



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM MATERNO-INFANTIL  
NÚCLEO DE PESQUISA DE SAÚDE DA MULHER (NUPESM)**

**LIVIA FAJIN DE MELLO DOS SANTOS**

## **GESTAÇÃO SOBRE RODAS:**

assistência de saúde à mulher cadeirante durante o pré-natal,  
parto e nascimento

**Rio de Janeiro**

**2011**

LIVIA FAJIN DE MELLO DOS SANTOS

**GESTAÇÃO SOBRE RODAS:**

assistência de saúde à mulher cadeirante durante o pré-natal, parto e nascimento.

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Rosângela da Silva Santos.

Rio de Janeiro

2011

Santos, Livia Fajin de Mello dos  
**GESTAÇÃO SOBRE RODAS**: assistência de saúde à mulher cadeirante  
durante o pré-natal, parto e nascimento./  
Livia Fajin de Mello dos Santos. – Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2011

xiv, 117 f. : 31 cm.

Orientadora: Dr<sup>a</sup> Rosângela da Silva Santos  
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – UFRJ/EEAN/  
Programa de Pós – Graduação e Pesquisa, 2011.

Referências Bibliográficas: f.105 – 113

1. Mulher. 2. Gravidez. 3. Parto. 4. Deficiência. 5. Enfermagem. Dissertação.  
I. Santos, Rosângela da Silva. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro,  
Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós- Graduação e Pesquisa.  
III. Título.

CDD. 610.73

LIVIA FAJIN DE MELLO DOS SANTOS

**GESTAÇÃO SOBRE RODAS:**

assistência de saúde à mulher cadeirante durante o pré-natal, parto e nascimento

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Rio de Janeiro, 15 de Dezembro de 2011

**Aprovada por:**

---

**Presidente – Dr<sup>a</sup> Rosângela da Silva Santos**

---

**1<sup>a</sup> Examinadora – Dr<sup>a</sup> Thelma Spindola**

---

**2<sup>a</sup> Examinadora – Dr<sup>a</sup> Rachel Ferreira Savary Figueiró**

---

**Suplente - Dr<sup>a</sup> Inês Maria Meneses dos Santos**

---

**Suplente – Dr<sup>a</sup> Jurema Gouvêa de Souza**

*Dedico esta dissertação*  
*... à Deus, que me deu forças e sabedoria durante esta longa caminhada;*  
*... aos meus grandes amores: minha mãe, Ana Lúcia, meu pai, Adir e meu marido, Bruno.*  
*Sem vocês eu não conseguiria...*  
*... a essas mulheres fantásticas que enfrentaram tudo e todos para realizarem o seu sonho*  
*de ser mãe.*  
*Aprendi muito com vocês...*

## **AGRADECIMENTOS**

*A Deus*, por iluminar sempre os meus caminhos me dando forças para prosseguir e pela família maravilhosa que me deste.

*Aos meus pais, Ana Lúcia e Adir*

Tudo que sou agradeço a vocês! Meus maiores incentivadores, meus primeiros professores que me ensinaram a viver. Pais maravilhosos, sempre presentes em minha vida, tesouro maior que Deus poderia me dá. Obrigada por me amarem...

*Ao meu marido, Bruno*

Obrigada pelo seu amor, dedicação, compreensão e incentivo. Você é muito mais que uma pessoa importante na minha vida, é parte dela... Amo você!

*Ao meu irmão, Vitor*

Obrigada por está sempre ao meu lado, meu irmão e amigo querido!

*A minha orientadora Professora Rosângela da Silva Santos*

Agradeço pela paciência, comprometimento e respeito. Nunca me esquecerei das orientações sábias e dos desafios encontrados que serviram para o meu processo de amadurecimento. Aprendi muito com você... minha professora, minha orientadora, minha amiga! Obrigada por confiar em mim!

*A minha banca de dissertação*

Professoras Doutoras Thelma Spindola, Rachel Ferreira Savary Figueiró, Inês Maria Meses dos Santos e Jurema Gouvêa de Souza, pelo comprometimento e contribuições realizadas para o enriquecimento da minha pesquisa.

*Aos amigos de Mestrado e Doutorado da Escola de Enfermagem Anna Nery*

Obrigada pelo incentivo, ajuda, compreensão e ombro amigo que me deram quando precisei. Um beijão para todos e em especial para Priscilla, Heliana, Lidyane, Juliana, Vivianne, Selma e Mirian.

*Aos meus amigos do NUPESM*

Pelo apoio, incentivo e compartilhamento de idéias e pensamentos.

*Aos professores da Escola de Enfermagem Anna Nery*

Agradeço por acreditarem em mim desde a graduação. Obrigada pelas orientações, ajudas, conselhos, pensamentos positivos, palavras sábias e até pelos puxões de orelhas. Um grande abraço para as professoras Vilma de Carvalho, Maria Antonieta Rubio Tyrrell, Ana Beatriz Azevedo Queiróz, Maristela Serbeto, Maria Aparecida Vasconcelos Moura, Cláudia Santos, Tânia Vignuda de Souza, Marléa Chagas Moreira e para os professores Alexandre Barbosa de Oliveira e Paulo Vaccari Caccavo.

*A todos os amigos que conquistei na vida*

Vocês são preciosos na minha vida. Desculpa por não ter sido tão presente durante esses dois anos, obrigada por me entenderem e quebrar meus galhos quando precisei. Jamais me esquecerei das palavras de incentivo e força. Amiga irmã, amigas enfermeiras, amigos de longa data... Vocês são amigos de verdade! Adoro vocês.

*As mulheres que gentilmente participaram dessa pesquisa*

Sem vocês nada disso existiria! Vocês são maravilhosas, guerreiras, lindas... Obrigada por me receberem tão bem e me confiarem suas histórias de vida. Obrigada pela inesquecível lição de vida que aprendi com vocês.

*Muito obrigada!*

## A ALMA DO MUNDO

Quando você conseguir superar problemas graves não se detenha na lembrança dos momentos difíceis, mas na alegria de haver atravessado mais essa prova em sua vida.

Quando sair de um longo tratamento de saúde, não pense no sofrimento que foi necessário enfrentar, mas na benção de Deus que permitiu a cura.

Leve na sua memória, para o resto da vida, as coisas boas que surgiram nas dificuldades. Elas serão uma prova de sua capacidade e lhe darão confiança diante de qualquer obstáculo.

Uns queriam um emprego melhor; outros, só um emprego.  
 Uns queriam uma refeição mais farta; outros, só uma refeição.  
 Uns queriam uma vida mais amena; outros, apenas viver.  
 Uns queriam pais mais esclarecidos; outros, ter pais.

Uns queriam ter olhos claros; outros, enxergar.  
 Uns queriam ter voz bonita; outros, falar.  
 Uns queriam silêncio; outros, ouvir.  
 Uns queriam sapato novo; outros, ter pés.

Uns queriam um carro; outros, andar.  
 Uns queriam o supérfluo; outros, apenas o necessário.  
 Há dois tipos de sabedoria: a inferior e a superior.

A sabedoria inferior é dada pelo quanto uma pessoa sabe e a superior é dada pelo quanto ela tem consciência de que não sabe.

Tenha a sabedoria superior. Seja um eterno aprendiz na escola da vida.

A sabedoria superior tolera, a inferior julga;  
 a superior alivia, a inferior culpa;  
 a superior perdoa, a inferior condena.  
 Tem coisas que o coração só fala para quem sabe escutar!





## RESUMO

SANTOS, Livia Fajin de Mello dos. **GESTAÇÃO SOBRE RODAS**: assistência de saúde à mulher cadeirante durante o pré-natal, parto e nascimento. Rio de Janeiro, 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 2011

Trata-se de uma pesquisa qualitativa exploratória que teve como objeto de estudo a assistência de saúde à mulher cadeirante durante o pré-natal, parto e nascimento na percepção da mulher cadeirante. Objetivou: Descrever a percepção da mulher cadeirante em relação à assistência de saúde recebida no Pré-Natal, parto e nascimento. Discutir a atuação dos profissionais da área da saúde na assistência a mulher cadeirante no ciclo grávido puerperal. Utilizou o método História de Vida, adotou o referencial metodológico de Daniel Bertaux e realizou entrevista aberta com seis mulheres cadeirantes que engravidaram após a deficiência com a seguinte pergunta norteadora: Fale a respeito de sua vida que tenha relação com a sua gestação e a assistência de saúde recebida durante o período pré-natal, parto e nascimento. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem Anna Nery/HESFA/UFRJ. A coleta de dados foi realizada em maio e junho de 2011, no domicílio das depoentes, até atingir o ponto de saturação. A técnica utilizada para coleta de dados foi a bola de neve. Emergiram a partir de suas narrativas duas unidades de significação: A vivência da sexualidade pela mulher cadeirante e a Gravidez, parto e nascimento: percepções a cerca do cuidado profissional. O referencial teórico adotado foi a Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson e a Tecnologia do Cuidado de Emerson Elias Merhy e Túlio Batista Franco. Os resultados evidenciam os padrões de comportamento impostos pela sociedade em relação à sexualidade dessas mulheres. Ressaltam a possibilidade de exercerem a sua sexualidade de forma plena e a necessidade de rompimento com paradigma dominante que contribui para uma visão estigmatizante e limitante, pautada em valores, crenças e expectativas sociais que rotulam essas mulheres como incapazes, frágeis e vulneráveis. A influência da família e dos profissionais de saúde evidencia a possibilidade da mulher cadeirante gerar um filho, aumentando ainda mais seus medos e preocupações em relação ao nascimento de uma criança dita “perfeita”. As intercorrências e problemas levantados pelas mulheres cadeirantes são os mesmos que podem ocorrer com qualquer gestante, porém as modificações fisiológicas impostas pela deficiência propiciam ainda mais o aparecimento de intercorrências como infecções urinárias de repetição. Dificuldades em relação ao início da assistência pré-natal foram evidenciadas por algumas mulheres, tanto no âmbito público quanto privado. A dificuldade em encontrar um local que ofereça atendimento de qualidade, a falta de acessibilidade e a pouca experiência dos profissionais de saúde na sua assistência durante o pré-natal, parto e pós-parto emergiram nas narrativas. A enfermagem e demais profissionais de saúde, podem criar subsídios para o uso de tecnologias leves no acolhimento e acompanhamento dessas mulheres e suas famílias, seja no âmbito hospitalar ou domiciliar com a compreensão de cada narrativa de vida desvelada. O respeito a sua subjetividade, preservando seus sentimentos, aceitando melhor as suas escolhas, potencialidades e limites, e, assim, criando um espaço para atendimento de suas necessidades como ser humano, o

que refletirá nas suas ações de cuidado. O estudo evidenciou também a necessidade de qualificação do profissional da área da saúde para cuidar dessas mulheres na assistência hospitalar.

Palavras-chaves: Mulher; Gravidez; Parto; Deficiência; Enfermagem.

