o primeiro contato na unidade de saúde ou na própria comunidade. No sentido de iniciar o desenvolvimento do vínculo afetivo nessa fase, deve-se valorizar as emoções, os sentimentos e as histórias relatadas pela mulher e seu parceiro, de forma a individualizar e a contextualizar a assistência pré-natal (MARQUES; PRADO, 2004). Ao analisar as narrativas dessas mulheres, percebeu-se inicialmente que elas se ressentiam de orientações por parte dos profissionais, em todas as esferas do ciclo gravídico-puerperal, constituindo-se desta forma uma necessidade de cuidado.

Cabe atribuir nesse momento a importância dos ‘elos de significação’ de Collière (2003), por provocarem a compreensão do que se joga numa situação de cuidados em que se unem os saberes da experiência e as informações recebidas pela instrução, para libertar novos saberes, alguns dos quais serão próprios das situações de cuidados. É importante apreender as emoções, as formas de sentir e perceber a sua relação com os fatos vividos.

Na prática, esse primeiro contato dessas mulheres com os profissionais seria o “elo” que uniria a percepção das necessidades de cuidado à assistência efetiva. Neste estudo, o primeiro contato profissional/ mulheres cadeirantes ficou evidenciado no pré-natal, por isso cabe aqui ressaltar a importância desse momento para o estabelecimento do vínculo de cuidado.

Desta forma, olhar o período pré-natal como uma época de preparação física e psicológica para o parto e para a maternidade, sensibiliza os profissionais de saúde a criarem momentos de intenso aprendizado, além de uma oportunidade de desenvolverem a educação em saúde como dimensão do processo de cuidar. Esses profissionais devem assumir a postura de educadores que compartilham saberes, buscando devolver à mulher cadeirante sua autoconfiança para viver a gestação, o parto e o puerpério, considerando o pré-natal e

nascimento como momentos únicos e também como uma experiência especial no universo feminino (RIOS; VIEIRA, 2007).

Além disso, o pré-natal consta de um período preparatório, fisicamente, em termos de crescimento fetal e adaptações maternas, e psicologicamente, no que diz respeito à antecipação da maternidade e tentativa de entendimento das mudanças ocorridas nessa fase. Nesse caso, o suporte de um profissional experiente mostra-se como um ponto-chave para o seguimento e aprendizado das orientações recebidas (BARRETO; OLIVEIRA, 2010).

Entretanto, na narrativa de Pérola, ficou visível a fragilidade desse momento:

Marquei meu pré natal para um mês depois, isso porque falaram que era de alto risco, e eu toda inchada, eu estava retendo líquido e os médicos falavam que era a primeira inchação, que era normal (...) e eu com muita dor de cabeça, mas eu já tomava remédio para pressão, mas novamente veio aquela questão de não aprofundarem mais, de não me darem mais explicação, não teve um acompanhamento mais de perto, sabe? (...) eu senti falta de cuidados também, durante a gestação os médicos não davam atenção, se tivessem dado talvez isso (eclâmpsia, parto prematuro) não teria acontecido.

(Pérola, 5ª Gestação)

A narrativa de Ametista também é um exemplo do distanciamento existente durante a assistência:

(...) eu comecei o pré natal com dois meses, logo que eu descobri que eu estava grávida. Eu tive muito enjôo, vomitava muito, minha pressão também ficou muito baixa, a gravidez toda e bem no finalzinho eu fiquei bastante inchada. Eu fiquei muito incomodada, porque ninguém me dava atenção lá nas consultas que eu ia, não tinha aquela atenção especial para mim, sabe? (...) e eu estava ali cheia de medo, cheia de dúvidas, cheia de expectativas, e parecia que ninguém percebia isso. Eu queria que o médico me tranquilizasse, falasse para mim que ia dar tudo certo, essas coisas (...) e eu não tive isso. Ele falava assim, que era uma coisa nova para ele também, que ele nunca tinha feito parto de cadeirante, que era novidade para ele também.

(Ametista, 1ª gestação)

Esse distanciamento pode ser justificado devido à medicalização, que acabou por erradicar as emoções, os afetos, os sentimentos que são, no entanto, inerentes a todas as situações de cuidado (COLLIÈRE, 2003).

Utiliza-se aqui a ideia de Bordo (1988) para melhor exemplificar que o corpo lesionado é alvo da medicalização como uma forma de adequá-lo às estruturas que não se adequam às suas lesões, sendo este um exemplo da diversidade existencial, e por não condizer com os padrões convencionais da sociedade, é docilizado, ou seja, conformado ao controle externo e submetido a transformações e aperfeiçoamentos, segundo as regras sociais, o que pode explicar ou mesmo justificar o distanciamento da assistência dada a essas mulheres.

No entanto, houve narrativas de algum tipo de orientação durante esse período, o que para elas significou o sucesso da gestação e o rompimento das barreiras dos serviços de saúde, proporcionando um ambiente acolhedor, tornando-se a chave para a manutenção do cuidado.

No hospital a coisa foi um pouquinho mais profunda (...) porque lá eles já passavam Ultra, e foi na Ultra que constatou a minha gravidez, eles trataram da minha hipertensão, porque até então eu não tomava remédio nenhum. E eu sempre sentia muita dor de cabeça, muita mesmo e não sabia de onde que vinha (...) então pra mim era problema de estômago, de fígado, mas nunca passou pela minha cabeça que poderia ser hipertensão (...) então, eu tomava boldo, essas coisas, mas remédio não!

(Pérola, 4ª Gestação)

Ainda nesse aspecto, o acolhimento implica na recepção da mulher, desde a sua chegada na unidade de saúde, responsabilizando-se por ela, ouvindo suas queixas, permitindo que ela expresse suas preocupações, angústias, garantindo atenção resolutiva e articulação com os outros serviços de saúde para a continuidade da assistência, quando necessário (BRASIL, 2006).

Cabe à equipe de saúde, ao entrar em contato com uma gestante cadeirante na unidade de saúde ou na comunidade, buscar compreender os múltiplos significados da gestação para essa mulher, atitude que ficou evidenciada na narrativa abaixo:

Quando eu cheguei aos sete meses, fiquei internada porque a minha pressão não abaixava (...) eu tomava um comprimido amarelo e grande para pressão, mas não adiantava (...) Então com sete meses eles me internaram e sempre falando assim: Mãezinha nós temos que tratar da sua pressão porque o seu bebê corre risco. Então era uma gravidez de alto risco (...) e quando eles falavam isso, eu ficava mais nervosa, e ficando mais nervosa a pressão não baixava (risos), aí eu fiquei uma semana internada pra tratar, e nada. (...) eu fui para 90 quilos, então eu estava muito pesada, e os médicos também reclamavam muito, eu também fiquei muito inchada, principalmente a partir dos seis meses. Eu não conseguia calçar nada porque os pés eram muito inchados (...).

(Pérola, 4ª Gestação)

O acompanhamento de alguém que fosse próximo a elas nesse momento mostrou-se presente, como se pode perceber na narrativa a seguir:

Eu fiz tudo nos conformes, eu e o meu marido fomos no ginecologista, nós dois... conversamos com ela, fizemos todos os exames de Pré-Natal. Ela falou que devido a medicação não teria nenhum problema que ela nunca tinha feito um parto de uma cadeirante, mas que ela iria estudar e tal. E como apresento o programa, eu já tinha entrevistado uma médica sobre isso não é?, parto em cadeirante. E aí eu coloquei os dois em contato, essa médica era de São Paulo, então foi uma gestação muito preparada.

(Safira, 1ª Gestação)

Assim, uma escuta aberta, sem julgamento nem preconceito, que permita que essa mulher fale de sua intimidade com segurança, fortalece a gestante no seu caminho até o parto e ajuda a construir o conhecimento sobre si mesma, contribuindo para um parto e nascimento tranquilos e saudáveis. Escutar uma gestante é algo mobilizador, é um ato de autoconhecimento e reflexão contínua sobre as próprias fantasias, medos, emoções, amores e desamores, é despreendimento de si. Na escuta, o sujeito dispõe-se a conhecer aquilo que talvez esteja muito distante de sua experiência de vida e, por isso, exige grande esforço para compreender e ser capaz de oferecer ajuda, ou melhor, trocar experiências.

Desta forma, é importante acolher o(a) acompanhante de escolha da mulher, não oferecendo obstáculos à sua participação no pré-natal, no trabalho de parto, parto e pós-parto. O benefício da presença do(a) acompanhante já foi comprovado, e vários estudos científicos nacionais e internacionais, evidenciaram que as gestantes que tiveram a presença de acompanhantes sentiram-se mais seguras e confiantes durante o parto. O diálogo franco, a sensibilidade e a capacidade de percepção de quem acompanha o pré-natal, são condições básicas para que o saber em saúde seja colocado à disposição da mulher e da sua família – atores principais da gestação e do parto (BRASIL, 2006).

A importância desse ato foi demonstrada nas narrativas a seguir, através da aproximação do profissional de saúde, no sentido de confortar essa mulher ao prestar-lhe esclarecimentos acerca de suas dúvidas:

Eu tentei tirar todas as minhas dúvidas lá no pré natal, eu perguntava mesmo, porque era o meu primeiro filho, eu não sabia de nada e ninguém falava nada pra mim... eu chegava lá, eles me pesavam, olhava a minha pressão, media a minha barriga, passava exames e só (...) não orientava sobre nada (...) E aquilo me incomodava, sabe?, eu queria saber das coisas, eu queria tirar as minhas dúvidas, de como ia ser o parto, se eu ia conseguir amamentar (...) Aí eu perguntava e eles iam respondendo (...) eu queria cuidar do meu filho da melhor maneira, era o meu sonho, sabe?, e eu estava realizando (risos)...

(Cristal, 1ª Gestação)

Em relação ao pré-natal, fui acompanhada pelo obstetra, ginecologista, que depois foi o obstetra. Mas normal, um pré-natal comum, eu não tive nenhuma diferença (...) Nenhuma dificuldade no pré-natal, tinha também uma enfermeira de sala, normal, não houve nada de diferente (...).

(Esmeralda, 1ª Gestação)

Eu fiz pré natal direitinho, me davam orientação de tudo, de tudo mesmo (...) eu tive toda a atenção do início ao fim. Foi uma gestação tranquila.

(Turquesa, 2ª Gestação)

Nesse contexto, essa troca entre os profissionais de saúde e essas mulheres, permite perceber a importância de pôr em prática os cuidados de conforto que, de acordo com Collière (2003), destinam-se a confortar, a fortalecer a segurança física e afetiva necessárias para manter as capacidades existentes, e reconquistar as que podem ser recuperadas. É uma forma de empoderamento dessas mulheres frente à situação de tornarem-se mães. Os cuidados, nesse caso, não tem de forma alguma a função de substituir a impotência dos tratamentos médicos. A sua razão de ser é acompanhar, confortar, tudo o que permite existir (COLLIÈRE, 2003).

Durante as entrevistas, além da necessidade de orientação e acompanhamento profissional, ficou evidenciada a importância da presença familiar no momento da gestação, como forma de incentivar essa mulher na sua concepção de família. Sorrentino (1990) define a família como uma estrutura complexa e articulada, presente em todos os sistemas sociais conhecidos. De modo geral, é uma unidade de cooperação baseada na convivência cujo objetivo é garantir a seus membros o desenvolvimento, a sobrevivência física, socioeconômica, a estabilidade e a proteção emocional. Desta forma, as relações dos membros familiares com essa mulher, podem ser marcadas pelo oferecimento de cuidados, afeto, proteção e auxílio.

De acordo com Ferrari e Kaloustian (1994), a família, independentemente do seu arranjo ou da sua estrutura, propicia os aportes afetivos e materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. É na família que se encontra o espaço privilegiado de socialização, de prática de tolerância e divisão de responsabilidades, de busca coletiva de estratégias de sobrevivência e, sobretudo, lugar inicial para o exercício da cidadania sob o parâmetro da igualdade, do respeito e dos direitos humanos.

A pessoa que vivencia a situação de transição existencial, necessita de vínculo de suporte e confiança, que pode ser proveniente de pessoas que lhe sejam significativas e estejam disponíveis para oferecer-lhe suporte, pois isso lhe proporcionará maior segurança no processo gravídico-puerperal. Esse fato ficou evidenciado neste estudo a partir das falas a seguir:

A minha avó deu muita força pra gente e a família dele também (...) todo mundo apoiou, ficaram mesmo do nosso lado. Foi um susto no início, mas todo mundo apoiou. Os meus pais que ficaram meio assim (...) com medo, achando que eu não ia conseguir cuidar, mas depois eles aceitaram também (...) acho que foi aquela preocupação normal, porque era tudo muito novo pra todo mundo. E a gravidez até fez com que os meus pais se aproximassem mais de mim, isso foi muito bom, sabe?, porque eu sentia falta disso (...).

(Ametista, 1ª Gestação)

Quando eu falei pra minha família, eles me apoiaram, porque eu sou muito decidida, apesar da minha deficiência eu sou muito independente, eu sempre encarei de frente (a deficiência), as barreiras, as dificuldades

quando se apresentam, eu digo pra ela: eu sou maior do que tu (risos)!! E eu encaro.

(Pérola, 1ª Gestaç o)

Portanto, os laços afetivos e familiares t m grande import ncia nos relacionamentos amorosos de pessoas com defici ncia. As rela es de amizade e confian a podem ajudar essa mulher a perceber-se como uma pessoa desej vel e agrad vel, capaz de amar e manter relacionamentos afetivos. A fam lia tem um grande papel no  mbito da sexualidade, uma vez que o meio familiar pode contribuir para a autoestima dos filhos com defici ncia, al m de ajudar no processo de educa o sexual que inclui cr ticas aos padr es socialmente impostos (MAIA, 2009).

A compreens o da autoestima como maneira pela qual os indiv duos aceitam a pr pria identidade, independente da sua imagem corporal, faz-se necess ria para entender a import ncia do estabelecimento de v nculos familiares e sociais como meios refor adores de sentimentos, afetos e aceita es, com isso desenvolvendo uma autoestima positiva. Em contraposi o, a fam lia tamb m pode assumir uma posi o de super prote o, estimulando a depend ncia da filha deficiente e prejudicando a sua reintegra o social (MAIA 2009).

Quando n s contamos pra nossa fam lia que tava gr vida, no in cio ficou todo mundo um pouquinho apreensivo, se a gente conseguia cuidar, se teria algum problema pra mim, por exemplo, alguma complica o, se o beb  teria algum risco(...) Mas assim, n o foi nada exagerado tamb m n o, foi uma preocupa o normal que toda fam lia tem (...) A fam lia do meu marido tamb m sempre apoiou a gente, nunca tivemos problemas em rela o a isso n o. Eu costumo dizer que todo mundo vivenciou a gravidez com a gente (risos), todo mundo queria ajudar, sabe?(...)