## ABSTRACT

SANTOS, Livia Fajin de Mello dos. **PREGNANCY ON WHEELS**: health care for women wheelchair during the prenatal, labor and birth. Rio de Janeiro, 2011. Dissertation (Master's Degree in Nursing) - Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 2011

It treats of an explorative qualitative research that had as study object the health care for women wheelchair during the prenatal, labor and birth in the perception of female wheelchair. It aimed at: To describe the perception of female wheelchair over to health care received in prenatal, labor and birth. Discuss the role of health professionals in assisting the woman in wheelchair pregnancy-puerperal cycle. It used the life story method having as its methodological Daniel Bertaux, through of recorded interviews with six women in wheelchair who became pregnant after the disabled, with the following guiding question: Talk about your life that is related to its pregnancy and the health assistance received during the prenatal period, labor e birth. The study was approved by the Ethic Committee of Anna Nery School of Nursing/HESFA/UFRJ. Data collection was realized between May and June 2011, in the household of the deponents, until reaching the saturation point. Emerged from their accounts two units of meaning: The experience of sexuality for women wheelchair; Pregnancy, labor and delivery: perceptions of professional care. The theoretical reference applied was the Transpersonal Caring Theory of Jean Watson and the Technology Care of Emerson Elias Merhy e Túlio Batista Franco. The results show patterns of behavior imposed by society regarding sexuality of these women. They emphasize the possibility of exercising their sexuality in full form and the need of breaking with dominant paradigm that contribute to a stigmatizing and limiting vision, based on values, beliefs and social expectations that label these women as unable, fragile and vulnerable. The influence of family and health professionals makes it into question the possibility of the woman in wheelchair to bear a child, adding to their fears and concerns about the birth of a child "perfect". The complications and problems raised by women in wheelchairs are the same as can happen with any pregnancy, but the physiological changes imposed by disability provide even more the appearance of complications such as recurrent urinary infections. Difficulties in relation to early prenatal care were found by some women, both in public and private. The difficulty in finding a site that offers quality care, lack of accessibility and lack of experience of health professionals in your care during the prenatal, delivery and postpartum care emerged in the reports. The nursing and the other health workers, can create subsidies for the use of soft technologies in the reception and following up of these women and theirs families, in the hospital environment or domiciliary with the understanding of each narrative of revealed life. The respect to its subjectivity, preserving its sentiments, best accepting its choices, potentialities and limits, and, thus, creating a space for attendance of its needs as human being, that will reflect in its care actions. The study also evidenced the need of the professional's qualification of the health area to care of these women in the hospital assistance.

Key words: Woman, Pregnancy, Labor, Disability, Nursing

## SUMÁRIO

### CAPÍTULO I

#### 1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

<b>1.1 Contextualização do Objeto de Estudo e a Problemática</b>	<b>15</b>
<b>1.2 Questões Norteadoras</b>	<b>20</b>
<b>1.3 Objetivos</b>	<b>20</b>
<b>1.4 Justificativa da Pesquisa</b>	<b>20</b>
<b>1.5 Relevância e Contribuição da Pesquisa</b>	<b>21</b>

### CAPÍTULO II

#### BASES CONCEITUAIS

<b>2.1 Deficiência: Discriminação X Inclusão.</b>	<b>24</b>
<b>2.2 Gravidez e Deficiência: direitos sexuais e reprodutivos</b>	<b>29</b>
<b>2.3 Política de Assistência Pré-natal</b>	<b>34</b>

### CAPÍTULO III

#### 3. REFERENCIAL TEÓRICO

<b>3.1 Tecnologias do Cuidado</b>	<b>38</b>
<b>3.2 Teoria do Cuidado Transpessoal</b>	<b>41</b>

### CAPÍTULO IV

#### 4. MÉTODO

<b>4.1 O Método História de Vida</b>	<b>48</b>
<b>4.2 Aspectos Éticos</b>	<b>51</b>
<b>4.3 A Coleta das Narrativas</b>	<b>52</b>
<b>4.4 As Depoentes</b>	<b>53</b>

### CAPÍTULO V

#### 5. ANÁLISE DOS RELATOS

<b>A vivência da sexualidade pela mulher cadeirante</b>	<b>61</b>
<b>Gravidez, parto e nascimento: percepções a cerca do cuidado profissional.</b>	<b>68</b>

### CAPÍTULO VI

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	98
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>104</b>
<b>APÊNDICES</b>	
APENDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	114
<b>ANEXOS</b>	
Anexo A – Aprovação pelo Comitê de Ética EEAN/HESFA	116

# *CAPIΤULO I*

## 1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

### 1.1 Contextualização do Objeto de Estudo e a Problemática

A presente investigação tem como **objeto de estudo:** a assistência de saúde à mulher cadeirante durante o pré-natal, parto e nascimento na percepção dessa mulher, resultado do meu envolvimento com a enfermagem. Meu primeiro contato com a área da saúde foi em 2002, aos quatorze anos, no curso técnico de enfermagem. Ao conhecer essa profissão e realizar os estágios curriculares percebi que aquilo seria o que eu desejava seguir pelo resto da vida, ou seja, poder cuidar do outro. Por isso, prestei vestibular para a Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN/UFRJ), no ano de 2005.

Ao ingressar na graduação, minha satisfação em ser enfermeira ficou completa, pois descobri que a Enfermagem também realiza pesquisa. Comecei a atuar como aluna de Iniciação Científica (IC, PIBIC/CNPQ), participando de reuniões do Núcleo de Pesquisa em Saúde da Mulher (NUPESM), do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil. A experiência como bolsista de Iniciação Científica foi bastante satisfatória, pois pude compreender e aprender as etapas da elaboração de uma pesquisa, realizar leituras de artigos científicos, dissertações de mestrado e teses de doutorado.

No quarto período também realizei prática curricular na área da saúde da mulher prestando assistência de enfermagem à mulher em seu ciclo grávido-puerperal. Conquistei uma grande experiência no setor de pré-natal, pois além desta prática tive a oportunidade de realizar, nas férias, consultas de enfermagem neste cenário sobre supervisão de docentes. Essa experiência acadêmica me fez adquirir uma paixão pela área da saúde da mulher.

No sexto período da graduação, cursei o Programa Curricular Interdepartamental XI intitulado “Cuidados de Enfermagem a Pessoas em Processo de Reabilitação II”, este discute questões relativas ao preconceito, ao processo de estigmatização e à inclusão social de grupos minoritários e marginalizados da nossa sociedade. Tenho certeza que os docentes além de me prepararem em relação aos procedimentos técnicos de enfermagem que devem ser realizados com essa clientela, também se comprometeram a me levar a refletir sobre o

significado do termo deficiência e sobre quais são as reais limitações enfrentadas por essas pessoas.

Em 2009, assim que me formei, comecei a atuar como enfermeira no setor de Alojamento Conjunto e Sala de Parto de um hospital público do Estado do Rio de Janeiro, onde me encontro até o momento. Neste mesmo período, assistindo a um programa de televisão, tive conhecimento da história de uma mulher, residente no estado do Rio de Janeiro, que aos dezoito anos teve uma lesão raque-medular, ficando paraplégica. Fiquei surpresa ao ver que ela era casada e mãe de dois filhos. Naquele momento, questionei-me sobre como seria a gestação de uma mulher cadeirante, independentemente da causa de sua deficiência: lesão medular, sequelas de meningite ou poliomielite, mas levando em consideração as modificações fisiológicas que ocorrem no corpo de uma pessoa paraplégica e no corpo da gestante.

A maternidade tem importante valor em nossa cultura. Muitas mulheres só se sentem totalmente valorizadas quando se tornam mães. Desde a infância as meninas vivenciam este momento, ainda que no faz-de-conta, ao brincar com suas bonecas ou cuidar de seu irmão menor. Na adolescência, conversam com suas amigas, escolhendo os nomes de seus filhos, e mais tarde com seu companheiro fazendo planos futuros.

A mulher se torna 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 maternal 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 (NARVÁEZ, 2009; WINNICOTT, 2006).

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. Deste modo, os profissionais da área da saúde devem estar qualificados para assistir às mulheres negras, indígenas, residentes em áreas urbanas e rurais, residentes em locais de difícil acesso, em situação de risco, presidiárias, de orientação homossexual, com deficiência, dentre outras (BRASIL, 2009).

Ao refletir acerca das diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher – PNAISM observa-se a inexistência de protocolo de atendimento ou ênfase em



relação à saúde da mulher deficiente, embora esteja explícito em suas diretrizes que essa política deve atingir essas mulheres.

Já a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência enfoca que a pessoa portadora 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 a sua deficiência. A assistência à saúde do portador de deficiência deverá se estender 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).

O Decreto nº 3.298 de dezembro de 1999, define *deficiência física* como:

[...] alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia [...], exceto as deformações estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções [...] (BRASIL, 1999 p.67).

Nessa nova abordagem está a perspectiva da inclusão social que constitui um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (SASSAKI, 1997 apud BRASIL, 2002).

A inclusão social prevê a modificação da sociedade para que todos, sem distinção de grupo, raça, cor, credo, nacionalidade, condição social ou econômica, possam desfrutar de uma vida com qualidade, sem exclusões. Quanto maior a convivência, sem discriminações, maior a inclusão. Por meio do relacionamento entre os indivíduos diferentes entre si, previsto na sociedade inclusiva, é que se constrói e se fortalece a cidadania (CORDE, 2008 p.29).

O artigo 6, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência reforça a 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).

A inexperiência em minha prática profissional até o momento de prestar assistência a mulheres cadeirantes durante a gestação associada ao momento em que admiți na sala de parto uma gestante com amputação de membros inferiores que fazia uso de próteses contribuiu para tornar ainda mais intensa a minha inquietação em relação a essa temática. Percebi que alguns profissionais tiveram dificuldades em dar assistência a essa mulher, principalmente na interação profissional – cliente, devido ao receio em demonstrar espanto e desconhecimento diante dessa situação. O que não impediu que diversos comentários surgissem: “Como um homem pode engravidar uma mulher assim?”, “Poxa, coitadinha, se já tinha problemas antes e agora com uma criança para cuidar!”. Para algumas pessoas era um absurdo uma mulher amputada grávida.

A reação dos profissionais evidenciou as dificuldades e estigmas que uma mulher deficiente enfrenta durante sua gestação em relação a diversas questões e, em especial, à sexualidade. Para o senso comum, a mulher cadeirante é “assexuada”, ou seja, não possui desejos sexuais e, por não se encaixar nos modelos, é incapaz de despertar interesse em outras pessoas. Nesta perspectiva seria quase impossível ser mãe, fato este que sabemos não ser verdadeiro.

Soares, Moreira e Monteiro (2008) afirmam que a jovem que tem uma deficiência física se sente 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 jovens encontram-se desassistidas dentro dos serviços de saúde para acompanhar as mudanças de seu corpo. A autora acrescenta que esta estratégia de infantilização, ou negação do desenvolvimento corporal, social e psíquico da jovem, apresenta-se como um modo de mantê-la em uma posição de fragilidade, desqualificada, e conseqüentemente, de “não pessoa”.

Os padrões de beleza impostos pela sociedade brasileira estão cada vez mais exigentes. A imperfeição estética da mulher que tem uma deficiência torna-se ainda mais visível e, conseqüentemente, menos aceitável. Com isso, a sociedade faz com que as

mulheres se sintam proibidas de ocupar o lugar de namorada, mulher ou mãe, uma vez que seu corpo não se encaixa no ideal social de beleza em função da deficiência.

As mulheres com deficiência, através da perspectiva do corpo doente, não se sentem somente incapazes de se enquadrar na sociedade, mas também de engajar um relacionamento ou de inspirar interesses. Muitas vezes a própria mãe busca marcar encontros para essa menina, pois acredita que ela não seja capaz de fazer isso sozinha. O indivíduo que cresce com um corpo desvalorizado pela sociedade aprende a se desvalorizar e, conseqüentemente, cria uma imagem corporal errônea e negativa. (SOARES, MOREIRA e MONTEIRO, 2008)

A forma como a mulher com deficiência é tratada pela sociedade é muito importante. Muitas vezes a própria família sente vergonha dessa menina e a esconde, negando-lhe o direito de tomar suas próprias decisões. Mulheres deficientes têm que ser levadas em consideração em relação às suas decisões, tomadas em qualquer nível e qualquer assunto, não somente em relação à deficiência. A decisão de ter relação sexual e a de ter um filho deve ser respeitada.

Em relação a esse aspecto, a nossa sociedade exerce pressão para que os casais tenham filhos. Se uma mulher está casada ou mantém um relacionamento estável por algum tempo a sociedade e até mesmo o casal já pensa em um bebê. O mesmo deveria ocorrer em relação à mulher com deficiência, pois ela é produto dessa mesma cultura, da qual a mulher deve casar e ter filhos. Como a sociedade ainda enfrenta com estranhamento a gravidez de uma mulher, cadeirante, a cobrança em relação a filhos se dá ao contrário. Talvez por questões relacionadas à sexualidade, deficiência e preconceito, o senso comum ainda seja de que a mulher ou o casal de deficientes não possa e/ou não devesse ter filhos.

Goffman (1988) levanta o problema da “visibilidade” de um estigma em particular, pois é através da nossa visão que o estigma dos outros se torna evidente. A cadeira de rodas é um símbolo de estigma, por isso só o simples fato de um indivíduo cadeirante entrar em contato com outras pessoas levará ao conhecimento de seu estigma, não precisando conhecer o indivíduo previamente. Muitas vezes a visibilidade da cadeira de rodas é tão grande que acaba tornando invisível a pessoa que está sobre ela.

## 1.2 Questões Norteadoras:

Com o intuito de orientar o estudo, delinee as seguintes questões norteadoras:

- Como a mulher cadeirante percebe a assistência de saúde recebida no pré-natal, parto e nascimento?
- Como o profissional da área da saúde atua na assistência a mulher cadeirante grávida?

## 1.3 Objetivos:

- Descrever a percepção da mulher cadeirante em relação à assistência de saúde recebida no pré-natal, parto e nascimento.
- Discutir a atuação dos profissionais da área da saúde na assistência a mulher cadeirante na gestação, parto e nascimento.

## 1.4 Justificativa da Pesquisa

Segundo a OMS (2008), cerca de 10% da população mundial, isto é, 65 milhões de pessoas têm deficiência. Estudos mostram que 10% destas pessoas, o equivalente a 6,5 milhões de pessoas, necessitam de cadeira de rodas para se locomoverem. Em 2003 estimava-se que 20 milhões de pessoas necessitadas de cadeira de rodas para se locomoverem não a possuíam. Além disso, somente 3% das pessoas com deficiência têm acesso aos serviços de reabilitação. O Brasil, de acordo com dados divulgados pela OPAS (2006), ocupa o terceiro lugar da América Latina em relação à prevalência da deficiência, sendo suas principais causas as lesões causadas por acidentes de trânsito, acidentes de trabalho e a violência.

O último Censo Populacional realizado pelo IBGE foi em 2010, porém ainda não estão disponíveis dados sobre a deficiência no Brasil. Segundo IBGE (2000), 24,6 milhões das pessoas no Brasil têm algum tipo de deficiência, o equivalente a 14,5% da população.

Destes, 27,1% possuem deficiência física, tendo como principal causa as lesões por arma de fogo (46%) e acidentes de trânsito (30%). 46,4% são mulheres e 53,6% homens, em geral 78,7 % possui baixa escolaridade. Em relação ao tipo de deficiência no Brasil, 937.463 mil pessoas possuem paraplegia, tetraplegia ou hemiplegia permanente. Destes, 228.132 mil são mulheres entre 15 a 64 anos, que em sua maioria vive na zona urbana (83%).

Diante desse panorama, percebemos que uma parcela significativa da população brasileira é cadeirante, porém os dados sobre a mulher cadeirante ainda são precários e existem muitas lacunas que precisam ser estudadas sobre essa população, principalmente em relação ao seu ciclo gravídico-puerperal. Mulheres com deficiência têm o direito de ter acesso aos serviços de saúde, à educação, trabalho e oportunidades para integrar-se em sua comunidade.

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, à assistência durante a gestação, parto e nascimento. Cabe ressaltar que essas lacunas também são encontradas em outras ciências da área de saúde, como na medicina.

Assim, ao dar voz a essas mulheres, contribuimos para uma maior aproximação delas com o profissional da área da saúde além de auxiliá-lo a desenvolver uma sensibilização para escutá-las, entendê-las, respeitá-las e orientá-las em suas dúvidas, buscando minimizar possíveis angústias.

### **1.5 Relevância e Contribuição da Pesquisa**

Este estudo contribuirá para assistência, ensino, pesquisa e sociedade como um todo, uma vez que ao compreender a percepção das mulheres cadeirantes em relação à assistência recebida durante o pré-natal, parto e nascimento, podemos imergir nesse universo, aprofundar e planejar ações para garantir um cuidado integral a essa mulher.

Na assistência, a pesquisa oferece subsídios teóricos para profissionais de saúde, principalmente enfermeiros, visando ampliar discussões sobre o assunto em congressos e debates, proporcionando uma reflexão sobre o tema e possível mudança na postura

assistencial desses profissionais possibilitando um cuidado individualizado com uma abordagem compreensiva a partir da ótica dessas mulheres.

Para a Enfermagem, os resultados contribuirão para mudanças no modelo de cuidar e assistir da enfermagem como profissão. Enfermeiros e técnicos de enfermagem devem buscar oferecer um cuidado de maneira holística, valorizando os medos e queixas dessa mulher que se tornará mãe, independente da deficiência que possua.

No ensino, esse estudo contribuirá para enriquecimento de discussões na graduação, pós-graduação *scriptu e lato sensu*, e na área da saúde da mulher. E, para estimular o desenvolvimento de futuras pesquisas com mulheres que tenham algum tipo de deficiência propiciando a esses estudantes maior conhecimento nesta área e, conseqüentemente, melhoria da qualidade na assistência à saúde da mulher.

Contribuirá teoricamente para o Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Mulher - NUPESM, do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery - onde esta pesquisa está inserida. Servirá como fonte de leitura e pesquisa para os acadêmicos, mestrandos, doutorandos e docentes da Escola de Enfermagem Anna Nery e de outras instituições de ensino, uma vez que ficará disponível uma cópia deste estudo na biblioteca da EEAN e na base de dados da UFRJ. Além de publicações de artigos que serão divulgados em revistas científicas. Convém ressaltar que, também oferecerá subsídios para as políticas públicas de saúde, uma vez que possibilita ainda de forma pouco abrangente que sejam discutidas questões em relação à saúde da mulher com deficiência no Brasil.

Por último, penso que esta pesquisa servirá como uma forma de estímulo às mulheres que possuam algum tipo de deficiência, pois para gerar um filho não é pré-requisito andar, enxergar ou ouvir, o importante é querer ser MÃE!

# *CAPÍTULO II*

## 2. BASES CONCEITUAIS

### 2.1. Deficiência: Discriminação X Inclusão.

No sentido de clarear o objeto de estudo proposto faz-se necessário explicitar o significado dos termos *deficiência, preconceito, discriminação, estigma e inclusão*.

Pessoas com deficiência sempre estiveram presentes na sociedade humana. O tratamento dado a estes sujeitos varia conforme os valores e normas nas diferentes culturas nos diferentes momentos. Todavia, duas posturas sociais podem ser identificadas claramente em relação a elas, a da tolerância e do apoio e a da eliminação e da segregação.

É importante conhecer as mudanças nos termos utilizados ao longo da história da atenção às pessoas com deficiência, para que se possam entender os valores vigentes em cada sociedade em relação às pessoas que possuam este ou aquele tipo de deficiência. Sasaki (2005) descreve superficialmente a trajetória dos termos utilizados no Brasil, explicando o significado do termo e o valor dado a pessoa.

Período	Termo	Significado
No começo da história	<b>“Inválido”</b>	“Indivíduos sem valor”. As pessoas que tinham algum tipo de deficiência eram consideradas pela sociedade como inúteis, um fardo para família, alguém sem valor profissional.
No Século XX até aproximadamente 1960	<b>“Incapacitado”.</b>	Significava, de início, “indivíduos sem capacidade” e, mais tarde evoluiu, passando a significar, “indivíduos com capacidade residual”. Foi um avanço para a sociedade reconhecer que essas pessoas poderiam ter uma capacidade residual, mesmo que reduzida. Uma variação foi o termo <b>“incapaz”</b> que significava “indivíduos que não são capazes” de fazerem alguma coisa por causa da deficiência que tinham. Qualquer que fosse o tipo da deficiência eliminava ou reduzia a capacidade física, social, e/ou profissional da pessoa.
De 1960 a 1980 aproximadamente	<b>“Defeituosos”, “Deficientes” e “Excepcionais”.</b>	O termo “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



		mental”. Ocorreu no final da década de 50 a fundação, da Associação de Assistência à Criança Defeituosa, hoje denominada Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) e a criação da APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.
De 1981 até 1987	<b>“Pessoas Deficientes”</b> .	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”.
De 1988 até 1993	<b>“Pessoas Portadoras de Deficiência”</b> .	Termo utilizado para substituir o termo “pessoas deficientes”, logo foi reduzido para <b>“portadores de deficiência”</b> . 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	<b>“Portadores de Necessidades Especiais”</b> .	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 <b>“pessoas especiais”</b> para amenizar a contundência da palavra deficiência
2006 até hoje	<b>“Pessoas com Deficiência”</b> ,	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 Assembléia Geral das Nações Unidas no dia 6 de dezembro de 2006, através da resolução A/61/611.

A palavra “portadora” não é bem aceita, pois a condição de ter uma deficiência faz parte da pessoa e esta não porta a sua deficiência. Se assim fosse, diríamos que a pessoa “porta” olhos marrons, porta cabelo loiro o que não acontece.

Segundo Marta e Rostelato (2009), nos dicionários da língua portuguesa o termo *pessoa com deficiência* não é encontrado, somente encontra-se o vocábulo deficiente, tendo como definição aquilo que carece de algo, que é falho, incompleto. Segundo o conceito filosófico, “uma entidade é deficiente quando se acha privada de algo que lhe pertence; nesse sentido, a deficiência é equiparável à privação”

Outra definição de *pessoa com deficiência* contempla outras categorias de deficiências, não se restringindo somente às físicas, sensoriais ou mentais:

[...] O que define a pessoa portadora de deficiência não é a falta de um membro nem a visão ou audição reduzidas. O que caracteriza a pessoa portadora de deficiência é a dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade. O grau de dificuldade para a integração social é que definirá quem é ou não portador de deficiência (ARAÚJO, 2003 apud MARTA; ROSTELATO, 2009 p. 07).

A deficiência foi por um longo período, um campo de estudos exclusivamente biomédico, onde a medicalização do corpo era uma forma de inclusão da pessoa com deficiência na sociedade. Na década de 70, surge no Reino Unido um movimento de deficientes - o modelo social da deficiência, no qual a deficiência sai da exclusividade do discurso biomédico e entra para o campo das Ciências Humanas e Sociais. Os teóricos do modelo social da deficiência entendiam a deficiência como uma forma de opressão social e não como uma tragédia pessoal (OLIVER; BARNES, 1998 apud SILVA, 2008).