(Cristal, 1ª Gesta o)

(...) meu pai ficou muito apreensivo e achou que n o ia dar certo, que eu era maluca, aquelas hist rias assim sabe? Porque eu casei em 78 e naquela  poca, dois cadeirantes casarem (...) Era o primeiro caso de dois cadeirantes que a gente conhecia. Mas eu tive apoio da minha fam lia, mas um apoio que a fam lia d  a qualquer m e, qualquer filha que tenha um filho, n o foi uma coisa exagerada n o, t ? Nesses nove meses, foi uma surpresa quando n s descobrimos que est vamos gr vidos.

(Esmeralda, 1ª Gesta o)

A minha fam lia, assim, na verdade, foi muito surpresa. Eu n o falei pra ningu m que eu ia tentar na primeira vez. Eu avisei que eu estava gr vida j , foi uma surpresa para todos, ficou todo mundo muito assustado no in cio, at  porque ningu m sabia como seria (...) At  porque outro dia eu que tinha passado por uma situa o de depend ncia e estava numa fase de supera o. Mas a fam lia sempre fica muito protetora. Ent o, como   que vai ser (...) Poxa, outro dia voc  que estava precisando dos nossos cuidados, como   que voc  vai encarar uma gesta o? E depois como   que voc  vai conseguir cuidar do nen m? Mas todo mundo super me apoiou. Mas na segunda gravidez os coment rios foram: Voc    maluca! Mas assim (...) por que eu

sou maluca? Tem tantas mães aí que querem ter dois (...) Por que eu não posso ter dois?

(Safira, 1ª e 2ª Gestações)

A sensação de estar sendo cuidada contribui para a melhoria da qualidade de vida da mãe durante esse período de transição. O apoio recebido da família, tornou-se preponderante para as mães deste estudo, já que essas pessoas estavam cotidianamente presentes na vida das mães. Essas mulheres citaram o aumento no apoio, na atenção e no carinho, comparado ao que recebiam anteriormente, e essas mudanças foram consideradas positivas por elas.

(...) a gravidez até fez que os meus pais se aproximassem mais de mim, isso foi muito bom sabe, porque eu sentia falta disso.

(Ametista, 1ª Gestação)

No entanto, ainda foi possível identificar narrativas remetendo ao afastamento familiar, devido aos seus integrantes não acreditarem que essas mulheres fossem capazes de gerar e cuidar.

Agora sobre a minha família, o primeiro filho, a gente não tinha informação de nada direito, ficamos com medo, tanto que meu namorado que falou para os meu pais que eu tava grávida. Aí quando eu engravidei eu fiquei com medo porque sempre que eu ia no médico, minha família falava que eu não podia engravidar, que eu corria riscos, já começava a me botar medo e no meu ex marido também...

(Rubi, 1ª Gestação)

Foi evidenciada também a existência de preconceitos familiares direcionados a essas mulheres, muitas vezes pelo medo da idealização do bebê perfeito não se tornar realidade:

A família do meu ex companheiro teve um pouco de preconceito comigo. Eles achavam que a criança ia nascer com o problema que eu tinha, de vir arrastando a barriga no chão (...) falavam isso com ele, para mim pessoalmente nunca falaram, me tratavam normal, mas falavam por trás.

(Rubi, 1ª e 2ª Gestações)

De acordo com Reis (2010), a preocupação em relação ao nascimento de uma criança perfeita é algo que aparece com evidência na gestação dessas mulheres; no entanto, essa preocupação ocorre também com mulheres que não possuem nenhum tipo de deficiência, visto que ninguém deseja ou espera ter um filho com algum tipo de malformação. Assim, por mais que a sociedade demonstre certa aceitação pelo que é diferente, e incentive o indivíduo a adotar uma postura de inclusão, existem dificuldades trazidas por essa condição que são somadas aos preconceitos existentes, mesmo que de forma subliminar.

O medo de uma malformação no bebê, instala na mãe um sentimento de profunda perda, afetando diretamente também a sua autoestima, pois seu bebê é considerado uma extensão sua. Isso atingiria de forma significativa as gestantes cadeirantes, que se deparariam com sua própria incapacidade de gerar um filho perfeito (PICCININI, 2004). Pode-se constatar esse medo na narrativa de Rubi:

Na minha gestação, eu tinha dúvidas, sabe?, tinha medo de vir com o meu caso sabe?, de andar arrastando, com a barriga, ficava com medo não é? (...) Medo se eu ia chegar até o final dos nove meses ou não (...) mas foi tudo ótimo! Eu senti muita falta de orientação da minha família, porque eu não tive esse diálogo com ninguém, entendeu? (...) Eles não acreditavam que eu podia ter meu filho (...).

(Rubi, 1ª Gestação)

Essa preocupação inicial da família pode estar relacionada à falta de conhecimentos e esclarecimentos em relação à capacidade dessas mulheres de gerar e conceber seus filhos sem estereótipos ou tabus.

Em relação à **gravidez** e ao **parto**, esses são eventos sociais que integram a vivência reprodutiva de homens e mulheres. Por ser um processo singular, uma experiência especial no universo familiar, constituem uma experiência humana das mais significativas, com forte potencial enriquecedor para todos que delas participam, envolvendo expectativas e medos que devem ser valorizados ao prestar assistência a essas mulheres, isto porque os profissionais de saúde são coadjuvantes dessa experiência e desempenham importante papel. Têm a oportunidade de colocar seu conhecimento a serviço do bem-estar dessa mulher e do seu bebê, reconhecendo os momentos críticos em que suas intervenções são necessárias para assegurar uma assistência de qualidade, podendo minimizar a dor, ficar ao lado, dar conforto, esclarecer e orientar.

Contudo, questões pouco discutidas sobre gestação e parto dessas mulheres exercem muita influência sobre a sociedade e os profissionais de saúde, fazendo com que seja colocada em questão a possibilidade de a mulher cadeirante gestar um filho (SANTOS, 2011). Essa questão ficou evidenciada na narrativa de Turquesa:

(...) A minha primeira médica me aconselhou a não engravidar por causa do meu problema, falou que poderia ser perigoso.

(Turquesa, 1ª Gestação)

Entretanto, a partir das narrativas deste estudo, ficou claro que a maioria dos profissionais via a gestação, o parto e o puerpério como eventos predominantemente biológicos, anulando as reais necessidades de cuidado dessas mulheres. Esse fato evidencia-se pelo desconhecimento e despreparo assistencial frente à gestação da mulher deficiente, que se

ressentiam de atenção, esclarecimentos e apoio emocional, mais do que de um cuidado físico, transmitido pelo toque, como ficou evidenciado nas narrativas abaixo:

Eu fiquei muito incomodada, porque ninguém me dava atenção lá nas consultas que eu ia, não tinha aquela atenção especial pra mim sabe... e eu tava ali cheia de medo, cheia de dúvidas, cheia de expectativas, e parecia que ninguém percebia isso.

(Ametista, 1ª Gestaçãõ)

(...) o meu único medo na minha gravidez, foi quando eu descobrir esse lance da pressão, porque poderia acontecer de um parto prematuro, às vezes da pressão subir, e ter que fazer um parto prematuro, para não dar sequela tanto para a mãe, quanto para o bebê.

(Turquesa, 2ª Gestaçãõ)

Desta forma é importante reconhecer a individualidade dessas mulheres a fim de humanizar o atendimento, cabendo ao profissional estabelecer um vínculo efetivo ao perceber as necessidades e capacidades dessas mulheres de lidarem com o processo do nascimento.

Nesse sentido, os cuidados de compensação abordados por Collière (2003), vão ao encontro desse momento no sentido de evitar as complicações que, se surgirem, poderão ser solucionadas, assegurando-se uma gestação o mais tranquila possível. Esses cuidados visam substituir o que ainda não foi adquirido ou que foi adquirido parcialmente, em função dos danos funcionais ou deficiências, visando compensar os efeitos das perdas e os desgastes que ocasionam as diminuições sensório-motoras (COLLIÈRE, 2003).

Analisando a gestação em seu contexto biológico, é possível dizer que a capacidade de gestar é considerada, por qualquer mulher, extremamente significativa tanto do ponto de vista físico/fisiológico quanto do emocional e social. A gestação normal inspira cuidados preventivos para garantir a boa saúde materno-infantil, e quando considerada na mulher com deficiência, esses cuidados devem contemplar os fatores de interferência que a deficiência pode exercer sobre a gestação (CARVALHO; COSTA; FILHO; OLIVEIRA, 2010).

Pérola sinalizou intercorrências durante suas duas gestações, sendo necessária a interferência profissional, ainda que não tenha sido a assistência almejada por ela:

Quando eu cheguei aos sete meses, fiquei internada porque a minha pressão não abaixava (...) eu tomava um comprimido amarelo e grande pra pressão, mas não adiantava (...) Então com sete meses eles me internaram e sempre falando assim: Mãezinha nós temos que tratar da sua pressão porque o seu bebê corre risco. Então era uma gravidez de alto risco (...) e quando eles falavam isso, eu ficava mais nervosa e ficando mais nervosa a pressão não abaixava (risos), aí eu fiquei uma semana internada para tratar e nada.

(Pérola, 4ª Gestaçãõ)

(...) eu senti falta de cuidados também, durante a gestação os médicos não davam atenção, se tivessem dado talvez isso (eclampsia, parto prematuro) não teria acontecido.

(Pérola, 5ª Gestação)

Essas narrativas traduzem bem a necessidade de um contato mais próximo dessa participante com o profissional de saúde, no sentido de acalantar os seus medos, uma vez que a atenção que lhe era dada visava tão somente o tratamento. De acordo com Collière (2003), o tratamento tem como objetivo modificar o domínio de ação da doença, e ao centrar-se apenas nela arrisca-se a aniquilar as outras capacidades físicas, psicoafetivas e sociais que toda pessoa dispõe. Desta forma, nenhum tratamento pode substituir os cuidados.

Ainda de acordo com esta teórica, partir das preocupações das pessoas, das suas inquietações, da expressão dos seus desejos, das suas expectativas, dá a possibilidade de apreender o que indicam como prioritário o que mais as toca (COLLIÈRE, 2003). Para esta participante, o mais importante em relação ao cuidado era a atenção acerca daquele momento que ela estava vivenciando.

As intercorrências acometidas por Turquesa nas duas gestações (DHEG e ITU), Ametista (DHEG) e Safira (Pneumonia), foram encaradas de maneira normal e superadas, conforme as narrativas a seguir:

A única coisa que aconteceu, foi pressão alta, que eles chamam de gestacional. Então eu tive que tá tomando remédio pra pressão, desde o início até o finalzinho da gestação. Aí eu tinha que ficar controlando, eu media a pressão todos os dias... mas deu tudo certo!

(Turquesa, 2ª Gestação)

(...) no finalzinho eu peguei uma infecção urinária também, mas que eles falam que é normal. Aí eu fiquei internada uma semana pra poder tomar a medicação direitinho... mas ficou tudo bem.

(Turquesa, 3ª Gestação)

Mais pro finalzinho que foi ficando mais difícil porque eu fiquei inchada, eu sentia muita dor nas minhas pernas, aquilo incomodava muito (...) Eu também tive infecção urinária com oito meses e tive que ficar cinco dias no hospital pra fazer o tratamento certo, e foi difícil porque ninguém lá do hospital me ajudava muito, aí eu pedi pra me darem alta que pelo menos em casa minha mãe e minha avó me ajudavam, e aí eu fui pra casa e ficou tudo bem. (Ametista, 1ª Gestação)

Foi uma gravidez um pouquinho mais complexa, eu tive muita hipotensão, eu desmaiava, quase que dia sim e dia não, eu tive muito enjôo. Com 29 semanas de gestação eu tive uma pneumonia e fiquei internada durante 3 semanas na UTI. E foi muito difícil... porque eu fiquei com muito medo de perder a minha filha, ou então dela sofrer alguma consequência por estar ali porque eu

tomava muitos medicamentos... E a gente conseguiu juntos passar por essa primeira batalha da vidinha dela.

(Safira, 2ª Gestação)

No entanto, houve narrativas de gestações que transcorreram sem intercorrências, traduzindo-se em um momento de realização materna:

Mas passados os primeiros meses de enjôo, eu tive um pouco de enjôo e aquela sonolência que toda mulher sente. Mas depois eu me sentia a mulher mais poderosa do mundo! Me senti muito bonita, muito bem. Tive uma gestação incrível (...).

(Safira, 1ª Gestação)

E eu tive uma gravidez excelente, eu não tive um enjôo. Tanto que descobri com três meses. Porque eu tinha um ciclo menstrual meio alterado. Então achei que... tava atrasada, então quando eu descobri, a fase pior já tinha acontecido né? Fase de enjôo, tonteira... eu não senti nada disso! E levei uma gravidez a termo, sem sentir absolutamente nada. E eu costumo dizer que pé de galinha não mata pinto! Que ele ia se acomodar lá dentro e tudo bem. E não tive assim, alteração de pressão, não tive que ficar de repouso, não inchei absolutamente nada.

(Esmeralda, 1ª Gestação)

Neste sentido, a maternidade pressupõe não somente a capacidade de parir filhos, mas a possibilidade de desenvolver a paciência, de oferecer dedicação ao outro, de desdobrar o tempo, de constatar que o outro é diferente, de aprender a esperar, de suscitar idéias, de tolerar a contrariedade e de aprender diariamente a amar. É uma completa transformação emocional na mulher ao tornar-se mãe.

Na narrativa de Safira, ficou perceptível a sua informação sobre suas necessidades de cuidado durante a gestação, necessitando de apoio profissional e cuidados com o próprio corpo:

Na primeira gestação eu tive um pouco mais de apoio para cuidar do bebê e comigo (...) Com a minha fisioterapeuta, ela me ajudou com exercícios respiratórios e tal (...) Na segunda, talvez por eu já ter um filho, faltou um pouco de tempo para cuidar de mim. Então eu negligenciei um pouquinho os cuidados, mas no final eu também cheguei a fazer fisioterapia respiratória, até porque eu tive a pneumonia, então eu tive que manter os cuidados pra não ter complicações. Mas são os cuidados próprios da gente mesmo que é cadeirante (...) É a fisioterapia, é cuidado com o corpo, a questão da hidratação pra não ter escaras, é o cuidado constante de você virar e mudar de posição, usar meias de compressão para evitar a inchação, fazer os exercícios respiratórios. (Safira, 1ª e 2ª Gestações)

O contato dessas mulheres com o serviço de saúde é pautado por concepções pessoais acerca da assistência e do lugar que ocupam na relação hierárquica de poder com os profissionais de saúde. Essas mulheres são submetidas a uma tripla relação de poder: como pacientes, mulheres e deficientes, na qual resistem, reproduzem, acomodam ou contestam

crenças, valores e expressam suas próprias representações sobre a vivência da gestação e parto (SANTOS, 2011).