O modelo social da deficiência compreendia a deficiência partindo do conceito de estigma proposto por Goffman (1988), no qual o estigma é uma marca social que certos indivíduos carregam por possuírem características diversas daquelas padronizadas por uma sociedade. Uma pessoa segregada socialmente por sua condição corporal experimenta não só a deficiência como a estigmatização. O autor diferencia três tipos de estigma: 1. as abominações do corpo, 2. as culpas de caráter individual e 3. os estigmas de raça, nação e religião. O conceito de deficiência proposto pelo modelo social corresponderia ao primeiro tipo de estigma. O corpo deficiente está à margem do padrão corporal estabelecido e, por não se adequar às normas sociais, é estigmatizado.

O indivíduo estigmatizado pode tentar corrigir a sua condição de maneira indireta, dedicando-se em áreas até então consideradas fechadas a pessoas com o seu defeito. A pessoa com um atributo diferencial vergonhoso pode romper com aquilo que é chamado de realidade, e tentar de forma obstinada empregar uma interpretação não convencional do caráter de sua identidade social. A criatura estigmatizada pode utilizar seu estigma para “ganhos secundários”, como desculpa para seu fracasso e/ou também ver as privações que sofreu como uma benção, uma vez que especialmente devido à crença de que o sofrimento muito pode ensinar a uma pessoa sobre a vida e sobre as outras pessoas (GOFFMAN, 1988).

Em relação aos termos **preconceito** e **discriminação**, observamos que o primeiro trata de uma indisposição, um julgamento prévio, negativo que se faz de pessoas estigmatizadas por estereótipos. O segundo expressa a conduta (ação ou omissão) que viola direitos das pessoas com base em critérios injustificados e injustos como: raça, sexo, idade, opção religiosa, dentre outros. “O preconceito e a discriminação não se confundem. O preconceito legitima a discriminação e esta, por sua vez, gera o preconceito” (MARQUES, 2002 apud FIGUEIRÓ, 2007 p.64).

Segundo a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto Legislativo nº 186/2008) define “discriminação por motivo de deficiência” como:

Qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nas esferas política, econômica, social, cultural, civil ou qualquer outra. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive recusa de adaptação razoável (ONU, 2008 p.06).

Para garantir e assegurar o direito à igualdade da pessoa com deficiência – especialmente a mulher – não basta proibir a discriminação, mediante legislação repressiva. Tornam-se essenciais as estratégias promocionais capazes de estimular a inclusão dessas pessoas socialmente vulneráveis. Assim, a sociedade deve propiciar prioritariamente meios aptos para inserir a pessoa com deficiência no convívio social, valorizando seu trabalho e suas qualidades pessoais (BYLAARDT, 2010).

Só muito mais recentemente é que as pessoas com deficiência passaram a ser aceitas, de fato como sujeitos de direitos, e a sociedade começou a empregar o termo *integração*, para indicar que pessoas com deficiência podiam participar dos atos da vida civil, evidentemente, desde que se esforçassem. Os cadeirantes não teriam que se importar com as barreiras arquitetônicas; os surdos, ainda que não ouvissem, teriam que falar fluentemente (MARTA; ROSTELATO, 2009).

Esse termo surgiu e rapidamente virou modismo. No final dos anos noventa, a expressão *inclusão social* substituiu o termo *integração* chamando para si a missão de assentar plenamente a igualdade no seio da sociedade. A diferença entre esses dois termos reside principalmente no fato de que a integração procura mudar as concepções de um indivíduo visando a que ele venha a aceitar e acolher aquele que é diferente, enquanto, sob o paradigma da inclusão, todos precisam capacitar-se para viver em comunidade (MARTA; ROSTELATO, 2009).

A inclusão social de pessoas com deficiência é uma questão eminentemente política e não unicamente biomédica. O caminho para a inclusão de deficientes deve pautar a deficiência como estilo de vida e como parte da diversidade corporal (SILVA, 2008 p.36).

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. Essas formas devem ser fundamentadas na vontade de ruptura com os diferentes tipos de opressão e, acrescente-se, de discriminação e segregação.

Ressalta-se que essa Convenção é a primeira da ONU neste século e marca importante mudança de paradigma nas atitudes e abordagens com relação às pessoas com deficiência. Anteriormente vistas como incapazes objetos de caridade, tratamento médico e proteção social, elas passaram a ser reconhecidas como sujeitos de direitos, capazes de

tomar decisões sobre suas próprias vidas, tornando-se membros ativos da sociedade (BYLAARDT, 2010).

## **2.2 Gravidez e deficiência: direitos sexuais e reprodutivos**

Desde o período colonial até os dias atuais, as mulheres têm sido excluídas dos espaços públicos e confinadas no mundo doméstico durante muitos anos. Essa construção social marcou negativamente o cotidiano das mulheres que estavam sempre colocadas em situação de desvantagem em relação ao homem.

Essa situação de desvantagem se agrava ainda mais quando o fator gênero está entrelaçado à discriminação da deficiência. Segundo Diniz (2007), uma das críticas feitas pela corrente feminista ao modelo social da deficiência foi a de que a opressão ao corpo deficiente não era um fato desvinculado de outras variáveis de desigualdade como raça, gênero e idade. Certamente mulheres com deficiência física sofrem violações de direitos em proporções semelhantes as dos homens, no entanto, os valores de autonomia, independência e ideais de sujeitos produtivos difundidos e associados como tarefa masculina podem fazer com que mulheres na mesma situação de restrição não busquem por uma reparação das desigualdades.

Mulheres deficientes são atingidas duplamente pelos estereótipos e práticas discriminatórias em função do gênero e da deficiência. Essa combinação gera uma série de barreiras atitudinais, onde são sustentadas proibições em relação ao trabalho, ao cuidado de uma casa, à vivência de um relacionamento amoroso e sexual e à experiência da maternidade, pois não têm condições de gerar um filho, bem como cuidar, educar, dentre outras.

A construção de gênero é um processo de aprendizado que tem sua natureza estabelecida através de padrões sociais pré-determinados, reforçados por normas e papéis a serem desempenhados, inerentes a uma sociedade com características machistas, classistas e étnicas. A questão de gênero parte da construção de um equilíbrio constante de poder entre as relações masculinas/femininas e seus determinantes, muito maiores que a questão biológica do sexo (PONTES, 2006).

Ao tratar os direitos da mulher deficiente remete-se à Declaração Universal dos Direitos do Homem, adotada pela Organização das Nações Unidas – ONU, onde todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade (ALVIM, 2010).

A Constituição Brasileira de 1988 adotou o princípio da igualdade de direitos, de tratamento. Todos os cidadãos têm tratamento idêntico perante a lei, todos os homens são iguais perante a lei. A Constituição foi uma grande conquista para a mulher, pois garantiu vários direitos a ela, chamados “direitos femininos”, como licença maternidade, salário – maternidade, garantia provisória do emprego até cinco meses após o parto e, principalmente, a proibição de discriminação em virtude de sexo e a criminalização da tortura e das formas discriminatórias (ALVIM, 2010).

A Declaração de Direitos Humanos de Viena de 1993, além de ter reforçado os parâmetros de proteção aos direitos humanos introduzidos pela Declaração Universal de 1948, no que se refere aos direitos das mulheres, teve seu reconhecimento como parte alienável, integral e indivisível dos direitos humanos universais (DUARTE, 2010).

Bylaardt (2010) observa que mulheres com deficiência constituem porcentagem expressiva do total da população brasileira, mas poucas conseguem ter seus direitos assegurados e garantidos por lei, fundamentados no princípio da igualdade, respeitados. São duplamente discriminadas, por serem mulheres e por terem algum tipo de deficiência.

Porém, penso que, nos dias atuais, a situação das mulheres com deficiências no Brasil está claramente apresentando progressos. Na condição de indivíduos, estão começando a compartilhar oportunidades iguais com homens na mesma situação que elas. Elas estão se fortalecendo conscientes de seu papel social enquanto mulheres.

Uma das conquistas do movimento feminista foi à inclusão de leis, normas e programas governamentais coerentes com as idéias de igualdade e cidadania, que fundamentaram a criação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, construída para oferecer uma assistência de forma ampla e integral, não só à condição da mulher como mãe no ciclo gravídico- puerperal, mas considerando todo o seu ciclo vital, como marco primordial sobre a saúde da mulher dentre as políticas públicas de saúde, por isso é considerado uma grande e inovadora conquista feminina.

No que se refere à maternidade, a cada dia mais mulheres com todos os tipos de deficiências estão vivenciando a maternidade. A maioria delas deveria passar normalmente pelo sistema de saúde para ter seus bebês, mas não existem dados nem relatórios dessa assistência do ponto de vista da deficiência. Em razão deste fato, dentre outros, mães com deficiência enfrentam importante falta de informação, conhecimento e treinamento da parte de médicos e outros profissionais das áreas da saúde e reabilitação (ONU, 2008).

Segundo Rogers (2006) a falta de aprovação social e seus próprios medos muitas vezes contribuem com a decisão de muitas mulheres de ter um filho. Porém, essas mulheres possuem os mesmos sentimentos em relação à maternidade que uma mulher dita “normal”. Descrevem os mesmos desejos em construir uma família e expressam sua criatividade para fazer um bom trabalho na criação de seus filhos.

O Artigo 25 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência aborda diretamente o direito de acesso aos programas de atenção à saúde, inclusive à saúde sexual e reprodutiva, instando os países signatários a oferecerem:

Às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde, gratuitos ou a custos acessíveis, da mesma qualidade, variedade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral (CORDE, 2008 p.147).

A definição de **saúde reprodutiva** adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), e pelas Conferências Mundiais do Cairo (1994) e Pequim (1995), é:

A saúde reprodutiva é um estado de completo bem-estar físico, mental e social em todas as matérias concernentes ao sistema reprodutivo, suas funções e processos, e não à simples ausência de doença ou enfermidade. A saúde reprodutiva implica, por conseguinte, que a pessoa possa ter uma vida sexual segura e satisfatória, tendo a capacidade de reproduzir e a liberdade de decidir sobre quando e quantas vezes deve fazê-lo. Está implícito nesta última condição o direito de homens e mulheres serem informados e de terem acesso aos métodos eficientes, seguros, aceitáveis e financeiramente compatíveis de planejamento familiar, assim como a outros métodos de regulação da fecundidade à sua escolha e que não contrariem a lei, bem como o direito de acesso a serviços apropriados de saúde que propiciem às mulheres as condições de passar com segurança

pela gestação e parto, proporcionando aos casais uma chance melhor de ter um filho sadio (BRASIL, 2009 p.15).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência contém diretrizes específicas quanto à atenção voltada à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência. Os eixos que orientam as diretrizes nacionais para a promoção dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência *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).

- Garantir acesso ao planejamento familiar (baseado na escolha individual e risco reprodutivo), disponibilizando as pessoas com deficiência os métodos contraceptivos existentes.
- Garantir as| mulheres com os diferentes tipos de deficiência a assistência no pré-natal, parto e puerpério, de acordo com a classificação de risco.
- Garantir o acesso aos exames preventivos em saúde sexual e reprodutiva às mulheres e homens com diferentes tipos de deficiência.
- Garantir ações de orientação, educação e informação sobre saúde sexual e reprodutiva, para pessoas com deficiência nas Unidades Básicas de Saúde (UBS).
- Incluir na atenção ao pré-natal, parto e puerpério ações específicas para adolescentes e jovens com deficiência.
- Considerar as especificidades dos adolescentes e jovens com os diferentes tipos de deficiência na atenção à saúde sexual e reprodutiva nas UBS.
- Realizar, nos territórios de abrangência das equipes de Saúde da Família, busca ativa de pessoas com deficiência, de forma continuada, especialmente pelo Agente Comunitário de Saúde.
- Garantir apoio profissional dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) às equipes de Saúde da Família, na assistência à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009 p.29).

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.

Segundo a Royal College of Nursing - RCN (2007) há uma diversidade de interesses em relação à gestação de uma mulher deficiente. Algumas pessoas se perguntam como os corpos dessas mulheres irão se ajustar à gestação em relação ao ganho de peso



frente à imobilidade e dependência, e as dificuldades que possam encontrar para a realização das atividades diárias. Existem alguns equipamentos específicos que podem auxiliá-las, por exemplo, uma cama adequada e cadeiras de rodas mais largas.

Outros problemas podem preocupar essas mulheres como: fadiga, dor, tempo de permanência hospitalar, a própria deficiência e suas limitações. Elas podem se preocupar ainda na gestação, com sua capacidade para cuidar de um bebê novo, como manipulá-lo, dar banho, levantar, alimentar, além da responsabilidade de ser uma nova mãe. Além disso, a questão da dependência dos outros pode assustar ainda mais essa gestante (RCN, 2007).

Baker e Cardenas (1996) afirmaram em pesquisa que a lesão medular não é contra-indicação para 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 poderiam causar um dano neurológico no segundo ou terceiro trimestre. 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.

Durante a gestação de uma mulher cadeirante, neste caso com lesão medular, algumas intercorrências podem surgir, como infecção do trato urinário, anemia, úlceras por pressão, trombose venosa, diminuição da funcionalidade pulmonar e hiperreflexia autonômica. A infecção urinária e a anemia podem ocorrer em todas as gestantes, independente de terem uma lesão medular, porém em mulheres que possuem essa lesão e necessitam utilizar sonda vesical para eliminar a urina o risco de infecção é maior, o que pode ocasionar um parto prematuro. A anemia e a úlcera por pressão estão diretamente relacionadas, pois mulheres cadeirantes com deficiência no estado nutricional têm mais chances de desenvolver essas úlceras. O sulfato ferroso, em geral, é muito utilizado durante a gestação, porém seu uso deve ser cauteloso nessas mulheres devido ao surgimento de constipação (BAKER; CARDENAS,1996).

O risco de trombose venosa é explicado pelos autores supracitados, devido a uma hipercoagulação em decorrência da gravidez e imobilidade dessas mulheres. É importante a observação da presença de edema, principalmente nos membros inferiores. Em relação à funcionalidade pulmonar, normalmente, a grávida apresenta uma diminuição da capacidade residual do pulmão em decorrência das modificações fisiológicas, porém essa situação se

intensifica em mulheres com tetraplegia que necessitam permanecer deitadas por um longo tempo.

É muito importante a presença dos pais durante o processo de gestação. Se por acaso eles também tiverem algum tipo de deficiência, suas necessidades específicas terão que se abordadas no início da gestação, buscando uma avaliação, até mesmo dentro de um ambiente hospitalar, quando necessário. Porém, penso que as necessidades mais importantes é a informação, acesso e comunicação por parte dos profissionais de saúde. Pais com algum tipo de deficiência devem ser orientados sobre o processo de gestação e parto, da mesma forma que a mulher.

As mulheres precisam ser tratadas com respeito, ser ouvidas e ser-lhes dirigida diretamente à fala e não somente para seus maridos ou cuidadores. A gestante e seu marido devem receber orientações sobre a gestação, ter liberdade para fazer escolhas e serem consultados e informados das decisões que devam ser feitas em relação à deficiência e gravidez (RCN, 2007).

### **2.3 Política da Assistência Pré-Natal**

No 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 tinha 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 crianças (BRASIL, 2004).

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 ocorreu no início do século XX, em Edingurd, 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, no pré-natal, parto e puerpério,

no climatério, em planejamento familiar, DST, câncer de colo de útero e de mama, além de outras necessidades identificadas a partir do perfil populacional das mulheres. Além de não focalizar a mulher como um mero instrumento biológico de reprodução.

O PAISM incorporou como princípios e diretrizes as propostas de descentralização, hierarquização e regionalização dos serviços, bem como a integralidade e a qualidade da atenção, num período em que, paralelamente, no âmbito do Movimento Sanitário se concebia o arcabouço conceitual que embasaria a formulação do SUS (MEIRA, 2007).

Em 2000, o Ministério da Saúde instituiu o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (PHPN), chamando atenção para a reorganização da assistência, através da vinculação do pré-natal ao parto e puerpério. Com isso, propõe ampliar o acesso das mulheres aos serviços de saúde e garantir a realização em conjunto com os procedimentos mínimos. Dessa forma, foram garantidos os direitos institucionais relacionados ao parto e nascimento, tais como: acompanhamento pré-natal, escolha da maternidade, atendimento humanizado no parto e puerpério, além de assistência adequada à criança (LIMA, 2008).

Embora o PAISM tenha representado um grande avanço para a saúde da mulher e da criança, através de suas inovações conceituais e de suas diretrizes em nível nacional, ainda hoje, sua implementação representa um grande desafio. Assim, podemos considerar que sua implantação não se efetivou completamente até os dias atuais. Porque conta-se com indicadores amplamente divulgados, dos quais se destaca a desigualdade de acesso aos serviços de saúde, devido à incompatibilidade entre as necessidades de saúde da população e a oferta dos serviços, e a qualidade da assistência deficiente e ineficaz, apontadas pelas próprias estatísticas referentes à morbi-mortalidade desse grupo populacional (MEIRA, 2007).

Outro avanço que podemos considerar foi o plano de ação relativo aos anos 2004 a 2007, denominado Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Mulher. Este plano teve como objetivos principais a melhoria das condições de vida e saúde das mulheres brasileiras, mediante a garantia de direitos legalmente constituídos e a ampliação de acesso aos meios e serviços de promoção, prevenção, assistência e recuperação da saúde, em todo território brasileiro. Essa política também visa à redução da morbidade e mortalidade feminina, em todos os ciclos de vida e sem discriminação de qualquer espécie e nos

diversos grupos populacionais, inclusive mulheres com deficiência, visando ampliar, qualificar e humanizar a atenção integral à saúde da mulher.

Segundo Lima (2008), a proposta do Pacto Nacional para a redução da mortalidade materna e neonatal, firmada em março de 2004 com todos os órgãos de saúde e universidades do Brasil, torna clara a necessidade de formação de um profissional com perfil diferenciado. Considera-se, portanto, que, além de competência técnica, ele deve ter o compromisso de oferecer à clientela um espaço para o diálogo.

# *CAPÍTULO III*

### 3. REFERENCIAL TEÓRICO

O Referencial Teórico foi adotado após obter as categorias analíticas do estudo, a partir das narrativas das mulheres cadeirantes, percebeu-se a necessidade de trabalhar com a Teoria de Tecnologia do Cuidado e a Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson. A primeira propicia a análise de aspectos relacionados aos cuidados prestados pelos profissionais de saúde e a segunda fundamenta a prática de enfermagem baseada no cuidado transpessoal.

As narrativas de vida devem ser analisadas sob a ótica de teóricos que possam responder à diversidade de depoimentos e à variedade das experiências vivenciadas (BERTAUX, 2005).

#### **3.1 Tecnologias do Cuidado.**

O encontro entre o profissional de saúde e o cliente dentro de uma instituição de saúde envolve uma grande quantidade de saberes e práticas específicas, que muitas vezes não se convergem, ou seja, o que um procura ou deseja nem sempre corresponde ao que o outro espera. Isso se deve ao fato de que o homem é um produto histórico e não natural, ou seja, não existe um código fixo de ação entre humanos, logo o ser humano constrói uma ação tecnológica, a expressão de seus interesses e a satisfação de suas necessidades é fruto desta condição. Assim, concebe-se o ser humano como trabalho vivo em ato, trabalho criador - o instituinte. Já o trabalho morto (ferramentas, matérias-primas utilizadas) é instituído (SILVA; ALVIM; FIGUEIREDO, 2008).

Partimos do pressuposto que o trabalho em saúde é sempre relacional, porque depende desse Trabalho Vivo em ato, ou seja, o trabalho no momento em que este está sendo produzido. Estas relações podem ser sumárias e burocráticas, onde a assistência centra-se no prescritivo, compondo o saber médico hegemônico, ou através de tecnologias leves, pelo seu caráter relacional, que a coloca como forma de agir entre sujeitos

trabalhadores e usuários, individuais e coletivos, implicados com a produção do cuidado (MERHY; FRANCO, 2003).

Tem – se observado que o trabalhador da saúde, no cotidiano, ao realizar o cuidado, opera em seu processo de trabalho através de um núcleo tecnológico composto de **“Trabalho Morto” (TM)**, que são os instrumentos e têm essa definição porque sobre eles já se aplicou um trabalho pregresso para sua elaboração, identificados como tecnologia dura, e de **“Trabalho Vivo” (TV)**, que seria o trabalho em ato, campo próprio das tecnologias leves. A razão entre TM e TV é a Composição Técnica do Trabalho – CTT (MERHY; FRANCO, 2003).

A formação do modelo assistencial para a saúde ocorreu por interesses corporativos, onde o saber médico estrutura o trabalho de outros profissionais, centrado nas tecnologias dura e leve-duras, depreendendo-se que essa Composição Técnica do Trabalho é favorável ao Trabalho Morto. Quando houver predominância do Trabalho Vivo em ato, haverá uma produção do cuidado centrado na tecnologia leve, pois se tratam de relações, acolhimento, vínculos, produção de comunicação e autonomização (ROCHA et al, 2008; MERHY; FRANCO, 2003).

A tecnologia não pode ser vista como algo apenas concreto, como um produto palpável, não está ligado somente a equipamentos, já que é resultado de um trabalho que envolve um conjunto de ações abstratas ou concretas que apresentam uma finalidade, nesse caso, o cuidado em saúde. Ela está também ligada a um “saber fazer” e a um “ir fazendo”. A tecnologia é um processo que envolve diferentes dimensões, do qual resulta um produto, que pode ser um bem durável, uma teoria, um novo modo de fazer algo, em bens ou produtos simbólicos (ROCHA et al, 2008).

No Brasil, vem ocorrendo vários processos de Reestruturação Produtiva da saúde, que podem ser verificados no Programa Saúde da Família, onde ocorre uma mudança na forma de produzir saúde. A micropolítica de organização do trabalho revela um núcleo do cuidado que continua operando centrado na lógica instrumental de produção de saúde. Embora tenha mudanças em curso, a Composição Técnica do Trabalho ainda permanece sob a hegemonia do Trabalho Morto, revelando que não há uma alteração estrutural no modo de produzir saúde, uma vez que a Reestruturação Produtiva não opera uma mudança na Composição Técnica do Trabalho (MERHY; FRANCO, 2003).

Merhy (2002) analisa os processos de reestruturação produtiva no trabalho em saúde através do campo de exercício dos poderes e flexibilizações no capitalismo contemporâneo. Em relação ao poder, o autor traz a intuição foucaultiana sobre o biopoder, onde o poder não se exerce mais verticalmente, punitivo e restritivo, mas sob a forma de uma rede horizontal esparramada, entrelaçada ao tecido social e sua heterogeneidade, requerendo novas modalidades de controle e primordialmente de luta. Do ponto de vista biopolítico, o modo de produção capitalista hoje, materializa-se não só na sociedade e em todas as relações sociais, mas primordialmente, no governo da “natureza humana” e da vida em sua virtualidade. Com isso, o autor afirma que, hoje, o território em disputa é o campo da ação do Trabalho Vivo em ato, na sua capacidade de imprimir novos arranjos tecnológicos e rumos para atos produtivos em saúde.