Desta forma, o desconhecimento e a falta de respeito em relação aos direitos reprodutivos e sexuais da mulher, além da imposição de normas e valores morais por parte desses profissionais, são apontados como importantes fatores na formação da complexa trama de relações que envolvem os atos de violência institucional contra a gestante e a puérpera (AGUIAR, 2010).

Essa discussão se contrapõe ao que o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (PHPN) estabelece, ou seja, dentre outros direitos, o direito de toda gestante ao acesso a atendimento digno e de qualidade no decorrer da gestação, parto e puerpério (BRASIL, 2002). No entanto, essas mulheres enfrentaram grandes dificuldades assistenciais, sobretudo no parto e no puerpério enquanto estiveram no ambiente hospitalar.

Eu fiquei numa sala no Hospital onde ficam as mulheres que fazem parto normal, essas coisas. Me deixaram lá (...) Eu comecei a passar mal 6 horas da manhã, foram tirar meu filho 4 horas da tarde! Eu quase morri (...) porque estavam tentando que eu tivesse normal, e não era para ser isso. No parto do primeiro filho, as enfermeiras gritavam muito comigo, falavam que eu não podia chorar. O meu primeiro filho foi difícil mesmo, porque eu estava passando mal, quando foram me buscar, eu evacuei na cama, não estava agüentando mais não, era muita dor e ninguém me ajudava, ainda falavam que não era para eu gritar não, que eu não podia fazer escândalo não! Falavam assim: fica quieta aí (...) e eu morrendo de dor, não estava vendo mais nada, foi muito ruim.

(Rubi, 1ª Gestação)

(...) me botaram no pátio sentada numa cadeira e eu deitada com a cabeça no ombro do meu marido, nisso eu falei pra ele que ia desmaiar... Aí depois ele me contou que foi um desespero, porque quando eu desmaiei eu já comecei a ter convulsão, a tremer, a enrolar a língua, me batendo... ele querendo me segurar na cadeira pra eu não cair no chão, mas também não conseguia porque ele também é deficiente e não tinha ninguém da Maternidade lá perto, porque a gente tava no pátio esperando a ambulância pra me transferir. Aí eles me pegaram e me levaram pro Centro Cirúrgico pra fazer a cesariana lá na Maternidade mesmo, porque se tivessem me transferido eu nem tava aqui te contando essa história.

(Pérola, 5ª Gestação)

Segunda Subcategoria

- **No parto e no pós parto**

A assistência à mulher no momento do parto é objeto de grande medicalização. Apesar de a hospitalização ter sido, em grande parte, responsável pela queda da mortalidade materna e neonatal, o cenário de nascimento transformou-se rapidamente, tornando-se desconhecido e amedrontador para as mulheres, e mais conveniente e asséptico para os profissionais de saúde. A mulher parturiente está cada vez mais insegura, submetendo-se a todas as ordens e orientações, sem entender como combinar o poder contido nas atitudes e palavras que ouve e percebe, com o fato inexorável de que é ela quem está com dor e quem vai parir (BRASIL, 2002). Desta forma, aumenta-se ainda mais a violência institucional, principalmente quando se trata de mulheres cadeirantes. Sem saber o que está acontecendo com o seu corpo e com o seu filho, muitas não recebem a atenção necessária e digna que lhe é cabível. Esse fato ficou evidente na fala de Pérola, que teve seu filho natimorto e não foi informada a respeito, ficando na expectativa de segurar o seu bebê no colo:

Eu fui para sala de cirurgia pensando que eu ia ter o meu bebê. Eu só fui saber no dia seguinte que ela tinha nascido morta, isso porque eu perguntei. O problema desses médicos é porque eles não falam o que está acontecendo com o paciente (...) eles me trataram como se eu fosse ter o meu bebê. Se ela tivesse dito no pré-parto, na hora do parto, que tinha possibilidade da criança nascer morta, eu ia pedir para ela não me ligar, porque eu queria ter mais filhos.

(Pérola, 6ª Gestação)

No caso de Pérola, foi realizada a laqueadura tubária sem o seu consentimento. Esta atitude profissional está em desacordo com o que é preconizado pelo Ministério da Saúde, ou seja, que a assistência hospitalar ao parto deve ser segura, garantindo-se para cada mulher os benefícios dos avanços científicos mas, fundamentalmente, permitir e estimular o exercício da cidadania feminina, resgatando a autonomia da mulher no parto (BRASIL, 2002).

Essa perda da autonomia da mulher está relacionada em especial com a intensa medicalização que o corpo feminino sofreu nas últimas décadas. Desta forma, é uma discussão que não pode estar desvinculada da assistência, porque mais uma vez estaria se repetindo a exclusão que a mulher sofre no momento do parto em relação à sua própria autonomia (BRASIL, 2002).

Ao analisar as narrativas, ficou perceptível a ausência de assistência adequada a essas mulheres, principalmente no serviço público, ressaltando-se que, neste estudo, foram entrevistadas mulheres que receberam assistência nos âmbitos privado e público. Essa

assistência deveria ser oferecida de forma digna, independente de se tratar da esfera ser pública ou privada. A propósito, a falta de orientação e assistência foi novamente citada na seguinte narrativa:

(...) eu tive meu filho em hospital público mesmo, mas assim, foi bem tranqüilo (...) não me explicaram não, sabe?, os médicos, enfermeiras (...) ninguém falou nada comigo, mas ficou todo mundo muito surpreso, acharam tudo muito incrível (...) Eu numa cadeira de rodas e grávida.. Eu acho que eu senti um pouco de falta disso no hospital, de conversarem comigo, eu não queria que me tratassem diferente, porque eu sou normal, sou igual a todo mundo, mas eu tinha medo, eu tinha dúvidas e ninguém me perguntou sobre isso.

(Topázio, 1ª GestaçãO)

No caso de Pérola, ao buscar a assistência, o primeiro médico que a atendeu, negou-lhe o direito à maternidade:

(...) eu sempre quis engravidar, então assim no início eu via que eu não podia ter filhos e comecei fazer tratamentos pra descobrir o porque que eu não podia engravidar... então o médico disse que eu não tinha possibilidade nenhuma de ter filhos.

(Pérola, 1ª GestaçãO)

O diálogo, a relação de confiança estabelecida entre o profissional de saúde e a mulher, é algo que deve estar sempre presente, porque facilita a interação entre ambos, assim garantindo a qualidade no atendimento. O acolhimento, no campo da saúde, é um modo de atender a todos que procuram o serviço de saúde, oferecendo uma escuta atenta, valorizando as queixas, medos e expectativas, identificando os riscos e as vulnerabilidades, visando prestar um atendimento com resolutividade e responsabilidade (BRASIL, 2006). Nesse sentido, quando houve necessidade de interferência em relação ao parto, foi decorrente de complicações que poderiam surgir em virtude do estado físico dessa mulher. Seguem-se narrativas a respeito:

Fiz cesárea pela pressão (hipertensão) e também por causa da minha deficiência, porque os ossos da minha bacia, eles não abrem... e eu queria muito ter parto normal, porque todo mundo falava que a gente botava a criança pra fora e depois saía do Hospital com o bebê no colo, feliz da vida (risos)... mas o médico disse que no meu caso não dava.

(Pérola, 4ª GestaçãO)

O parto foi uma cesárea, a minha filha nasceu com 37 semanas, a médica antecipou, porque geralmente o bebê nasce com até 41 semanas, mas a minha pressão estava alta.

(Turquesa, 2ª GestaçãO)

O parto foi meio surpresa assim... Eu tava com 35 semanas de gravidez e a expectativa era que a gente conseguisse ir até pelo menos, umas 38 semanas, já estava certo que seria uma cesárea. Porque eu não poderia fazer força e tal, então estava certo que seria uma cesárea pra não arriscar (...) E foi a melhor opção que a gente fez, porque eu realmente não aguentaria ter o parto normal até por conta da disreflexia, que é um fenômeno que os cadeirantes tem, que qualquer estímulo de dor nas partes que eu não sinto, aumenta a minha pressão e isso é perigoso para o bebê.

(Safira, 1ª Gestação)

Quando existia algum tipo de assistência, era valorizada por essa mulher por sentir necessidade de expor o atendimento que lhe havia sido prestado:

O que eu senti diferença em relação à primeira gravidez foi na hora do parto. O pessoal lá do hospital, me deram mais assistência na hora do parto, mais até do que para as outras mães que estavam lá, mas também não foi nada exagerado não, mas eu gostei bastante, não tinha recebido isso antes.

(Topázio, 2ª Gestação)

De acordo com Santos (2011), o acolhimento constitui uma tecnologia leve que vem sendo utilizada pelos serviços de saúde buscando a garantia do acesso universal, a resolutividade e a humanização do atendimento para seus usuários. A enfermeira, ou outro profissional de saúde, deve oferecer um cuidado “empoderador” a essa gestante por meio da formação de um vínculo, estimulando o conhecimento de si mesma e do que está à sua volta, podendo favorecer mudanças na sua própria conduta e nesse ambiente.

A partir desse acolhimento, é possível oferecer a essas mulheres uma assistência de qualidade, principalmente valendo-se dos cuidados de apaziguamento, citado por Collière (2003) e que se adequam ao momento do parto visto que, na maioria das vezes, esses cuidados tomam a forma de massagem, permitem o repouso, a liberação das tensões e, assim, apaziguam o que causa turbulência, o que está em desassossego. Também proporcionam alívio ou, pelo menos, atenuação da dor, desta forma propiciando um ambiente acolhedor.

Sabe-se que o ambiente acolhedor, confortável e o mais silencioso possível, conduz ao relaxamento psicofísico da mulher, do acompanhante e da equipe de profissionais, indicando qualidade na assistência. O recurso da música e de cores suaves, representa formas alternativas de abordagem que buscam desenvolver potenciais e/ou restaurar funções corporais da parturiente, acompanhante e da equipe profissional. A utilização de roupas confortáveis também é uma medida importante para favorecer o relaxamento (BRASIL, 2002).

As complicações decorrentes no parto, foram evidenciadas nas narrativas de Pérola, Safira e Ametista:

Outro problema foi o parto (...) porque deficiente não tem perna, assim por exemplo para ficar naquela posição pra anestesia e manter a perna (...) não tem como, gente, um deficiente ficar naquela posição (...) quando eles viram que não pegava a anestesia, que não tinha como, que eles me deram a geral.

(Pérola, 4ª Gestaçãõ)

(...) minha cabeça estava latejando, minha vontade era bater a cabeça de tanta dor que eu sentia, isso eu estava com sete meses. Aí eu pedi para minha irmã me levar para o hospital (...) E veio outra complicação porque eu tive eclâmpsia.

(Pérola, 5ª Gestaçãõ)

Com 35 semanas eu tive o rompimento do tampão mucoso. Aí foi aquela correria (...) tipo a bolsa rompeu (...) Tudo no mesmo dia (...) e foi aquele corre-corre, porque a gente não estava esperando ter o parto naquele dia a gente tinha combinado com o anestesista que o meu parto seria com anestesia geral, que eu seria intubada, que ele me daria um sedativo para eu ser intubada. Só que como eu não estava esperando entrar em trabalho de parto (...) eu tinha acabado de jantar e quando eu cheguei na sala ele falou assim: Olha como você acabou de jantar agora, eu não posso te dar sedativo para te intubar, eu vou ter que intubar você acordada! E eu falei: 'Caraca', eu não vou conseguir! E ele falou para mim: Olha fica tranquila, nós vamos conseguir! E me passou uma segurança e aí eu fiquei tranquila, ele conseguiu me intubar, me deu uma anestesia geral, aí a minha filha nasceu.

(Safira, 1ª Gestaçãõ)

Eu fiquei um dia na UTI mas em observação porque eu perdi muito sangue no parto, mas eu não sei te dizer o motivo, e aí minha pressão ficou muito baixa. Mas depois eu fiquei bem também.

(Ametista, 1ª Gestaçãõ)

Em relação ao aborto, vale ressaltar que as mulheres com deficiência não correm maior risco de ter um abortamento, quando comparadas às mulheres sem deficiência. Uma perda é difícil, porém, torna-se mais complicada para essa mulher, pois, se aos olhos da sociedade são incapazes de engravidar, a gravidez torna-se um desafio. Além disso, muitas vezes tal perda é justificada pela deficiência, embora essa não seja a causa (MAXWELL; BELSER; DAVID, 2009). Dentre as oito participantes, três narraram aborto espontâneo:

(...) eu engravidei de novo quando o meu filho tinha quase 4 anos. Essa gravidez eu não levei ao término, eu perdi com 4 meses. Não sei... mas também segundo o médico, uma coisa normal, que qualquer mulher teria aborto espontâneo.

(Esmeralda, 2ª Gestaçãõ)

(...) antes de saber que eu tinha as trompas obstruídas e fazer o tratamento eu já tinha tido 2 abortos e eu não sabia... e por causa desses dois abortos é que houve esse problema, porque eu abortava mas não sabia. Só que aí quando eu busquei o tratamento e começaram a investigar, que descobriram que a obstrução aconteceu devido a esses abortos.

(Pérola, 3ª GestaçãO)

(...) eu tive um aborto espontâneo, aí depois eu tive todo aquele processo de repouso, de tratar, ver a causa do aborto, tudo mais e depois de 6 meses o médico falou que eu tava liberada pra poder fazer uma nova tentativa de engravidar (...) mas por vias naturais eu não fiz nenhum tratamento pra engravidar não. Ele falou que se eu tivesse alguma dificuldade pra engravidar que eu procurasse fazer tratamento, mas aí não precisou e eu consegui engravidar normalmente.

(Turquesa, 1ª GestaçãO)

Em relação ao tipo de parto, este pode ser determinado por indicação do obstetra que acompanha a gestante, sendo que a indicação para o parto cesárea atinge os mesmo índices em relação às mulheres sem deficiência (BAKER; CADERNAS, 1996). É importante considerar que essa mulher deverá ter uma abordagem diferenciada pela equipe profissional, pela maior probabilidade de que ocorram complicações, tanto para ela como para o feto/recém-nascido. Também há necessidade de apoiar e tranquilizar a família e a mulher, uma vez que a situação geralmente aumenta o nível de ansiedade e medo, sobretudo quando informada de seu risco.

Quando o tipo de parto é o normal, há necessidade de atenção às possíveis complicações, como aumento de infecções urinárias, espasticidade, maior risco de úlceras de pressão, anemia e complicações tromboembólicas, entre outras (CAMPO; RAMOS, 2003).

Considerando os fatores descritos na literatura, pode-se observar que o parto normal é indicado para as mulheres cadeirantes, situação que muitas vezes é desconhecida até pelas limitações físicas impostas pela deficiência. Pode-se observar também que o parto cesariana é o mais utilizado, segundo as pesquisas disponíveis (CARVALHO; COSTA; FILHO; OLIVEIRA, 2010).

Em relação às contrações uterinas, os traumas da medula não as inibem. As contrações podem ser percebidas através de espasmos musculares abdominais ou dos membros inferiores, e ainda pelo aumento da pressão na região da pelve (CARVALHO; COSTA; FILHO; OLIVEIRA, 2010). Portanto, as mulheres cadeirantes sentem, sim, as contrações, como ficou evidenciado nas seguintes narrativas:

(...) eu senti a dor e fui para o hospital, cheguei lá às duas horas da tarde, não senti nada na cesariana, tomei anestesia geral, foi uma operação maravilhosa, correu tudo direitinho, a gente ficou tranqüilo e foi tudo ótimo também (...) Eu tive em hospital público, mas o atendimento foi ótimo, não me deixaram sofrendo não.

(Rubi, 2ª GestaçãO)

Eu senti todas as dores (...) e foi aí que eu me emocionei, porque eu vi que estava chegando a hora dele nascer, e foi bonito não é? (...) ser mãe é emocionante (...) a gente fica assim bonita com o nosso filho (risos).

(Topázio, 1ª GestaçãO)

(...) eu senti todas as contrações, eu sentia a barriga ficando toda dura, parecia que ia rasgar e aquela dor nas costas, nas pernas (...).

(Pérola, 5ª GestaçãO)

O parto precisa ser resgatado como o momento do nascimento, respeitando-se todos os seus significados e devolvendo à mulher o seu direito de ser mãe com humanidade e segurança. Nesse sentido, dar o direito a essa mulher de escolher o tipo de parto que desejava, proporcionou maior tranquilidade a ela mulher, fazendo desse um momento único.

Desta forma, o preparo da gestante para o parto abrange a incorporação de um conjunto de cuidados, medidas e atividades que têm como objetivo oferecer à mulher a possibilidade de vivenciar a experiência do trabalho de parto e parto como protagonista desse processo fisiológico (BRASIL, 2002):

O parto, eu quis cesárea, porque eu não ia ter coragem de ter parto normal não (risos), por causa do meu filho, sabe? (...) fiquei com medo de não conseguir ter força suficiente e acontecer alguma coisa com o meu bebê. E o médico respeitou a minha decisão. O meu parto foi numa maternidade particular, e foi programado tudo certinho, eu levei anestesia geral, meu marido assistiu o meu parto, cheio de medo mas foi (risos) e foi um parto muito tranqüilo.

(Cristal, 1ª GestaçãO)

O parto foi cesariana, porque eu pedi pra fazer a laqueadura pra não ter mais filho. E foi um parto tranqüilo também, minha família também me auxiliou, a médica foi excelente, ela fez o pedido da laqueadura, porque ela entendeu o meu motivo tanto de saúde, quanto que eu não queria ter mais de dois filhos. Ela entendeu também o porquê, que eu passava mal, com pílula.

(Turquesa, 3ª GestaçãO)

O parto também foi muito tranqüilo, porque era o parto que eu queria... eu tive meu filho em hospital público mesmo, mas assim, foi bem tranqüilo.

(Topázio, 1ª GestaçãO)

Ressalta-se, no entanto, que nem todas as participantes relataram dificuldades durante o parto. Houve quem vivenciasse o momento de forma tranqüila e sem intercorrências, como narrado a seguir:

O parto foi cesárea, eu tive que tomar anestesia geral, mas também foi tudo tranqüilo e eu tive um parto bem tranqüilo... não tive nenhum problema não, meu filho também nasceu bem.

(Ametista, 1ª GestaçãO)

O parto foi tranqüilo. Porque quando eu tive o rompimento do tampão mucoso, aconteceu igualzinho, aí quando liguei pra minha médica, ela já sabia que ia entrar em trabalho de parto, a gente já conhecia como é que funcionava. Então imediatamente ela chamou a equipe e quando eu cheguei no hospital, já estava todo mundo me esperando e foi super tranqüilo. Só que a minha filha nasceu de 33 semanas.

(Safira, 2ª GestaçãO)

O meu parto foi normal, e foi tranqüilo, sem complicações, meu filho nasceu bem, nos recuperamos bem.

(Topázio, 2ª GestaçãO)

O parto, seria muito temerário se a gente tentasse evoluir para um parto normal. Porque a musculatura abdominal, é bem mais fraca, então seria preocupante em relação ao neném ...E a gente marcou uma cesárea... Só que eu era meio contra as coisas marcadas... Então, eu sempre falei para ele que eu faria a cesárea, desde que, houvesse um sinal da criança que aquele era o dia dele nascer e ele concordou que não faria nada antes... tudo isso pautado no meu lado religioso. Que eu deixaria que Deus agisse né? Aí eu realmente comecei a ter contração, a entrar em trabalho de parto... Aí que eu fui pro hospital e fiz a cesárea. Mas foi uma cesárea maravilhosa... Não senti absolutamente nada, nada, nada.

(Esmeralda, 1ª GestaçãO)

Faz-se necessária a atuação do profissional de saúde a fim de garantir um parto livre de intercorrências, visto que o objetivo principal dos profissionais que atendem partos, e seguramente também das mulheres que recebem seus serviços, é o de se obter ao fim da gestação, um recém-nascido saudável, com plena potencialidade para o desenvolvimento biológico e psicossocial futuro; e também uma mulher/mãe com saúde e não traumatizada pelo processo de nascimento que acabou de experimentar (BRASIL, 2002).

Este objetivo ideal, contudo, é mais difícil de ser atingido do que pode parecer à primeira vista, pois envolve necessariamente o preparo e as expectativas da mulher, do seu companheiro e dos familiares; os determinantes biológicos e sociais relacionados à mulher e a gravidez/parto; a adequação da instituição ou local onde acontecerá o nascimento; a capacitação técnica do profissional envolvido com esta atenção e, fundamentalmente, sua atitude ética e humana (BRASIL, 2002).

Ficaram evidentes, nas narrativas dessas mulheres, as dificuldades enfrentadas por elas durante os primeiros dias do pós-parto, em relação à instituição e à assistência recebida. São narrativas que trazem à tona tristezas e lembranças desagradáveis, como exemplificado a seguir:

No dia seguinte eles queriam que eu fosse tomar banho, mas a cadeira era mais baixa que a cama (...) eu não tinha força no braço pra sair da cama e ir pra cadeira, fora o medo dos pontos arrebentar tudo, e a enfermeira falando, vamos minha filha, vamos tomar banho... e eu não conseguia sair da cama, e ela também não me ajudava e isso já tava quase na hora da visita e ela falava: vai faz força, para de moleza, bota a perna pra cá... acho que ela não se deu conta não sei, que eu era deficiente. Aí que o maqueiro me colocou na cadeira, a enfermeira me levou pro banheiro, abriu a torneira e me deixou lá.

(Pérola, 4ª Gestaçãõ)

Nesse momento, a Enfermagem foi citada de forma negativa por essa mulher, que se queixou de falta de orientação, falta de apoio e falta de assistência por parte dos profissionais dessa equipe. As narrativas de Pérola mostram o quanto ela se ressentiu com o atendimento prestado, e o quanto esse fato ficou marcado nela.

A única coisa que a enfermeira teve o trabalho de me explicar era de pegar um algodão, molhar num líquido vermelhinho tipo mercúrio pra passar no umbigo do neném. Elas me tratavam normal, não me tratavam como cadeirante não, deixavam eu me virar. Aí as pacientes que muitas vezes viam a minha dificuldade que me ajudavam... elas iam pegar pro bebê delas e aí pegavam pra mim... as vezes davam banho na minha neném e traziam e eu vestia ela Porque se eu fosse esperar pelas enfermeiras... Então eu não tive aquele aparato, atenção dos profissionais do Hospital.

(Pérola, 4ª Gestaçãõ)

O enfermeiro falava que tinha hérnia de disco e não podia me ajudar a ir para cama de jeito nenhum, falava com ignorância e ele mandava fazer força, deixar de ser mole, até que o maqueiro me ajudou. (...) não me deram medicação, eu tava com dor de cabeça, a cirurgia doendo e enfermeiro nenhum aparecia. No dia seguinte veio uma outra enfermeira e aí mediu minha pressão, me limparam, porque nem higiene tinham feito em mim. Além desse fato triste do meu bebê ter nascido morto, o que mais me machucou neste hospital foi o tratamento que eu tive, eu fiquei sentada, nem cama tinha para mim, eu não consegui ver a minha filha.

(Pérola, 6ª Gestaçãõ)

Vale ressaltar que o puerpério é o período do ciclo gravídico-puerperal em que as modificações locais e sistêmicas causadas pela gestação no organismo materno, retornam ao estado pré-gravídico. Também denominado período pós-parto, esses ajustes fisiológicos e psicológicos começam logo após o parto e permanecem por, aproximadamente, seis semanas (BARROS, 2006). Por ser um período considerado de riscos, tornam-se essenciais os cuidados de enfermagem qualificados que tenham como base a prevenção de complicações, o conforto físico e emocional, e ações educativas que possam dar à mulher ferramentas para cuidar de si e do filho (ALMEIDA; SILVA, 2008).

No entanto, esse apoio e cuidado assistencial não estiveram presentes nas narrativas de três participantes:

No dia seguinte eu já tava melhor e consegui pegar ela direitinho, consegui lidar bem com a situação. Mas eu senti falta de uma Enfermeira... não por não saber lidar com a criança, porque isso eu sabia... mas pela dificuldade por conta da anestesia.

(Pérola, 4ª Gestaç o)

Eu n o tive nenhuma complica o n o. S o o que eu tive depois do parto, foi uma infec o urin ria assim, mas por causa da sonda que a gente usa, porque as Enfermeiras demoraram pra tirar a sonda. Tipo a minha filha nasceu de manh  e elas s o foram tirar a sonda a noite, ent o ficou muito tempo.

(Turquesa, 2ª Gesta o)

E depois que veio o meu filho, tamb m foi muito ruim... O Hospital era p ssimo, eu fiquei numa cama dura, as minhas costas era xixi puro, eu fiquei com brotoeja e tudo, minha tia que viu... foi horr vel! Foi horr vel, n o me ajudaram com nada. Pra ir no banheiro eu descia sozinha da cama, operada de ces rea pra ir no banheiro e eles n o viam. O banheiro era sujo, cheio daqueles bichinhos no ch o, que ficam em banheiro sujo... Eu passei muito sufoco pra ganhar esse primeiro filho. Eu pedi pra vir embora, porque eles n o queriam me dar alta n o, queriam esperar mais por causa do meu caso. Mas eu n o aguentava mais.

(Rubi, 1ª Gesta o)

Essa car ncia assistencial leva a refletir acerca da postura da Enfermagem como integrante da equipe de sa de devendo, portanto, instituir uma assist ncia individualizada, focada nas car ncias que emergirem, objetivando um cuidado que vise condi es de conforto, j  que est  em contato direto com essas mulheres.

A maior dificuldade evidenciada por essas mulheres no  mbito do cuidado no per odo p s-parto, foram as dificuldades em amamentar a crian a, no entanto, n o eram dificuldades f sicas oriundas de sua defici ncia, mas da falta de orienta es para realizarem a pr tica corretamente. Essas necessidades ficaram evidentes, como se observa nas narrativas abaixo:

E eu j  tava estressada, querendo vir embora, porque amamentar ela foi um tormento, porque eu n o tinha bico e a mo a que ajudava a gente na amamenta o, s o tinha pela manh . E a minha filha mamava muito bem, pela manh , porque elas vinham com todo cuidado e falava como tinha que pegar, enfiava o peito na goela da crian a, falava que tinha que abocanhar a ar ola, meu Deus do c u que sofrimento!! Abria a boca da crian a, pegava o peito da gente e chuchava l  dentro (risos), a  ela mamava e era uma maravilha, porque ela ficava no peito e dormia, eram 2 horas de sossego.

(P rola, 4ª Gesta o)

Depois que o meu filho nasceu, esse per odo no hospital, foi bem dif cil pra mim, porque eu n o sabia como segurar ele pra dar peito, eu n o

sabia trocar fralda, eu não sabia dar banho, eu não sabia nada e só me falaram no primeiro dia como era e depois eu tive que me virar... Eles te dão o bebê e você que é a mãe, você que se vire... Nos primeiros dias eu chorei muito, mas de desespero, por me senti perdida, sem saber como fazer... depois eu fui tentando me adaptar, fazendo as coisas do meu jeito, e aí foi dando mais certo.

(Ametista, 1ª Gestaç o)

O aleitamento materno   uma das maneiras mais eficientes de atender os aspectos nutricionais, imunol gicos e psicol gicos da crian a em seu primeiro ano de vida, sendo uma pr tica natural e eficaz quando o ato de amamentar   bem vivenciado pelas m es.   um ato cujo sucesso depende de fatores hist ricos, sociais, culturais e psicol gicos da pu rpera, e de compromisso e conhecimento t cnico-cient fico dos profissionais de sa de envolvidos na promo o, incentivo e apoio ao aleitamento materno (ALMEIDA; FERNANDES; ARAUJO, 2004).

Este fato demonstra a import ncia da participa o efetiva do profissional para o estabelecimento do sucesso dessa pr tica, atrav s de orienta es. O aconselhamento sobre aleitamento   de substancial relev ncia, quando o enfermeiro tem a oportunidade de realizar n o somente atividades educativas, mas tamb m assistenciais, especialmente nas patologias comuns durante o in cio da amamenta o, respons veis algumas vezes at  mesmo pelo desmame precoce (MORAES, 2006). A narrativa de Top zio mostra a evid ncia do desmame:

O meu segundo filho eu amamentei at  quatro meses s , porque meu peito come ou a ferir, a  ficou todo duro tamb m, do a muito, era um sofrimento, a  eu n o consegui mais dar peito pra ele.