A hegemonia do Trabalho Vivo poderá surgir a partir da Reestruturação Produtiva com mudanças no núcleo tecnológico do cuidado. Desta forma, outro conceito deverá ser trabalhado, que é o de Transição Tecnológica, caracterizada por mudanças no modo de produzir saúde, alterando a correlação das tecnologias existentes no núcleo tecnológico do cuidado, a Composição Técnica do Trabalho. Trata-se de um processo de construção social, política, cultural, subjetiva e tecnologicamente determinado (MERHY; FRANCO, 2003).

Podemos entender um modelo de cuidado como um processo tecnológico, pois é uma forma de ação, um modo de fazer cuidado. Este modelo pode ser classificado em tecnologia leve-dura, pois o mesmo é estruturado em uma série de “passos ou normas” que o definem ou o orientam para a realização do cuidado. Porém, ao visualizá-lo de forma flexível, como algo que não é estanque, que pode sofrer adaptações conforme a necessidade do cuidador e do ser cuidado, o modelo de cuidado passa a ser visto como tecnologia leve (ROCHA et al, 2008).

O cuidado é que indica que tecnologias são necessárias e eficazes em uma determinada situação. As inovações tecnológicas favorecem o aprimoramento do cuidado, mas primeiramente deve ser compreendido que o cuidado é que utiliza a tecnologia. Tem-se assim um cuidado mais eficiente, eficaz e convergente aos requerimentos do ser cuidado. As tecnologias têm sempre como referência o trabalho que se revela como ação intencional sobre a realidade na busca de produção de bens/produtos que, necessariamente, não são



materiais, duros, palpáveis, mas podem ser simbólicos (SILVA; ALVIM; FIGUEIREDO, 2008; ROCHA et al, 2008).

Compartilhando das idéias de Barra et al (2006), até que ponto o progresso técnico-científico é saudável e promove o crescimento e a harmonização das pessoas, acredita-se que alguns aspectos merecem uma análise atenta em relação ao emprego de qualquer tecnologia, seja ela dura, leve-dura ou leve, além da segurança eficácia, ética, impacto social e relação custo-benefício, é saber utilizá-las de forma humanizada, lembrando sempre que os indivíduos que estão empregando e fazendo uso das mesmas, são seres humanos.

Retornando à questão dos interesses capitalistas, as idéias de Barra et al (2006) convergem para as de Merhy (2002), quando este aponta que existe uma vinculação entre os interesses capitalistas no setor da saúde e a incorporação tecnológica no processo de produção dos serviços. É uma questão basicamente político/econômica que, se por um lado é sustentada por posições ideológicas de atores sociais que detêm o poder no setor, por outro, é analisada e questionada face às inúmeras contradições que acarreta no plano social. As políticas de saúde do Estado são vinculadas ao modelo econômico-político e, conseqüentemente, no sistema capitalista, nas indústrias de medicamentos e nos equipamentos médicos.

Barra et al (2006) ainda afirmam que a tecnologia favorece o atendimento imediato, o diagnóstico mais preciso fornece mais segurança a toda equipe multidisciplinar, porém, pode contribuir para o processo de desumanização, tornando frias e distantes as relações humanas, fazendo com que o paciente se sinta abandonado, insignificante, invisível, apenas como parte de uma engrenagem, como um número de leito, perdendo a sua identidade.

### **3.2 - Teoria do Cuidado Transpessoal**

Jean Watson propõe uma filosofia e ciência centrada no cuidado, o que constitui o eixo da prática da enfermagem. Em um dos seus primeiros trabalhos, tentou apresentar a enfermagem como uma arte e ciência, a qual chamou de ciência do cuidar. A enfermagem através da sua busca científica está submergida em suas duas heranças: a científica e a

artística. Florence Nightingale já falava de “uma nova arte e uma nova ciência” e apresentou a enfermagem como um procedimento que requeria treinamento científico organizado. A enfermagem, à medida que progride, dedica-se a desenvolver sua própria herança científica a partir da quebra de laços com o tradicional médico-científico. Consequentemente, ainda tem um longo caminho a percorrer na adoção de uma base filosófica significativa para as suas teorias e para sua ciência (WATSON, 1999).

A enfermagem é considerada como uma ciência humana e o processo de cuidar, como ato humanitário e epistêmico significativo que contribui para a preservação da humanidade, uma vez que a função da enfermagem na ciência, como na sociedade, é cuidar da totalidade da personalidade humana. Isso faz com que a enfermagem como ciência humana e do cuidar esteja sempre ameaçada e frágil, porque o cuidar requer envolvimento pessoal, social, moral e espiritual do enfermeiro e o comprometimento para com o próprio e com os outros humanos (WATSON, 1999).

A Teoria do Cuidado Humano é tanto ciência como arte, e busca na inter-relação de conceitos, uma ciência própria da enfermagem, que evolui por meio da interação enfermeiro e cliente, visando o cuidado terapêutico. Em 1985, a referida teoria sofreu alterações por sua autora, foi introduzido o paradigma do cuidado transpessoal na ciência do cuidado (FAVERO et al, 2009).

O cuidado transpessoal é um conceito criado por Watson. Sugere o domínio sobre a tecnologia e processos de cuidado sobre um eixo com ênfase mais altruísta, social e espiritual. Essa teoria propõe o crescimento e modificação do ser humano através de um contínuo processo de vir-a-ser que é influenciado pela autenticidade, e pela consciência dos envolvidos no momento do cuidado. A teoria não deixa de reconhecer a necessidade do conhecimento técnico – científico para o cuidado ao cliente, mas complementa e amplia o aspecto social e espiritual do cliente e do próprio profissional de enfermagem. É classificada como interacionista, uma vez que sua prática acontece através das interações entre cliente/ enfermeiro, necessitando de diálogo entre as pessoas (SILVA et al, 2010; SCHOSSLER;CROSSETTI, 2008).

Segundo Mathias, Zagonel e Lacerda (2006) Jean Watson propôs uma filosofia do cuidado transpessoal em enfermagem que busca despertar em ambos os atores envolvidos no processo de cuidado o conhecimento de si mesmo como forma de ampliação das

próprias capacidades de reestruturação. O processo de crescimento interior constante, que reconhece o ser humano espiritual, gera autoconhecimento, autorrespeito, autocura e entendimento para o autocuidado.

Watson explica que o ser humano transcende a natureza, ou seja, a nossa alma possui um corpo que não está limitado por espaço e tempo objetivos. Este corpo transcende no pensamento, na imaginação e nas emoções de cada um. A alma “refere-se ao espírito, ao eu interior ou essência da pessoa, à qual está ligado a um sentido maior de conhecimento próprio, um grau de consciência mais elevado, uma força interior e um poder que pode expandir capacidades humanas e permitir que uma pessoa transcenda o seu eu habitual”. Cada um de nós é um ser espiritual magnífico que frequentemente tem sido reduzido a um ser físico e materialista (WATSON, 1999 p.83).

Neste modelo de cuidado busca-se a compreensão dos indivíduos, do *self*, do próprio eu, com a visão das possibilidades de ação de cada ser e a partir da sua própria consciência e autenticidade. O cuidador ao respeitar a sua subjetividade, seu mundo interior e seu *self*, poderá preservar seus sentimentos, aceitar melhor as suas escolhas, potencialidades e limitações, e, assim, criar um espaço para as suas necessidades como ser humano, o que refletirá nas suas ações de cuidado. O cuidado humano transpessoal ocorre numa relação eu-tu, e este contato é um processo que transforma, gera e potencializa o processo de *healing*. Entende-se por *healing* a recomposição, a restauração e reconstituição e nunca deve ser entendido como cura (FAVERO et al, 2009; SCHOSLER; CROSSETTI, 2008).

A atividade da arte de cuidar surge pela interação humana numa relação de cuidar, essa interação evoca no enfermeiro um sentimento. Uma vez experimentado este sentimento e tendo-o evocado em si próprio, então o transmitirá através do toque, sons, movimentos, palavras, cores e formas de modo que a outra pessoa também experimente o mesmo sentimento. O cuidar transpessoal é uma arte humana, uma ciência humana, e um ideal moral da enfermagem (WATSON, 1999).

A Teoria do Cuidado Transpessoal tem os seguintes focos: **enfermagem**, caracterizada por cuidar como um imperativo ético e moral de relação transpessoal, as pessoas tidas como um todo, isto é, seres com mentes, emoções e corpo (como sujeito, tempo e espaço); **a saúde**, vista como experiência subjetiva de unidade e harmonia de

mente, corpo e espírito associados; e **meio ambiente** a cujas atitudes de cuidar podem ser transmitidas (WATSON, 1999).

Segundo Silva et al (2010) a Teoria apresenta alguns pressupostos filosóficos que permeiam o processo de cuidado humano em enfermagem, permitindo o enfoque da enfermagem no conceito de pessoa como ser integral. Esses pressupostos são: 1) o cuidado pode ser efetivado, demonstrado e praticado apenas interpessoalmente; 2) consiste de fatores que resultam na satisfação de determinadas necessidades humanas; 3) promove a saúde e o crescimento individual e familiar; 4) as respostas do cuidado aceitam a pessoa não apenas como ela é agora, mas como ela poderá ser; 5) o ambiente de cuidado é aquele que oferece o desenvolvimento potencial, enquanto permite que a pessoa escolha a melhor ação para si, em determinado momento; 6) centralizado no cuidado e não na cura, de modo que sua prática integra o conhecimento biofísico ao comportamento humano para gerar ou promover a saúde e proporcionar atendimento aos que estão doentes; 7) o cuidado é a essência da prática de enfermagem e é fundamental à Enfermagem (WATSON, 1999).

Ela também apresenta dez fatores de cuidado, os quais são a base para o cuidado transpessoal em sua visão holística: 1) formação de um sistema de valores humanístico-altruísta; 2) estimulação da fé e esperança; 3) cultivo da sensibilidade para si e para os outros; 4) desenvolvimento do relacionamento de ajuda-confiança; 5) promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos; 6) uso sistemático do método científico de solução de problemas para tomar decisões; 7) promoção do ensino-aprendizagem interpessoal; 8) provisão de um ambiente mental, físico, sociocultural e espiritual sustentador, protetor e/ou corretivo; 9) auxílio com a gratificação das necessidades humanas; 10) aceitação das forças existenciais e fenomenológica (WATSON, 1999).

Esses fatores de cuidado são substituídos pelos elementos do processo *clinical carita*. A palavra *carita* é de origem latina e neste contexto significa tratar com carinho, nutrir, dar atenção especial, apreciar, ser sensível, dar, se não amor, pelo menos, atenção. Essa transformação se dá através da busca por expandir as idéias de valores através da evolução do cuidado transpessoal, procurando dar uma maior abertura a esta maneira de cuidar por meio de uma perspectiva integrativa e pós-moderna, transcendendo os modelos estáticos de enfermagem. A autora amplia seus conceitos, inclui a sacralidade do ser cuidado, a conexão do ser humano a um plano que extrapola o concreto e o visual e a

proposição do *healing* como reconstituição do ser. O respeito pelo sagrado, que é o outro, estando este ser conectado ao universo e ao outro, sem divisões de espaço, tempo ou nacionalidades é o que Watson, em 2005, chama em sua teoria de *Caritas e Communitas* (SCHOSSLER; CROSSETTI, 2008).