(Top zio, 2ª Gesta o)

N o basta ao profissional de sa de ter conhecimentos b sicos e habilidades em aleitamento materno. Ele precisa ter tamb m compet ncia para se comunicar com efici ncia, o que se consegue mais facilmente usando a t cnica do aconselhamento. Aconselhar n o significa dizer   mulher o que ela deve ou n o fazer; significa ajud -la a tomar decis es, ap s ouvi-la, entend -la e dialogar com ela sobre os pr s e contras das op es.   importante que as mulheres sintam que o profissional se interessa pelo bem-estar delas e de seus filhos, para que adquiram confian a e se sintam apoiadas e acolhidas (BRASIL, 2009).

No  mbito da Enfermagem, para garantir o sucesso dessa pr tica, esse profissional deve estar dispon vel, observando como est  sendo a pega do rec m nascido e respondendo perguntas quanto ao aleitamento materno e aos cuidados com o beb .   necess ria uma comunica o simples e objetiva durante a orienta o para o incentivo e apoio ao aleitamento materno,

demonstrando diversas posições, promovendo relaxamento e posicionamento confortável, explicando a fonte dos reflexos da criança e mostrando como isso pode ser usado para ajudar na sucção pelo recém-nascido (SANTOS; PIZZI, 2006; NAGANUMA; MOTUHARA, 2006).

No entanto, a fala de Pérola demonstra que a solução encontrada pelos profissionais, no seu caso, foi totalmente diferente do que é preconizado em relação ao apoio e incentivo, proporcionando sentimentos de angústia nessa mulher que não conseguia amamentar o seu filho. Eis a sua narrativa:

E a solução que as Enfermeiras me davam era trazer o copinho de leite lá do banco de leite. Porque eu não conseguia amamentar, ninguém me ajudava ou orientava, as Enfermeiras só passavam lá pra olhar pra cara da gente, então eu passava a madrugada todinha desse jeito, torcendo pra chegar o outro dia, pra vir a moça do banco de leite. Ai gente, Deus me livre... é uma experiência muito ruim ficar ali dentro do hospital... a gente se sente sozinha sabe?, é como se estivesse desamparada ali dentro.

(Pérola, 4ª Gestação)

Algumas mulheres, pelo desejo de amamentar seus filhos e vivenciar aquele momento, mesmo não tendo a orientação necessária dos profissionais de saúde, procuram por si mesmas as técnicas para vivenciar esse primeiro contato efetivo com o seu bebê. No caso das mulheres cadeirantes, a posição que lhes era mais confortável para amamentar e o apoio familiar estiveram presentes nas suas narrativas:

Quando eu trouxe ela pra casa, foi difícil, foi muito difícil, principalmente amamentar. Os meus dois bicos racharam, de sangrar (...) ela ia mamar e eu chorava, chorava de dor, muita dor. Aí a agente passou isso pra pediatra, e a pediatra falou: então vamos dar o leite em pó. Eu não queria não é?, mas (...) Só que ela rejeitou (risos) minha filha rejeitou, ela não quis o leite, ela queria o leite do peito mesmo. Aí naquela pesquisa de o que fazer pra melhorar, minhas cunhadas acharam uma pomada pra botar no peito, mas não adiantou, aí minha mãe descobriu com uma amiga dela uma concha de amamentação. Então foi a minha salvação! E ela mamou até os dois anos, isso porque eu tirei.

(Turquesa, 2ª Gestação)

Consegui arrumar o meu jeitinho pra dar o peito, porque até isso é complicado, porque cadeirante não consegue muito tempo ficar sentada, dói tudo (...) então eu amamentava ela deitada e quando era sentada eu tinha que estar bem apoiada aí era bem mais difícil. Eu amamentei ela até os seis meses, mas junto com a mamadeira também.

(Pérola, 4ª Gestação)

Eu consegui amamentar ele (...) ele mamou até os sete meses.

(Topázio, 1ª Gestação)

O bebê nasceu normal, eu amamentei até os nove meses, só leite materno. O puerpério foi ótimo.

(Esmeralda, 1ª Gestação)

Houve narrativas, entretanto, da ausência dessa experiência do contato físico com o filho, em decorrência da necessidade de internação do bebê na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, devido à prematuridade. Foram outras experiências, outros sentimentos e outras necessidades de cuidados apontados:

Ele eu não consegui amamentar, porque ele tava intubado e tinha uma sonda que eu tirava o leite, colocava numa seringa e elas davam pra ele... E quando eu olhei aquela criança lá deitada, eu pensei: ele não vai viver não...ele tinha tubo no nariz, tubo na boca,, tinha um negócio que passava por cima da cabeça, tinha um negócio de soro na veia do braço, na veia do pé, tinha umas máquinas que ficavam apitando de tudo que era lado (...) eu nem cheguei perto.

(Pérola, 5ª Gestação)

A minha filha nasceu de 35 semanas. E aí ela já foi direto pra UTI Neonatal ela ficou 3 semanas lá e aí foi muito dolorido (...) Como mãe, é uma experiência que hoje em dia é muito comum até, o neném nascer prematuro, mas pra gente que estava vivendo aquela situação pela primeira vez... é muito estranho! Principalmente quando você tem alta, porque sair do hospital sem o seu neném no braço... foi um dos dias mais dolorosos da minha vida! Eu tinha que ir diariamente lá, porque esse hospital, só aceitava leite de mãe fresco. Então eu ia e tirava o leite de 3 em 3 horas e nas madrugadas ela foi tomando complemento, não tinha como evitar isso. E ela foi tendo progressos diários, sabe? (...) então, foi um ganhar a cada dia assim...

(Safira, 2ª Gestação)

A internação é um evento para o qual a mãe não está preparada porque envolve o momento do encontro com o bebê em um ambiente desconhecido e o fato de presenciar condutas terapêuticas e procedimentos dolorosos, embora necessários, até poderem participar dos cuidados e sentirem-se essencialmente mães (CRUZ; OLIVEIRA; CARDOSO; LÚCIO, 2010).

Essa experiência da prematuridade para as famílias, coloca seus integrantes diante de limitações, impedimentos e situações que muitas vezes fragilizam a rotina familiar e modificam valores diante da vida, isto porque aquilo que estava organizado é modificado abruptamente com o nascimento prematuro do filho e sua hospitalização em uma UTI Neonatal (VIEIRA; MELLO; OLIVEIRA; FURTADO, 2010).

De acordo com Frello e Carraro (2012), essa internação em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal é uma experiência delicada e desafiadora para essas mães. As relações

estabelecidas com a equipe de saúde, especificamente com a enfermagem, que permanece todo o tempo próxima ao neonato, influencia na vivência da mulher junto ao seu bebê.

(...) eu tive acompanhamento da psicóloga que tinha no hospital e teve uma enfermeira que foi muito boazinha, não sei também se ela se compadeceu de mim (risos), conversava muito comigo. Nessa área de UTI as enfermeiras eram bem atenciosas, diferente lá da enfermaria. Era todo tempo cuidando da gente, conversando comigo, me confortando.

(Pérola, 5ª GestaçãO)

As mães, ao verem seu filho nessa Unidade, experimentam sentimentos de culpa, desapontamento e ansiedade, e necessitam de apoio emocional durante esse momento delicado. Compreender a experiência vivenciada pela mãe, conversando de forma empática e amorosa, procurando orientar sobre os cuidados do neonato, são simples ações que humanizam o relacionamento enfermeira-família. É importante considerar que muitas mães se encontram distantes de suas casas, famílias e demais filhos, e necessitam de uma rede de apoio durante o momento da internação. A partir do estabelecimento de uma relação interpessoal pautada na comunicação efetiva, na conversa, no acolhimento e no carinho, as mães sentem-se mais confiantes e tranqüilas (MOK; LEUNG, 2006).

O foco dos cuidados de enfermagem neonatal é o bebê prematuro e sua evolução, porém, a partir do momento em que se introduzem ações que envolvem e dependem da mãe para promover o bem estar e a saúde do bebê, tais como a amamentação, as visitas, o contato pele a pele (CORREIA; CARVALHO; LINHARES, 2008), torna-se imprescindível conhecer os sentimentos, as necessidades e as crenças da mãe para que a enfermagem possa planejar orientações e intervenções adequadas para cada mulher que está envolvida nos cuidados com seu filho.

Na UTI neonatal os primeiros dias você não pode nem pegar seu filho no colo. Quando eu consegui pegar ela no colo ela já tinha uma semana de vida, foi um momento emocionante pra mim. O dia que eu cheguei lá e me falaram: Tá preparada para pegar mãe? Aí eu falei: Caraca, vou poder? (rs) Foi muito lindo, o primeiro dia que ela mamou no meu peito, que foi o processo pra poder sugar. Enfim, levamos para casa.

(Safira, 2ª GestaçãO)

Apesar do desejo dos pais de voltar para casa, a fase de preparação para a alta é caracterizada pela alegria misturada ao medo. Sair de perto dos profissionais e do ambiente seguro da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, pode ser um desafio. Os enfermeiros apoiam estreitamente os pais, preparando-os para a alta e, apesar de muita emoção e insegurança, eles

experimentam esta fase como uma experiência positiva (FEGRAN; FAGERMOEN; HELSETH, 2008):

Quando meu filho saiu da UTI Neo os médicos e enfermeiras falaram assim: mãe não pode ter poeira, não pode ter cortina, tapete, tem que passar álcool não sei aonde, tem que esterilizar não sei o que... medicamento tem que ser de tantas em tantas horas. Foi um alívio e um desespero ao mesmo tempo. Porque como que eu ia ter tudo isso dentro de casa? Não tinha como, era difícil pra eu cuidar (...) Poeira é o que mais tem em casa de pobre (risos). Mas foi muito bom.

(Pérola, 5ª Gestação)

Confirma-se, portanto, que o cuidado individualizado é imprescindível para o estabelecimento de uma relação interpessoal de qualidade, compreendendo as necessidades dos pais, podendo planejar estratégias efetivas a fim de suprir as expectativas das mulheres com relação à alta do seu filho.

O que ficou evidenciado foi que as necessidades de cuidados da gestação ao pós-parto, eram de cunho assistencial e emocional. O tornar-se próximo era a “chave” para prestar uma assistência de qualidade e livre de barreiras, oferecendo apoio e incentivo frente às situações que se apresentavam.

Para muitos profissionais de saúde foi uma surpresa constatar a falta de preparo para lidar com a gestação da mulher cadeirante, e novamente a violência institucional esteve presente na falta de acesso adequado aos serviços, na assistência defasada e na falta de capacitação para atendê-la. É importante reconhecer esta lacuna no conhecimento e na prática, lembrando que essas mulheres têm seus desejos, suas expectativas e seus direitos de vivenciarem esse momento como qualquer outra mulher.

Terceira Subcategoria

- **Na locomoção no ambiente e no domicílio**

Diante das necessidades apontadas pelas mulheres cadeirantes, faz-se necessário ressaltar as questões relacionadas à locomoção e ao ambiente, focando na acessibilidade dessas mulheres. Não é possível abordar assistência sem atentar para a forma como elas se locomovem para os serviços de saúde, quais as condições encontradas por elas nesses serviços e de que maneira ela se locomove para se cuidar e cuidar do seu filho.

A acessibilidade tem como objetivo permitir um ganho de autonomia e de mobilidade a um número maior de pessoas, inclusive aquelas que tenham reduzida a sua mobilidade, para que usufruam dos espaços com mais segurança, confiança e comodidade. Mas, para que ocorra

a promoção da acessibilidade e inclusão social, é de fundamental importância que as Unidades de Saúde disponham de acesso físico e adaptações ambientais adequadas à pessoa com deficiência. Também é necessário que forneçam ajudas técnicas, que incluem produtos, instrumentos, equipamentos ou tecnologia adaptada ou especialmente projetada para melhorar a funcionalidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, favorecendo a autonomia pessoal, total ou assistida (BRASIL, 2008).

No entanto, as narrativas das mulheres revelaram-se contrárias ao que é preconizado:

Agora lá no hospital a gente não tem facilidade de se mexer (...) era muito complicado, eu tava ali num local que não me dava suporte de nada. Nem no banheiro eu conseguia entrar com a cadeira de roda, porque a porta era estreita e a cadeira não passava. Eu tinha que deixar a cadeira na porta, ficar em pé e ir me arrastando pra usar o banheiro (...) isso não ta certo. A diferença da gente pra uma mãe que é normal, é que pra gente se mexer, pra gente se locomover é muito difícil, e o hospital não está adaptado para isso (...) E no Hospital, na hora do banho por exemplo, se a gente for reclamar eles não gostavam (...) porque pra mim tomar um banho eu tinha que levar uma cadeira pro banheiro pra poder sentar na cadeira e eles reclamavam porque não podia ficar uma cadeira no banheiro (...) então eram umas coisinhas assim que tinha que ter uma coisa mais elaborada pra deficiente, tanto pra cadeirante, como para aquelas que usam muleta.

(Pérola, 4ª GestaçãO)

Diante dessas narrativas, percebe-se que foi negado a essas mulheres o direito ao acesso sem barreiras ambientais e assistenciais. Não houve um preparo institucional para receber essa mulher, proporcionando-lhe uma estrutura que atendesse às suas necessidades. Também não houve, por parte dos profissionais, um ambiente acolhedor e de acesso a cuidados.

O Ministério da Saúde preconiza na Política Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência, que a prática da inclusão social parte do princípio de que, para inserir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada de modo a atender às necessidades de todos os seus membros: uma sociedade inclusiva não admite preconceitos, discriminações, barreiras sociais, culturais e pessoais. Nesse sentido, a inclusão social das pessoas portadoras de deficiências, significa, respeitando as necessidades próprias da sua condição, possibilitar-lhes o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico e tecnológico disponíveis.

Para as mulheres deste estudo, essa inclusão ainda está distante de acontecer, no entanto, é preciso repensar de que forma elas podem ter suas necessidades atendidas. Para tanto, é necessário treinamento específico dos profissionais de saúde, por meio de palestras e cartilhas informativas que possam capacitá-los. Sabe-se que as deficiências existem e que as diferenças

ficam marcadas, mas se colocarmos nas atividades práticas diárias a lembrança de que à frente de uma deficiência existe uma pessoa, ficará muito mais fácil entender as histórias dessas mulheres.

Houve narrativas de dificuldade para se locomoverem até o local de realização do pré-natal e muitas, quando chegavam na Instituição, não tinham o atendimento adequado, configurando uma barreira de acesso às suas necessidades de cuidado.

Era complicado porque eu tinha que pegar o ônibus pra Central aqui, soltar na Central do Brasil, de lá pegar pro Flamengo e do Flamengo, soltar no meio do caminho e andar toda aquele pedaço, grávida, na cadeira de rodas, com um barrigão, embaixo de sol, com chuva... Então assim, não foi fácil!
(Pérola, 4ª GestaçãO)

Eu morava longe, era difícil pra mim, se eu perdesse a consulta, eles não remaravam mesmo sendo de alto risco, eu achava isso um absurdo! E eu ia pro Hospital ficar com o meu filho de ônibus, porque não tinha nenhum carro pra me levar... no primeiro dia eu arrebentei os meus pontos da operação todinho... eu não tive resguardo...
(Pérola, 5ª GestaçãO)

Era muito incômodo aquele barrigão na cadeira... você não tem posição sabe... não tem como se mexer direito, isso foi o que eu achei mais difícil... essa questão de me locomover, porque sozinha eu não conseguia. Eu fiz todo o meu acompanhamento em Hospital Público, era um pouco complicado também porque era longe da minha casa, e eu ia de ônibus e eu tava toda inchada...
(Ametista, 1ª GestaçãO)

O cuidado humanizado é centrado nas necessidades da cliente, baseado não apenas em procedimentos e normas técnicas pré-estabelecidas, mas na valorização da individualidade, visto que o Ser humano se diferencia dos outros quando se leva em consideração os desejos, as opiniões e os sentimentos (MACHADO; PRAÇA, 2006). Nesse sentido, a parceria no cuidado é uma experiência que se caracteriza pelo diálogo significativo entre pessoas, no qual cada uma sente a disponibilidade, a proximidade e a compreensão da outra. Inclui a capacidade de reconhecer nossa própria obrigação de atuar, isto é, intervir para ajudar aos outros a ajudarem a si mesmos, e para que isto aconteça, é necessário que o profissional de enfermagem se reconheça como pessoa (CARVALHO; DAMASCENO, 2003).

Essas dificuldades de locomoção estavam presentes também nas suas residências, em virtude dos seus fatores socioeconômicos, como ficou claro na fala de Rubi:

Eu não usava a cadeira dentro de casa, porque minha casa era muito pequena e não cabia a cadeira pra eu rodar lá dentro. Aí eu pulava da cadeira com um barrigão, varria, encerava a casa, fazia tudo sozinha.

(Rubi, 1ª Gestação)

Essa narrativa mostra a superação dessa mulher para vivenciar sua gestação, independente das dificuldades e necessidades de cuidados que se lhe apresentavam. Isso mostra como essas mulheres são guerreiras e vitoriosas. As dificuldades de locomoção, em virtude de estar gestante e necessitar da cadeira de rodas, também foram evidenciadas, sendo necessário o cuidado de alguém que fosse próximo para ajudar na locomoção:

Minha mãe e minha irmã, no final da gravidez, já quase perto de ganhar, com uns 8 meses, foram pra minha casa pra me ajudar, porque aí já fica mais difícil movimentar na cadeira, o peso é muito grande é incômodo pra gente, é complicado ficar muito tempo sentada na cadeira e com aquele barrigão...

(Cristal, 1ª Gestação)

(...) pesa muito a barriga, e chega uma hora que fica muito difícil pra gente (...) Aí eu não conseguia sair daqui da cadeira pra cama, e meu marido trabalhava né? ele tinha que trabalhar (...) e eu ficava a maior parte do tempo sozinha em casa, aí eu tinha que esperar ele chegar em casa pra me ajudar a deitar na cama.

(Topázio, 1ª Gestação)

A experiência da maternidade tem um significado especial para mães com deficiência. O que se espera delas e o ponto de vista daqueles que as rodeiam, vão moldando sua autopercepção e comportamento em relação aos seus filhos. Ser mãe quando se tem uma deficiência, é uma tarefa árdua e complicada; a mulher passa por momentos difíceis, alguns deles, comuns à outras mães experientes (SANTOS, 2011).

Emergiu das narrativas a necessidade de cuidado proveniente da ajuda familiar em seu domicílio, para cuidar e ser cuidada, dando-lhes suporte quando necessário. É importante salientar que, embora houvesse algum tipo de ajuda, a maternidade era exercida por essas mulheres, que faziam questão de assumir suas responsabilidades maternas.

Assim, ajuda da família a gente teve o tempo todo. Então se uma mãe que não é cadeirante usa o berço, eu usava a minha própria cama pra ela dormir, pra eu trocar... que eu achava mais fácil. Na hora de dar o banho eu pegava duas cadeiras, colocava assim, uma de frente pra outra e colocava a banheira em cima e aí eu dava banho de lado porque eu conseguia ficar nessa posição de lado. Então a gente foi adaptando (...) no início a gente ficava meio confuso, não sabia muito bem o que fazer, mas aí se uma adaptação não dava certo, a gente tentava outra, tentava de outro jeito até dar certo (risos). E mesmo tendo ajuda da minha família, eu quis assumir os cuidados.

(Turquesa, 2ª Gestação)

Minhas irmãs e meu marido me ajudaram muito quando ele veio pra casa (...) me ajudavam a pegar a água pra eu dar o banho e eu me virava bem, o problema era levar as coisas pro quarto, carregar as coisas que era difícil. Mas eu fazia questão de cuidar, eram os meus bebês (...) O que elas faziam

pra mim, era o que eu não conseguia fazer, que era carregar a água, tirar a banheira, lavar as roupinhas.

(Pérola, 5ª Gestaçãõ)

(...) quando eu tinha alguma dificuldade, meu marido me ajudava também, e minha família também (...) mas eu queria cuidar do meu filho, essas coisas de mãe né (risos)... e eu cuidava do meu filho e da minha casa.

(Topázio, 1ª Gestaçãõ)

(...) a minha mãe e minha irmã me ajudaram muito também (...) mas eu fazia questão de cuidar do meu filho, mesmo elas me ajudando (...) Porque a mãe sou eu né? (risos), e eu tava me sentindo tão poderosa (...) aí eu que trocava fralda, eu que dava o banho (...) Meu marido me ajudava muito também quando ele estava em casa (...) me ajudava a pegar, quando ele chorava também, e nós fomos dando o nosso jeito (risos).

(Cristal, 1ª Gestaçãõ)

As mudanças advindas da parentalidade trazem uma série de benefícios, mas também de desafios e problemas a serem enfrentados pela família, pois a chegada de um recém nascido isola os pais e requer adaptação à nova situação (CUSINATO, 1994). Assim, adaptar-se à presença da criança, compartilhar a responsabilidade do filho e das tarefas domésticas, são iniciativas necessárias no ajuste dessa mulher que agora assume o papel maternal.

Por ocasião do nascimento dos filhos, essas mulheres acabam necessitando de uma rede social de apoio, que pode ser familiar ou não, e que atua desde o período pré-concepcional até o pós-parto. Essa rede não está presente apenas no contexto da mulher cadeirante, visto que qualquer mulher, mesmo não possuindo nenhum tipo de limitação física, pode valer-se desse apoio. De acordo com Dessen e Braz (2000), os tipos de ajuda fornecidos são diversificados, abrangendo o suporte material, o auxílio nas tarefas domésticas e de cuidado com os filhos, as orientações e informações e o oferecimento de apoio emocional.

Quando a agente foi pra casa foi tudo tranqüilo também, mas aí minha irmã me ajudou, porque não dava né (risos), meu filho já tava começando a andar, eu amamentando um bebê, casa pra cuidar, aí era muita coisa...

(Topázio, 1ª Gestaçãõ)

No início eu tinha uma pessoa que me ajudava, porque até então eu não sabia nem trocar fralda, não sabia nada, então eu olhava, ela me ensinava... e aí depois que senti segurança de fazer, de dar banho, aí eu não precisei mais de ajuda, aí foi eu mesma, com o meu ex marido, minha mãe.

(Turquesa, 2ª Gestaçãõ)

Quando eu fui pra casa, minha mãe me ajudou muito também, meu marido, minha vó, todo mundo. E eu fui me adaptando com as coisas que eu tinha em casa, pra dar banho, a gente dava um jeito com a banheira, pra trocar fralda, eu sentava em cima da cama, porque era mais fácil pra mim... Eu amamentei até 8 meses, eu consegui... eu fiquei tão emocionada com isso, porque eu tava

conseguindo fazer tudo que uma mãe normal faz, aí eu fui vendo que eu não era diferente sabe... não foi fácil não, foi muito complicado no início, porque o meu peito ficou muito ferido, eu chorava de dor, mas eu sabia que o meu leite era importante pra ela... mas foi difícil. Acho que o que me deu mais força foi que eu morava com minha avó e tinha mãe também era muito presente, eu sentia que eu não tava sozinha.

(Ametista, 1ª GestaçãO)

Eu tinha uma babá que me ajudava, Mas assim... banho naquela época, eu era muito mais magra e eu tinha uma agilidade boa... Então eu conseguia dar banho, pegar, fazer tudo sozinha. Porque eu sempre tomei conta da minha casa sozinha. E quando eu voltei a trabalhar, a coisa ficou mais difícil e eu tive que colocar mais uma pessoa pra cuidar do serviço, e a babá cuidar do bebê.

(Esmeralda, 1ª GestaçãO)

Durante o nascimento e no período pós-natal, há uma série de novas tarefas impostas à mãe, e nesse momento, o apoio recebido desempenha papel preponderante diante das necessidades de cuidados que se apresentam. Algumas mulheres relataram que após o nascimento dos seus filhos, devido a problemas de saúde, houve necessidade de internação em unidade hospitalar, ocasião em que foram estigmatizadas por sua condição física, sendo questionado o seu exercício maternal, conforme evidenciado na narrativa de Rubi:

(...) eu mesma quis cuidar! E meu filho mesmo quando ele ficou internado, eu quis ficar com o meu filho no Hospital, isso o segundo filho, ele também ficou internado... porque o primeiro nem deu tempo de ficar com ele porque ele morreu logo... Agora o meu segundo não, ficou internado várias vezes, mas aí eu sentia recriminação entendeu?, que a enfermeira não queria que eu ficasse com ele não... queria uma pessoa que andasse, falava que eu não tinha condições. Mas aí eu falei pra ela: Na minha casa quem cuida dele sou eu, eu quero ficar com o meu filho entendeu?, é o meu direito.

(Rubi, 2ª GestaçãO)

A necessidade de ser cuidada naquele momento, de ter tido um suporte emocional, foi anulada por um profissional de saúde, fazendo com que se visse diante de uma situação em que, para ela, era muito mais importante exercer a sua maternidade.

Ficou evidenciada também a necessidade de ajuda para cuidar de si, conforme as narrativas a seguir:

Eu não conseguia cuidar de mim, o meu marido que fazia o meu curativo da cesariana, porque eu não tinha como.

(Pérola, 5ª GestaçãO)

As coisas óbvias de trocar fralda, dar banho é tranquilo e eu me adaptei... depois quando ela começou a se alimentar, com o adaptador, eu consegui ajudá-la... Eu colocava ela pra dormir, cantando, eu brincava com ela.. E

meu marido também me ajudou muito a cuidar delas e a cuidar de mim também.

(Safira, 1ª Gestação)

Quando eu vim pra casa a cesárea inflamou, ficava saindo aquela secreção, fiquei desesperada de ter que voltar para aquele lugar... quem fazia o meu curativo, era meu marido, ele que cuidava disso.

(Rubi, 1ª Gestação)

Os pais/companheiros, em especial, têm estado mais envolvidos com a criação dos filhos desde a gestação, além de mais próximos afetivamente de sua companheira e do bebê (PICCININI, 2008). No caso do companheiro, auxiliá-la nos cuidados acabou fortalecendo o vínculo do casal.

Nesse sentido, para compreender a transição decorrente do nascimento de filhos, é fundamental conhecer a estrutura e as funções da rede de apoio recebido por essas mulheres, uma vez que elas variam de acordo com o contexto sociocultural e com a história de vida de cada uma, focando nas necessidades de cuidado que são importantes para elas.

Faz-se necessário também reconhecer que as necessidades de locomoção e o ambiente, são de fundamental importância para essas mulheres, no sentido de possibilitar-lhes o direito de ir e vir, dando-lhes independência para gerirem suas vidas, proporcionando-lhes condições de igualdade com as demais pessoas. Essas necessidades existem e muitas vezes são ocultadas. O termo acessibilidade não se restringe apenas ao ambiente físico, sendo extensivo aos cuidados necessários de suma importância para essas mulheres.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

É necessário reconhecer que ‘não ter deficiência física’ não se constitui em pré-requisito para exercer a maternidade. As mulheres cadeirantes carregam sonhos que muitas vezes são aprisionados pelo medo e pela ansiedade perante o desconhecido. Necessitam, dessa forma, de apoio em suas escolhas para um pleno exercício de seus direitos sexuais e reprodutivos. A mulher, independentemente de sua condição física, torna-se mãe graças à sua atitude maternal, à sua experiência íntima, ao seu desejo de ser mãe, simplesmente. Esse desejo deve ser respeitado e apoiado pelos profissionais de saúde, a quem cabe dar-lhe o apoio que precisa, mas não lhes confere a responsabilidade de “autorizar” a mulher a gestar. Seu compromisso é o de orientar levando em consideração as condições biopsicossociais dessa mulher, respeitando as possibilidades e limitações que podem ocorrer ao longo da gestação, parto e puerpério. Desta forma, ela e seu companheiro terão uma escolha consciente do caminho a percorrer. E se for da vontade da mulher, também é possível incluir sua família nos esclarecimentos em relação a gestar e ser cadeirante.

A vontade de ser mãe nem sempre esteve presente nas gestações destas mulheres, o que também leva a refletir na qualidade do planejamento familiar que lhes é ofertado. O estereótipo de que a mulher deficiente é assexuada, pode interferir no julgamento do profissional de saúde dando-lhe a falsa impressão de que é desnecessário abordar questões relacionadas à prevenção da gestação.

Uma vez detectada a gestação em uma mulher cadeirante, deve-se realizar todo o protocolo de pré-natal, avaliando os riscos inerentes a este grupo visando um acompanhamento preventivo, e por não ser uma gravidez de risco habitual, a mulher deve ser encaminhada ao pré-natal de risco com acompanhamento médico. No entanto, elas devem receber do enfermeiro orientações e cuidados específicos com o corpo na gestação, no parto e no puerpério, sempre interpretando seus medos e dúvidas para que ela tenha uma gestação com o menor nível de conflitos emocionais possível.

No parto, é preciso compreender que a mulher cadeirante tem movimentos limitados do corpo e nem sempre vai conseguir uma posição adequada para que o profissional realize os procedimentos, que precisam se adequar à mulher, e não ao contrário.