Segundo Favero et al (2009) a autora, ao modificar o conceito *Carative* para *Caritas*, pretendeu fazer evocação ao amor e cuidado conectados com uma dimensão existencial espiritual e com as experiências e processos da vida humana. Para melhor compreensão dessa mudança, foi elaborado um quadro por Watson (2007) que tem os dez fatores de cuidado e os elementos do processo *clinical carita*.

<i>Os dez fatores de cuidado (Fatores Carative)</i>	<i>Caritas Processes</i>
1. Valores humanístico-altruístas.	1. Praticar o amor, a gentileza e a equanimidade, no contexto da consciência de cuidado.
2. Estimulação da fé e esperança.	2. Ser autenticamente presente, fortalecer e sustentar o profundo sistema de crenças, modo de vida subjetivo do ser cuidado.
3. Cultivo da sensibilidade para si e para os outros.	3. Cultivar práticas próprias espirituais e do eu transpessoal, ultrapassando o próprio ego.
4. Desenvolvimento do relacionamento de ajuda-confiança.	4. Desenvolver e manter a relação de ajuda-confiança no cuidado autêntico.
5. Promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos.	5. Ser presente e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos como conexão profunda com seu próprio espírito e o da pessoa cuidada.
6. Uso sistemático do método científico de solução de problemas para tomar decisões.	6. Usar-se criativamente e todas as maneiras de conhecer, como parte do processo de cuidar, engajando-se em práticas artísticas de cuidado-reconstituição.
7. Promoção do ensino-aprendizagem interpessoal.	7. Engajar-se em experiência genuína de ensino-aprendizagem, que atenda à unidade do ser e dos significados, tentando manter-se no referencial do outro.
8. Provisão de um ambiente mental, físico, sociocultural e espiritual sustentador, protetor e/ou corretivo.	8. Criar um ambiente de reconstituição ( <i>healing</i> ) em todos os níveis, sutil de energia e consciência, no qual a totalidade, a beleza, o conforto, a dignidade e a paz sejam potencializados.

9. Auxílio com a gratificação das necessidades humanas.	9. Ajudar nas necessidades básicas, com consciência intencional de cuidado, administrando o que é essencial ao cuidado humano, o que potencializará o alinhamento de corpo-mente-espírito, a totalidade e a unidade do ser, em todos os aspectos do cuidado.
10. Aceitação das forças existenciais e fenomenológicas	10. Dar abertura e atenção aos mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida-morte, cuidar da sua própria alma e da do ser cuidado.

Os *Fatores Carativos/Processes Caritas* servem como estrutura e como uma ordem teórico-filosófica, para a disciplina e profissão de enfermagem. Os fatores de cuidado e os processos propostos promovem a evolução e o aprofundamento da humanidade, servindo para sustentá-la (WATSON, 2007).

# *CAPÍTULO IV*

## 4. MÉTODO

### 4.1 O Método História de Vida.

Buscou-se utilizar uma metodologia que fosse adequada aos objetivos propostos, possibilitando a expressão das mães selecionadas, diante da sua experiência em relação à gestação. Trata-se de um estudo exploratório de natureza qualitativa. A pesquisa qualitativa privilegia algumas técnicas que coadjuvam a descoberta de fenômenos latentes, tais como a observação participante, história ou relatos de vida, análise de conteúdo, entre outros. Estes estudos reúnem um *corpus* qualitativo de informações que se baseia na racionalidade comunicacional (CHIZZOTTI, 1991, 2006).

O método adotado nesta pesquisa foi a História de Vida, que permitiu obter informações na essência subjetiva das depoentes, o que vai ao encontro com o objeto de estudo. O melhor caminho para obter informações é dando voz à própria pessoa, uma vez que se deseja saber as experiências e perspectivas de um indivíduo.

Vale ressaltar que a expressão “relato de vida” introduzida na França há duas décadas foi utilizada pelas ciências sociais como “história de vida”, tradução do inglês *life history*, porém este termo tem o inconveniente de não distinguir entre a história vivida por uma pessoa e o relato que ela poderia fazer dessa história a pedido de um pesquisador, em um determinado momento de sua vida (BERTAUX, 2005).

Uma narrativa de vida “completa”, ou seja, aquela que cobre toda a história de vida do sujeito é de fato a autobiografia escrita que só é possível ser feita após um longo trabalho com uma só pessoa. Nas ciências sociais o relato de vida é resultado de uma forma peculiar de entrevista, a entrevista narrativa, na qual um pesquisador pede a uma pessoa, chamada de “sujeito” ou “depoente”, que lhe conte toda ou parte de sua experiência vivida. Considera-se que existe relato de vida desde o momento que um sujeito conta à outra pessoa, pesquisadora ou não, um episódio de sua experiência vivida. 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 valores (BERTAUX, 2010).

Na autobiografia, forma escrita e autorreflexiva, o sujeito possui um olhar retrospectivo sobre sua vida passada. Já na narrativa de vida etnossociológica, forma oral e mais

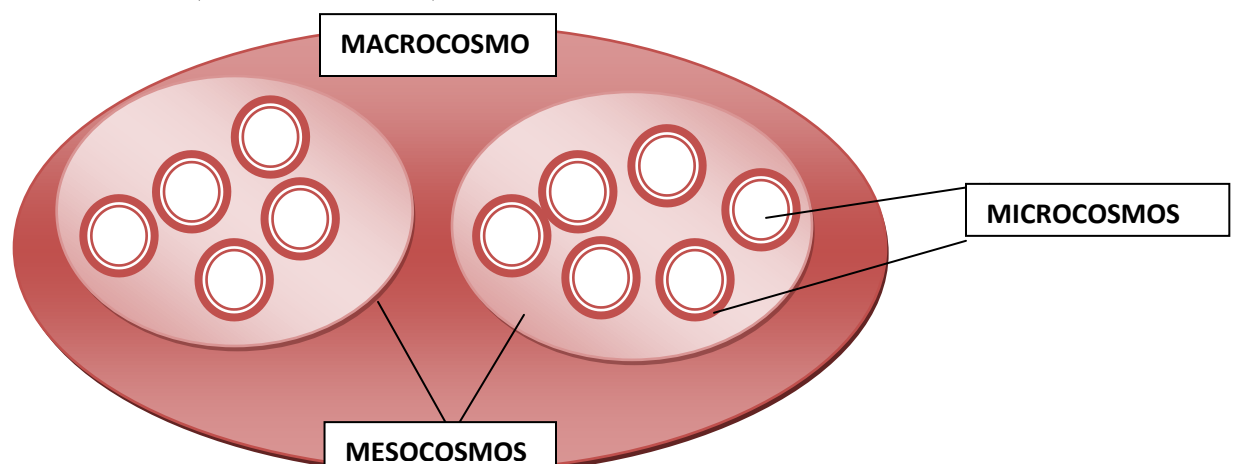


espontânea, o pesquisador pede ao sujeito para relatar suas experiências passadas através do que o autor chama de “filtro” (BERTAUX, 2010).

O que seria esse “filtro”? O pesquisador deve informar seus interesses de conhecimento durante o seu primeiro contato com o sujeito promovendo assim um pacto, um contrato de entrevista. Se persistir alguma dúvida cabe ao pesquisador explicar mais sobre seu 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).

A perspectiva etnossociológica está apoiada na pesquisa de campo e nos estudos de caso, a partir de técnicas de observação (etnográfica) e através da construção dos objetos mediante uma problemática sociológica. Consiste em indagar sobre um fragmento da realidade social – histórica da qual não se sabe grande coisa a *priore*, o inverso do hipotético-dedutivo, que estabelece primeiramente certas hipóteses em função das teorias existentes e depois inicia um estudo empírico destinado a verificá-las. O pesquisador que opta por este método de pesquisa utiliza técnicas de observação buscando verificar as hipóteses pré-estabelecidas como forma de compreender o funcionamento interno do objeto do estudo (BERTAUX, 2010).

A investigação etnossociológica jamais se propõe a verificar as hipóteses, ela mostra como melhor funciona um mundo social ou uma situação social. Mundos sociais também chamados de mesocosmos constituem uma sociedade global (macrocosmo) e é formado por numerosos microcosmos. Quando observamos de maneira aprofundada pelo menos um desses microcosmos somos capazes de apreender algumas lógicas sociais de um mundo social. Porém, podemos cometer o erro de generalizar para um mundo social características de um determinado microcosmo, por isso devemos ampliar os campos de observação e compará-los entre si (BERTAUX, 2010).



Neste estudo as “categorias de situação” é o objeto social utilizado, o que torna favorável a utilização dessa abordagem. Pessoas com deficiência física aos olhos do senso comum constituem categorias que apresentam características específicas, não implicando a formação de um mundo social – explicado anteriormente -, sendo outro tipo de objeto social que pode se utilizar dessa abordagem. A coleta de dados através da utilização das narrativas de vida permite identificar os processos e mecanismos a que esses sujeitos chegaram a uma dada situação (BERTAUX, 2010).

O objetivo dessa investigação é elaborar pouco a pouco um corpo de hipóteses plausíveis, um modelo baseado nas observações, rico em descrições de “mecanismos sociais” e em propostas de interpretações dos fenômenos observados. Aqui não se trata de verificar as hipóteses, mas sim elaborá-las partindo das observações e de uma reflexão baseada nas recorrências, para isso o pesquisador em campo precisa ter o cuidado de abrir os olhos, os ouvidos, a inteligência e a sensibilidade a tudo que se pode dizer ou mostrar. É uma descrição em profundidade do objeto social que tem em conta sua configuração interna de relações sociais, sua relação de poder e sua dinâmica de transformação (BERTAUX, 2005).

Os dados de uma pesquisa etnossociológica permitem uma descrição em profundidade de um objeto social a partir: do particular para o geral, quando comparamos as diversas narrativas; a diacronia, onde a pessoa conta determinada parte de sua história sem se preocupar com uma linha cronológica; e a recorrência de um percurso de vida para outro (BERTAUX, 2010).

É a partir da singularidade de cada caso que emergem as recorrências e a partir das quais será possível a elaboração de hipóteses sobre os processos ou tipos de processos que fazem com que as pessoas cheguem a se encontrar na situação estudada. Essa saturação do modelo elaborado pelo pesquisador adquire então um valor de generalidade (BERTAUX, 2010).

Bertaux (2010) compara a linha da vida com a coluna vertebral que não é nem reta e nem uma curva harmoniosa. A maioria das linhas de vida são “linhas quebradas” que fazem ziguezagues, onde inúmeros acontecimentos micros sociais podem modificar o curso da existência e cada pessoa vê esse curso como se apresentasse forte coerência. Esse fenômeno

de reconstrução *a posteriori* de uma coerência é denominado pelo autor como “ideologia biográfica”.

No relato de vida não devemos dispor de somente um caso, mas sim de uma série de casos organizados de tal forma que seja possível sua comparação, visando descobrir o que há de geral dentro do específico, implicando às vezes similaridades ou diferenças. Esse fenômeno de múltiplas percepções da realidade é fundamental, chamado de **diferencialidade**, onde pessoas situadas em um mesmo plano podem desempenhar papéis e exercer suas atividades de forma bem diferentes, devido à diferença entre as personalidades. A variedade dos testemunhos possíveis é muito importante na perspectiva etnossociológica, pois não tem como objetivo compreender somente um indivíduo, mas sim um objeto social em profundidade (BERTAUX, 2010).