Outro cuidado importante, é perceber que a sensibilidade vai depender do tipo de lesão que a cadeirante possui; sendo assim, não se deve pressupor que cadeirante não sente dor. A dor, como dado subjetivo, deve ser quantificado e avaliado segundo o seu relato. O plano de parto deve fazer parte do cuidado do pré-natal, a fim de saber dos seus desejos e poder adequá-

los a sua condição clínica e psicológica de forma antecipada, o que evitará os desgastes emocionais no momento do parto.

É necessário que no acompanhamento do parto, essas gestantes nunca permaneçam sozinhas no preparo/trabalho de parto e parto, já que sua dificuldade de movimentação pode gerar situações constrangedoras, como evacuar na cama, e perigosas, como uma queda do leito. Além disso, a mulher que tem uma pessoa ao seu lado neste momento, que lhe transmita apoio e segurança, sente-se mais protegida e confiante. O acompanhamento de um familiar ajuda muito nesse apoio emocional. Esse acompanhamento familiar deve continuar no pós-parto e junto com a equipe de saúde, suprir todas as necessidades de cuidado. Isto se justifica porque por mais afetiva que seja a equipe, dificilmente conseguirá atender as necessidades de amor e gregarismo de que a mulher vai necessitar.

Os demais cuidados para atendimento das suas necessidades fisiológicas, higiene, orientações de cuidados com seu recém-nascido, amamentação, planejamento familiar, entre outros, não diferem entre a mulher cadeirante e outra, não cadeirante. Deve-se destacar, porém, que uma dificuldade para o cuidado no puerpério é a inadequação dos espaços e do mobiliário hospitalar para que a mulher possa se locomover com liberdade.

A necessidade de auxílio para sair do leito e para realizar sua higiene, em alguns momentos deixou essas mulheres constrangidas quando não foram atendidas de forma respeitosa pelos profissionais. O constrangimento não deveria ser da mulher, e sim do hospital e da equipe, por não oferecerem as condições de atendimento adequado.

Sabe-se que as deficiências existem e que as diferenças ficam marcadas, principalmente quando essas mulheres se deparam com atitudes excludentes. Mas, se na prática do dia a dia o profissional lembrar que à frente de uma deficiência e de uma cadeira de rodas, existe uma pessoa, ficará muito mais fácil entender a sua história de vida.

Como profissional de enfermagem, emergiu durante este estudo, a inquietação de prestar um atendimento de qualidade focado na humanização da assistência e, como sujeitos inseridos na sociedade, visualizar essa mulher em todas as atividades cotidianas através de práticas inclusivas. A propósito, uma excelente saída é o plano de parto e a possibilidade de visita da mulher e da família na instituição onde será realizado o parto.

Tornar-se próximo dessa mulher, respeitando suas necessidades de cuidados, pode ser a princípio desafiador, sendo necessário compreender que a pessoa que vive uma determinada situação, sente-se de modo diferente daquela que a observa e que é chamada a intervir por uma

via de acesso profissional. Por isso, torna-se importante poder expressar os sentimentos e encontrar o que é próprio das pessoas que estão diretamente implicadas na situação.

A igualdade de acesso e oportunidades é o primeiro passo e, portanto, deve-se garantir que as informações sejam prestadas de forma verdadeiramente acessível, assegurando a participação dessas mulheres em todas as esferas sociais, desmistificando os tabus acerca de sua sexualidade e capacidade de autocuidado e de cuidar do outro. Percebe-se, entretanto, que essas mulheres vêm sendo marcadas pelo signo do preconceito e da exclusão. Os mitos e estereótipos ainda muito presentes na sociedade, configuram as formas pelas quais grande parte da população se relaciona com o corpo diferente.

Estudar questões relacionadas às necessidades de cuidados da mulher cadeirante na gestação, parto e nascimento a partir do seu olhar, além de relevante, permitiu identificar que os pressupostos dos profissionais da saúde em relação à concepção, parto e pós parto, ainda são preconceituosos e estigmatizantes. Este fato pode ter como razões, o pouco conhecimento dos profissionais de saúde para lidar com a gestação dessa mulher, os conceitos culturalmente construídos sobre a deficiência e a ausência de políticas de treinamento dos profissionais de saúde para atender a mulher cadeirante na sua saúde sexual e reprodutiva.

Desta forma, a compreensão deste fenômeno precisa ser melhor estudada para que a atuação nos fatores desencadeantes do preconceito possam ser revelados e superados, a fim de garantir a qualidade assistencial que a gestante cadeirante requer e merece, em especial da Enfermagem, profissão que visa primordialmente o cuidado a ser dispensado àquele que dele necessita.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, J.M. **Violência institucional em maternidades públicas**: hostilidade ao invés de acolhimento como uma questão de gênero. 2010. Tese (Doutorado) Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Departamento de Medicina Preventiva, 2010.

ALMEIDA, M.S.; SILVA, I.A. Necessidades de mulheres no puerpério imediato em uma maternidade pública de Salvador, Bahia, Brasil. **Rev Esc Enferm USP**, v. 42, n.2, p.347-54, 2008.

ALMEIDA, N.A.M; FERNANDES, A.G; ARAÚJO, C.G. Aleitamento materno: uma abordagem sobre o papel do enfermeiro no pós-parto, Goiás. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.6, n.3, p.3583-67, 2004.

BAKER, E.R.; CARDENAS, D.D. Pregnancy in spinal cord injured women. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 77, n. 5, p. 501-7, 1996.

BARROS, S.M.O. **Enfermagem no ciclo gravídico-puerperal**. Barueri-SP: Manole, 2006.

BARRETO, A.P.V.; OLIVEIRA, Z.M. O ser mãe: Expectativas de primigestas. **Rev Saúde. Com.**, v. 6, n. 1, p. 9-23, 2010.

BERTAUX, D. **Narrativas de vida**: a pesquisa e seus métodos. Natal, RN: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

BLACKBURN, M. **Sexuality & disability**. Oxford: Butterworth Heinemann. 2002;

BORDO, S.R. O corpo e a reprodução da feminilidade: uma apropriação feminista de Foucault. In: JAGGAR, A.; BORDO, S. **Gênero, corpo e conhecimento**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1988. V.I, p. 20.

BRASIL. COORDENADORIA NACIONAL PARA INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA- CORDE. **Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência**. Brasília: CORDE, SEDH, 2007.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Programa Humanização do Parto, Pré-Natal e Nascimento**. Brasília, 2002. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/parto.pdf>

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Assistência em Planejamento Familiar. Manual Técnico**. Brasília, 2002. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0102assistencia1.pdf>

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual Técnico de Pré-Natal e Puerpério. Atenção Humanizada**. Brasília, 2006. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_pre_natal_puerperio_3ed.pdf

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pessoa_deficiencia_sus_2ed.pdf

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência. **PESSOA COM DEFICIÊNCIA: Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde**. Ministério da Saúde, Brasília, 2009. Acesso em 08 de Outubro de 2012.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: plano de ação 2004-2007**. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde, 2004. Acesso em 12 de Outubro de 2014.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. **Resolução n. 466/12**. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.

BRAZELTON, B. T.; CRAMER, B. G. **As primeiras relações**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B.G. As primeiras relações. São Paulo: Martins Fontes, 1992. In: SILVA, I. M. **A relação conjugal durante a gravidez no contexto da reprodução assistida**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, março, 2009.

CAMPO, M.; RAMOS, A.S. La mujer con lesion medular: sexualidad y maternidad. **Revista de Terapia Sexual y de la Pareja**, v. 16, p. 4-18, 2003.

CAMPOS, M.P. Identidades “Anormais”: A (Des)construção dos corpos “deficientes”. **Gênero, Sexualidade e Educação**, n.23, 2006.

CANAVARRO, M.C. (2001). Gravidez e Maternidade: representações e tarefas de desenvolvimento. In: CANAVARRO, M. C. (Eds.). **Psicologia da Gravidez e da Maternidade**. Coimbra: Quarteto Editora, 2001, p. 17-49

CARVALHO, Z.M.F.; DAMASCENO, M.M.C. Aplicação da Teoria do Cuidado Transpessoal em pacientes paraplégicos hospitalizados: relato de experiência. **Ciencia y Enfermeria**, v. IX, n. 2, p. 77-94, 2003.

CARVALHO, MLM. Participação dos pais no nascimento em maternidade pública: dificuldades institucionais e motivação dos casais. **Cad. Saúde Pública**, v.19, supl. 2, p. 389-398, 2003.

CARVALHO, A.P.F.; COSTA, V.S.P.; FILHO, R.M.C.; OLIVEIRA, L.D.; OLIVEIRA, O.S. Gravidez em mulheres com trauma medular prévio. *Femina* | Janeiro 2010 | v. 38 | n. 1. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0100-7254/2010/v38n1/a003.pdf>

CAVAGNA, M. **Gravidez de cadeirante é possível, dizem especialistas**. Disponível em: <http://barropretocomunidade.blogspot.com.br/2010/05/gravidez-de-cadeirante-e-possivel-dizem.html>. Acesso em 04 de junho de 2012.

CERTEZA, L.M. A sexualidade da pessoa com deficiência. *Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPcd/Diversitas/USP Legal – São Paulo, junho/2013*. Disponível em: http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/br/ebook/Textos/Leandra_Migotto_Certeza.pdf. Acesso em 08 de Agosto.

COLLIÈRE. M.F. **Cuidar... A primeira arte da Vida**. 2. ed. Portugal. Editora: Lusociência, 2003.

CORDE. **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital _ Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008. Disponível em: www.governoeletronico.gov.br/.../a-convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-comentada. Acesso em: 20 de setembro de 2012.

CORREIA, L.L.; CARVALHO, A.E.V.; LINHARES, M.B.M. Conteúdos verbais expressos por mães de bebês prematuros com sintomas emocionais clínicos. **Rev Latino-am Enferm**, v. 16, n. 1, p. 64-70, 2008.

CRUZ, A.R.M.; OLIVEIRA, M.M.C.; CARDOSO, M.V.L.M.L.; LÚCIO. I.M.L. Sentimentos e expectativas da mãe com filho prematuro em ventilação mecânica. **Rev Eletrônica Enferm**, v. 12, n. 1, p. 133-9, 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a16.htm>

CUSINATO, M. Parenting over the family life cycle. In L'ABATE, L. (Org.), **Handbook of developmental family psychology and psychopathology**. New York: Wiley, 1994.

DESSEN, M.A.; BRAZ, M.P. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento dos filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000.

DIGIROLAMO, F.P. **Sexualidade da pessoa com deficiência pós ratificação da Convenção da ONU**. In: I Seminário Nacional de Saúde Direitos Sexuais e Reprodutivos e pessoas com deficiência. Brasília – DF, 2010.

FERRARI, M.; KALOUSTIAN, S.M. Introdução. In: KALOUSTIAN, S.M. (Org.) **Família brasileira: a base de tudo**. São Paulo, Cortez; Brasília, UNICEF, 1994.

FEGGAN, L.; FAGERMOEN, M.S.; HELSETH, S. Development of parent - nurse relationships in neonatal intensive care units - from closeness to detachment. **J Adv Nurs**, v. 64, n. 4, p. 363-71, 2008.

FITZPATRICK, M. A.; VANGELIST, A. L./ FIRMAN, S. M. Perceptions of marital interaction and change during pregnancy: a typological approach. **Personal Relationships**, 1, 101-122, 1994. In SILVA, I.M. A relação conjugal durante a gravidez no contexto da reprodução assistida. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Março, 2009. Disponível em: <http://ufrgs.academia.edu/IsabelaSilva/Papers>. Acesso em 05 de junho de 2012.

FRELLO, A.T.; CARRARO, T.E. Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Rev. Bras. Enferm.** v. 65, n. 3, Brasília, May/June 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003471672012000300018&script=sci_arttext

GARCIA, V.G. A trajetória das pessoas com deficiência na História – Luta contra a invisibilidade, pela construção da cidadania. **Rev. SUR Contexto Histórico e Legislação**, 2011.

GESSER, M. **Gênero, corpo e sexualidade**: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física. Tese de Doutorado apresentada ao Centro de Filosofia e Ciências Humanas, da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2010.

GOFFMAN, E. Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4.ed.[S.I.]: LTC, 1988. In SANTOS, L.F.M. **Gestação sobre rodas**: assistência de saúde à mulher cadeirante durante o pré-natal, parto e nascimento. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – UFRJ/EEAN/ Programa de Pós – Graduação e Pesquisa, 2011. Disponível em: http://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&sqi=2&ved=0CDQQFjAD&url=http%3A%2F%2Fteses2.ufrj.br%2F51%2Fdissert%2FEAN_M_LiviaFajinDeMelloDosSantos.pdf&ei=hl6ZUJCUL47e8ATn4YA4&usg=AFQjCNFj6mk8a5900vq6TTea_GCpTaseJg. Acesso em 08 de Outubro de 2012.

GOMES, D.S.; PESSÔA, F.S. **Estudo das opiniões dos profissionais de enfermagem sobre a presença do pai/ companheiro na sala de parto** [monografia]. Recife (PE): Universidade Federal de Pernambuco. Programa de Residência em Enfermagem; 2003 In: A

PARTICIPAÇÃO DO HOMEM/PAI NO ACOMPANHAMENTO DA ASSISTÊNCIA PRÉ-NATAL Disponível em:
<http://132.248.9.1:8991/hevila/Cogitareenfermagem/2009/vol14/no1/9.pdf>. Acesso em: 20 de Setembro de 2012.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J.H.; KLAUS, P. H. Gravidez: as novas conexões iniciam. In: SILVA, I.M. **A relação conjugal durante a gravidez no contexto da reprodução assistida**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Março, 2009. Disponível em: <http://ufrgs.academia.edu/IsabelaSilva/Papers>. Acesso em 05 de junho de 2012.

LANG, R. The United Nation Convention on the Right and Dignities for Persons with Disability: a panacea for ending disability discrimination? **European Journal of Disability Research** 3, p. 266-285, 2009.

LOPES, C.S.; COUTINHO, E.S.F. Transtornos mentais como fatores de risco para o desenvolvimento de abuso/dependência de cocaína: estudo caso-controlado. **Rev. Saúde Pública**, v. 33, n. 5: 477-86, 1999.

LOUREIRO, S.C.C.; FARO, A.C.M.; CHAVES, E.C. Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. **Rev Esc Enf USP**, v.31. n. 3, p. 347-367, 1997.

MACHADO, N.X.S.; PRAÇA, N.S. Centro de parto normal e assistência obstétrica centrada nas necessidades da parturiente. **Rev Esc Enferm USP**, v. 40, p. 274-9, 2006.

MAIA, ACB. A importância das relações familiares para a sexualidade e a autoestima de pessoas com deficiência física. *Psicologia.com.pt* (2009).

MARQUES, R.G.; PRADO, S.R.L.A. Consulta de enfermagem no pré-natal. **Rev Enferm UNISA** v. 5, p. 33-6, 2004. Disponível em:
<http://www.unisa.br/graduacao/biologicas/enfer/revista/arquivos/2004-07.pdf>

MATTOS, R.A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad Saúde Pública**, v. 20, n. 5, p. 1311-1316, 2004.

MAXWELL, J; BELSER, J.W; DAVID, D. **Un manual de salud para mujeres con discapacidad**. Fundación Hesperian. Primera edición em español: 2009

MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis,: Vozes, 2010.

MORAES, J.F. Fatores Que Interferem na Assistência Humanizada ao Parto. **Saúde em Revista**, v.8, n.19, p.13-19, 2006.

MOREIRA, C.C. O assunto é o Dia das Mães. **Revista Pediatria Moderna**, v. 35, n. 5, 1999; Disponível em: <http://www.cibersaude.com.br>.

MOK, E.; LEUNG, S.F. Nurses as providers of support for mothers of premature infants. **J Clin Nurs** [periódico na internet]. 2006 [acesso em 14 set 2010];15:726-34 Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16684168>>

NAGANUMA, M.; MOTUHARA, A.M. Manual instrucional para aleitamento materno de recém-nascidos pré-termo. **Pediatria**, São Paulo p.81-90, 2006. Disponível em: <http://pediatriasaopaulo.usp.br/upload/html/1163/body/02.htm>

NAMIHIRA, M. **Gravidez de cadeirante é possível, dizem especialistas**. Disponível em: <http://barropretocomunidade.blogspot.com.br/2010/05/gravidez-de-cadeirante-e-possivel-dizem.html>. Acesso em 04 de junho de 2012.

NARVAÉZ, A.P. **Maternidad y Discapacidad**. CERMI, BARCLAYS y Grupo Editorial Cinca. Primera edición. Madrid. 2009

NICOLAU, S.M.; SCHRAIBER, L.B.; AYRES, J.R.C.M. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da Integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 3, p. 863-872, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Pautas para el suministro de sillas de ruedas manuales en entornos de menores recursos**. 2008. Disponível em: http://www.who.int/disabilities/publications/technology/wheelchairguidelines_sp_finalforweb.pdf. Acesso em 28 de Agosto de 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-IX Revisão da classificação internacional de doenças**. Porto Alegre: Sagra; 1976.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Agência para promoção de inclusão. **Participação das mulheres com deficiência é crescente no Brasil**. Dados fornecidos pelas Nações Unidas, 2008. P. 01-08. Disponível em: <http://agenciainclusive.wordpress.com/2008/11/21/participacao-dasmulheres-com>. Acesso em 10 de Outubro de 2012.

PACHECO, A. et al. “Antecipação da experiência de parto: mudanças desenvolvimentais ao longo da gravidez”. **Revista Portuguesa Psicossomática**, Porto, Portugal, v. 7, n. 1-2, p. 7-41, jan./dez. 2005.

PAULA, A. R.; REGEN, M.; LOPES, P. **Sexualidade e Deficiência: rompendo o silêncio**. São Paulo Expressão e Arte editora, 2005. 120 p.

PAULA, A.R.; SODELLI, F.G.; FARIA, G.; GIL, M.; REGEN, M.; MERESMAN, S. Pessoas com deficiência: pesquisa sobre a sexualidade e vulnerabilidade. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 17, n. 98, p. 51-65, 2010. Disponível em: <http://www.planetaeducacao.com.br/portal/imagens/artigos/diario/artigo%20publicado%20mnon.pdf>. Acesso em: 20 de Agosto de 2014 às 16:00.

PICCININI, C.A. et al. Pregnant woman's expectations and feelings regarding her baby. **Psic.: Teor. e Pesq.**, v. 20, n. 30, p. 223-332, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br>.

PICCININI, C. A; GOMES, A, G.; NARDI, T. D.; LOPES, R. S. (2008). Gestação e constituição da maternidade. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 1, p. 63-72. In SILVA, I.M. **A relação conjugal durante a gravidez no contexto da reprodução assistida**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Março, 2009. Disponível em: <http://ufrgs.academia.edu/IsabelaSilva/Papers>. Acesso em 05 de junho de 2012.

REIS, A.T. **O significado da cirurgia neonatal na presença de malformações congênitas: a visão materna para o cuidar de enfermagem**. 2010. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

RIOS, C.T.F.; VIEIRA, N.F.C. Ações educativas no pré-natal: reflexão sobre a consulta de enfermagem como um espaço para educação em saúde. **Cienc Saúde Colet.**, v. 12, n. 2, p. 477-86, 2007.

ROCHA, P. **Como é a rotina de mulheres tetraplégicas que, contrariando tabus e preconceitos, optaram por alegrias e desafios da maternidade**. Disponível em: <http://www.deficienteciente.com.br/2012/05/tetramaes.html>. Acesso em: 06 de junho de 2012, às 16:50.

SANTOS, L.F.M. **Gestação sobre rodas: assistência de saúde à mulher cadeirante durante o pré-natal, parto e nascimento**. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – UFRJ/EEAN/ Programa de Pós – Graduação e Pesquisa, 2011. Disponível em: http://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&sqi=2&ved=0C DQQFjAD&url=http%3A%2F%2Fteses2.ufrj.br%2F51%2Fdissert%2FEEAN_M_LiviaFajinDeMelloDosSantos.pdf&ei=hl6ZUJCUL47e8ATn4YA4&usg AFQjCNEfj6mk8a5900vq6TTea_GCpTaseJg. Acesso em 08 de Outubro de 2012.

SANTOS, L.F.M.; BENTO, P.A.S.S.; TELLES, A.C.; RODRIGUES, R.F.; XAVIER, R.B. Mulheres com Deficiência: reflexões sobre a trajetória das políticas públicas de saúde. **J Nurs UFPE on line.**, Recife, v. 7, n. 7, p. 4775-81, July., 2013. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4384/pdf_2953

SANTOS, A.P.A.; PIZZI, R.C. O Papel do enfermeiro frente aos fatores que interferem no aleitamento materno. 65 f. (Monografia de graduação do curso de enfermagem) – Centro Claretiano, São Paulo, 2006. Disponível em:

<http://biblioteca.claretiano.edu.br/phl8/pdf/20003422.pdf>.

SASSAKI, R.K. **Como chamar as pessoas que tem deficiência?** São Paulo (SP); 2005. Disponível em:

<http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/sicorde/Como%20chamar%20as%20pessoas%20que%20t%C3%AAm%20defici%C3%AAncia.doc>. Acesso em: 10 de Agosto de 2014.

SCHRAIBER, L.B.; MENDES-GONÇALVES, R.B. Necessidades de saúde e atenção primária. In: SCHRAIBER, L.B.; NEMES, M.I.B.; MENDES-GONÇALVES, R.B. (Orgs.) **Saúde de adulto: programas e ações na unidade básica**. São Paulo: Hucitec, 2000.

SILVA, L.R. Cuidado de enfermagem na dimensão cultural e social: história de vida de mães com sífilis. Rio de Janeiro: EEAN/UFRJ. Tese de Doutorado em Enfermagem, 165p., 2003.

SILVA, M.I.G. O processo de inclusão e profissionalização do deficiente Intelectual no mercado de trabalho formal. **Revista Científica FAESP**, n 07, 2008.

SOARES, A.H.R; MOREIRA, M.C.N; MONTEIRO, L.M.C. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13, n. 1, p. 185-194, 2008. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232008000100023&script=sci_arttext&tlng=en%5D. Acesso em: 27 de Outubro de 2012.

SORRENTINO, AM. (1990). Handicap rehabilitation – una brújula sistêmica em El Universo relacional del niño com deficiencias físicas. 1ª ed. Barcelona, Ediciones Paidós Ibérica. In: MAIA, A.C.B. **A importância das relações familiares para a sexualidade e a autoestima de pessoas com deficiência física**. Psicologia.com.pt (2009).

VIEIRA, C., LIMA, E. Metodologia da Investigação Científica. **Caderno de Texto de Apoio** p. 61- 71. Coimbra (PT), 1998.

VIEIRA, C.S.; MELLO, D.F.; OLIVEIRA, B.R.G.; FURTADO, M.C.C. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev Eletrônica Enferm** [periódico na internet]. V. 12, n. 1, p. 11-9. 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>>

WALL, G.; ARNOLD, S. (2007). How involved is involved fathering? An exploration of the contemporary culture of fatherhood. **Gender & Society**, 21, 508-527, 2007. In: SOUZA, C.L.C.; BENETTI, S.P.C. Paternidade Contemporânea: levantamento da produção acadêmica no período de 2000 a 2007. **Paidéia**, v. 19, n. 42, p. 97-106, Jan – Abr, 2009.

WALIGORA, M. In ROCHA, P. **Como é a rotina de mulheres tetraplégicas que, contrariando tabus e preconceitos, optaram por alegrias e desafios da maternidade.** Disponível em: <http://www.deficienteciente.com.br/2012/05/tetramaes.html>. Acesso em: 06 de junho de 2012.

WEREB, M.G.J. Corpo e sexo: imagem corporal e identidade sexual. In: D'AVILA NETO, M.I. **A negação da deficiência: a instituição da diversidade.** Rio de Janeiro: Achiammé/Socci, 1984.

WINNICOT, D.W. **Os bebês e suas mães.** São Paulo: Martins Fontes, 2006.

ZAGO, A. F. **Ser cadeirante e Mãe.** Disponível em: <http://fezago.blogspot.com.br/2010/02/ser-cadeirante-e-mae.html>. Acesso em: 07 de Junho de 2012.

ZIMMERMANN e Cols. Gestação, Parto e Puerpério. In: EIZIRIK, C.L. O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica. Porto Alegre: Artmed. 2001. Cap.2. In: FARIA, T.J. **A Maternidade: A construção de um novo papel na vida da mulher.** Disponível em: <http://br.monografias.com/trabalhos3/maternidade-construcao-papel-vida-mulher/maternidade-construcao-papel-vida-mulher.shtml>. Acesso em 08 de Junho de 2012.

A P Ê N D I C E

APÊNDICE - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

Você foi selecionada e está sendo convidada para participar da pesquisa **intitulada:** *Necessidades de Cuidados no ciclo gravídico-puerperal: o olhar da mulher cadeirante*, que tem como **objetivos:** 1) Descrever a vivência do ciclo gravídico-puerperal da mulher cadeirante 2) Discutir as necessidades de cuidados da mulher cadeirante durante o ciclo gravídico-puerperal, a partir de sua história de vida.

Este é um estudo de caráter descritivo-exploratório.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e / ou revistas científicas.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder uma pergunta a ser realizada sob a forma de entrevista aberta. As respostas serão gravadas em MP3, com a sua autorização, e posteriormente transcritas em sua integralidade. Você não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Não haverá riscos de qualquer natureza relacionada a sua participação. O benefício relacionado à sua participação será de aumentar o conhecimento científico para a área materno-infantil e enfermagem.

Você receberá uma cópia deste Termo onde consta o celular / e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Daiana Silva Lima

Enfermeira

Graduada pela EEAP / UNIRIO

Cel: 9 83422629

e-mail: dai.silvalima@gmail.com

Rio de Janeiro, ___ de _____ de 2014.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO, e que estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Sujeito da Pesquisa: _____

A N E X O

ANEXO - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O ENFRENTAMENTO DA MULHER CADEIRANTE NO CICLO GRAVÍDICO PUERPERAL A PARTIR DE SUA HISTÓRIA DE VIDA

Pesquisador: Leila Rangel da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 33343414.0.0000.5285

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 724.622

Data da Relatoria: 21/07/2014

Apresentação do Projeto:

A proposta da pesquisa é conhecer as necessidades de cuidado da mulher cadeirante no ciclo gravídico puerperal, a partir de sua história de vida; discutir as questões culturais e sociais e sua influência no ciclo gravídico puerperal da mulher cadeirante e; analisar os enfrentamentos vivenciados pela mulher cadeirante no ciclo gravídico- puerperal. O cenário do estudo será o Centro de Vida Independente (CVI - Rio), localizado no município do Rio de Janeiro. Os sujeitos serão 10 mulheres cadeirantes, que vivenciaram sua gestação parto e puerpério sobre a cadeira de rodas. o trabalho terá como eixos norteadores as questões culturais e sociais que influenciam o ciclo gravídico puerperal da mulheres cadeirantes, considerando que o enfrentamento vivenciado pela mulher cadeirante no ciclo gravídico puerperal é uma realidade. Será solicitado que a pesquisada relate sua experiência na gravidez como cadeirante.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar os enfrentamentos vivenciados pela mulher cadeirante no ciclo gravídico puerperal; conhecer as necessidades de cuidado da mulher cadeirante no ciclo gravídico puerperal, a partir de sua história de vida; discutir as questões culturais e sociais e sua influência no ciclo gravídico puerperal da mulher cadeirante.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO UNIRIO

Continuação do Parecer: 724.622

Avaliação dos Riscos e Benefícios: riscos mínimos concernentes tão somente à possíveis lembranças desagradáveis ao relatar as experiências de vida como cadeirante. O benefício será ampliar o conhecimento científico na área da enfermagem e da saúde da mulher e compreender os enfrentamentos das mulheres cadeirantes durante o ciclo gravídico puerperal

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: A pesquisa tem relevância social. O projeto é consistente e bem apresentado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Os termos necessários foram apresentados de acordo com as exigências normativas.

Recomendações: Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Em termos formais, o projeto atende aos requisitos quanto à composição e a aplicação do questionário de pesquisa. O texto do projeto fundamenta seu recorte temático apropriadamente, com base na legislação e em textos que remetem ao tema. A identidade e a confidencialidade dos pesquisados serão resguardadas.

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

Considerações Finais a critério do CEP: Conforme preconizado na Resolução 466/2012, o CEP-UNIRIO aprovou o referido projeto. Caso o/a pesquisador/a realize alguma alteração no projeto de pesquisa, será necessário que o mesmo retorne ao Sistema Plataforma Brasil para nova avaliação e emissão de novo parecer. É necessário que após 1 (um) ano de realização da pesquisa, a ao término dessa, relatórios sejam enviados ao CEP-UNIRIO, como compromisso junto ao Sistema CEP/CONEP.

RIO DE JANEIRO, 22 de Julho de 2014

Assinado por:
Sônia Regina de Souza
(Coordenador)