## 4.2 Aspectos Éticos

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/HESFA/UFRJ, sendo aprovado em 29 de março de 2011. Em atendimento à resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde / MS, em seu item IV, foram formalizados alguns compromissos por parte da pesquisadora junto às depoentes. As mesmas assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que engloba aspectos éticos relacionados aos objetivos e rumos da pesquisa, bem como às formas de produção de dados e inserção no estudo. Cabe ressaltar que foi mantido um contato prévio com as depoentes antes da assinatura do TCLE. (APÊNDICE I)

A participação foi voluntária. A qualquer instante, a depoente poderia retirar seu consentimento e foram garantidos o sigilo e anonimato. Foi ressaltado que a mesma não teria custos ou compensações financeiras, nem correria riscos de natureza física, mental ou moral. Após a assinatura do TCLE as depoentes receberam uma cópia do mesmo. As entrevistas foram gravadas utilizando o aparelho de MP3(MPEG-1/2 Audio Layer 3) e armazenadas em CD-ROM, durante o período de cinco anos, após esse prazo o material será incinerado.

### 4.3 A Coleta das Narrativas

Adotou-se a técnica Bola de Neve (Snowball Technique) para a coleta das narrativas, considerando-se o reduzido número de mulheres cadeirantes e a dificuldade em localizá-las em um único cenário de pesquisa. 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 (BIERNACKI; WALFORD, 1981 apud LOPES; COUTINHO, 1999).

É utilizada quando o investigador **pretende estudar uma população específica, os chamados casos “excepcionais”**. Assim, pergunta-se à pessoa se esta deseja participar na investigação e se conhece alguém com as mesmas características. Desta forma essa pessoa recomenda outra e a outra, 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).

Desde o início da elaboração do projeto, estabeleci contato com cadeirantes e consegui o endereço de seis mulheres que se prontificaram a participar da pesquisa. O instrumento de coleta das narrativas adotado foi uma entrevista aberta que de acordo com Bertaux (1980, p.20), “deve ser uma combinação de escuta atenta e questionamento porque o sujeito não relata simplesmente a sua vida, ele reflete sobre a mesma, enquanto conta”.

O pesquisador deve antes de iniciar a entrevista mencionar para a depoente o objeto de estudo e começá-la com uma frase que contenha o verbo “falar” ou “contar”. Por isso, a entrevista tem como pergunta norteadora: **“Fale a respeito de sua vida que tenha relação com a sua gestação e a assistência de saúde recebida durante o período pré-natal, parto e nascimento”** (BERTAUX, 2005).

O pesquisador durante a entrevista deve estimular a depoente a falar, através de sinais de aprovação e palavras animadoras, interrompendo-a o menos possível. Ele poderá interromper a entrevista, caso seja necessário, para que a depoente possa explicar alguma palavra de linguagem local ou algum fenômeno mencionado superficialmente.

As entrevistas foram realizadas até atingir o ponto de saturação, encerrando a etapa da coleta das narrativas. Bertaux (1980) afirma que saturação é o fenômeno através do qual

o pesquisador tem a impressão de não apreender algo de novo referente ao objeto de estudo, a partir de certo número de entrevistas. A transcrição imediata das entrevistas se faz necessária para que o pesquisador possa identificar o ponto de saturação.

As entrevistas aconteceram no domicílio das depoentes, após agendamento prévio por telefone ou envio de e-mail, que também contém explicações sobre a pesquisa. Se alguma depoente não se sentisse à vontade em realizar a entrevista em seu domicílio, ficou aberta a possibilidade da escolha de outro local adequado para a realização da entrevista.

Bertaux (2005) 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.

#### **4.4 As Depoentes**

As depoentes deste estudo foram mulheres cadeirantes que engravidaram após a deficiência. A localização dessas mulheres ocorreu por busca ativa, ou seja, mantendo contato com instituições ou clínicas de reabilitação, buscando através da *internet* em *sites* de relacionamento e *sites* direcionados às pessoas com deficiência. Conheci a primeira mulher que mantive contato por correio eletrônico, por meio de um programa de televisão. Após ver a matéria exibida, entrei no *site* do programa e encontrei o seu endereço eletrônico. Enviei um e-mail apresentando-me e falando sobre o projeto de pesquisa que estava elaborando.

Segundo Bertaux (2010) por se tratar de um estudo do tipo “categoria de situação”, ou seja, as pessoas que me interessavam encontravam-se dispersas na população e eu deveria, dessa forma, procurar um ponto de encontro para iniciar a busca. Comecei ainda na fase de elaboração do anteprojeto, visando encontrar mais depoentes para o estudo, até que fosse atingido o ponto de saturação. Entrava em comunidades de um *site* de relacionamento direcionadas às mães cadeirantes, onde realizava uma busca por mulheres com deficiência física que moravam no estado do Rio de Janeiro e que tivessem filhos. Quando encontrava

alguma mãe cadeirante, me apresentava e falava brevemente sobre o projeto de mestrado. Elas sempre me respondiam e enviavam seus telefones.

Para a captação das depoentes utilizaram-se como critérios de inclusão: mulheres que precisassem utilizar a cadeira de rodas para se locomoverem e que engravidaram após a deficiência, independente da causa, uma vez que não é objeto da investigação a patologia que ocasionou a deficiência física, mas sim a vivência da gestação para uma mulher cadeirante. Deveriam, além disso, residir no estado do Rio de Janeiro e estarem orientadas auto e alo psiquicamente. Não foi estabelecida delimitação para paridade e nem idade dos filhos para inclusão na pesquisa, uma vez que Bertaux (2005) preconiza que os sujeitos devem ser os mais diversificados possíveis para que se tenha certeza de ter selecionado o maior número de casos.

Os critérios de exclusão foram: ser menor de 18 anos e/ou apresentar algum comprometimento mental.

O Quadro 1 apresenta o Historiograma, um breve resumo das histórias das seis depoentes, a fim de facilitar a compreensão e a análise de trechos de suas narrativas. Visando garantir o anonimato, as depoentes foram identificadas por nome de Amazonas, uma vez que também são mulheres guerreiras.

#### **Quadro 1.** Historiograma

Nº	Depoentes	Breve relato das histórias
1	Aela	Casada, reside com seu marido e filhos, negra, 26 anos, teve paralisia cerebral, Gesta III Para II Aborto I (2 partos cesáreo). Possui plano de saúde. Iniciou o pré-natal no primeiro trimestre. Refere Doença Hipertensiva Específica da Gravidez (DHEG). Fez laqueadura tubária.
2	Alcíbia	Casada, reside com seu marido e filha, branca, 34 anos, vítima de violência na infância, foi esfaqueada com 9 anos e sofreu uma lesão em 3 vértebras da coluna dorsal. Gesta I, Para I, Aborto 0, parto normal. Não tem plano de saúde, Iniciou o pré-natal com seis meses de gestação. Teve DHEG, pielonefrite e devido mal estar no início da gestação só conseguia ficar na cama.
3	Antíopa	Casada, reside com sua mãe, marido e filhas, negra, 36 anos, teve poliomielite. Gesta II, Para II, Aborto 0, parto cesáreo. Iniciou o pré-natal no primeiro trimestre. Não possui plano de saúde. Não teve intercorrência na gestação.
4	Astéria	Casada, reside com seu marido e filha, branca, 29 anos, tetraplégica devido acidente automobilístico, Gesta VI, Para I, Aborto V, parto cesáreo. Possui plano de saúde. Iniciou o pré-natal com quatro meses de gestação. Teve pielonefrite, amniorrexe prematura, depressão pós-parto e síndrome do pânico. Sua filha nasceu prematura e ficou internada na UTI neonatal. Fez laqueadura tubária.
5	Hipólita	Casada, reside com seu marido e filhos, negra, 42 anos, teve poliomielite. Gesta VI, Para III (1natimorto), Aborto III, parto cesáreo. Não possui plano de saúde. Iniciou o pré-natal no primeiro trimestre. Teve DHEG. Teve um parto a termo e dois prematuros. Seu filho ficou internado na UTI neonatal. Fez laqueadura tubária.
6	Labrys	Casada, reside com seu marido e filho, branca, 50 anos, teve poliomielite, Gesta I, Para I, Aborto 0 (parto cesáreo). Não possui plano de saúde. Iniciou o pré-natal no primeiro trimestre. Não teve intercorrência na gestação. Fez laqueadura tubária.

# *ΚΑΠΪΤΥΛΟ V*



## 5. ANÁLISE DOS RELATOS

A análise temática foi o processo analítico empregado, esta “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 um relato a outro” (BERTAUX, 2005, p.99).

A análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido. As narrativas foram analisadas respeitando-se a individualidade e a especificidade de cada depoente, porém seus discursos foram agrupados em categorias, de acordo com os temas que emergiram dos discursos das mulheres.

Na perspectiva etnossociológica, os primeiros testemunhos são importantes para que o pesquisador compreenda uma parte da realidade até então desconhecida. Essa fase denominada de exploratória tem como objetivo a construção e desconstrução de conhecimento. A análise nessa perspectiva inicia 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 temos a consolidação de um modelo. Para que essas comparações sejam válidas e para que surjam as recorrências é necessária explicitação de conteúdos latentes de cada narrativa (BERTAUX, 2010).

Segundo Bertaux (2010) na fase de análise deve ser levado em consideração 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 por parte do pesquisador desenvolver suas próprias técnicas gráficas para representar a estrutura diacrônica de um percurso.

Desde a coleta das narrativas, pude perceber a semelhança de comportamentos e tempo de fala entre as mulheres cadeirantes: o tempo de duração das entrevistas correspondeu em média a uma hora, estas eram muito expressivas, falavam à vontade, muito alegres, numa fala carregada de emoção e indignação. As lembranças de fatos marcantes em suas histórias faziam com que imergissem tristeza, algumas mulheres até choravam, mas logo abriam um sorriso imenso.

Não tenho adjetivos que qualifiquem a experiência que adquiri, tanto pessoalmente quanto profissionalmente, só sei que aprendi muito com elas. Ficar em silêncio, ouvir, foi tarefa um pouco complicada para mim, uma vez que no dia-a-dia, como enfermeira o que mais faço é falar, orientar, recomendar e educar. Hoje, aprendi a ter uma escuta mais atenta, deixar a outra pessoa falar sem interrupções. Muitas vezes, sem perceber, já estava interrompendo a fala de alguém com orientações ou com aquilo que achava que é correto, agora não, busco entender o que é mais importante para ela através da sua fala.

Todas as mulheres foram muito receptivas e a vontade de falar sobre a sua vida era algo que ficava nítido, mesmo as mais tímidas. O anonimato para muitas era algo que nem precisaria existir, embora tivesse informado que este seria preservado, algumas até falaram que eu poderia colocar suas fotos quando estavam grávidas no trabalho. Fiquei muito emocionada quando elas me agradeciam por escutá-las, por estar fazendo esse trabalho, que estariam ali para me apoiar no que eu precisasse. Confesso que tinha vezes que quando eu desligava o gravador, não conseguia me controlar e chorava muito com elas, dando-lhes um abraço bem forte e com isso me sentia mais forte a cada entrevista e mais realizada por estar desenvolvendo esta pesquisa, que não é minha, mas sim delas.

*Eu só quero pedi a você que você continue com esse projeto que você possa ajudar outras mulheres que possam surgir e que elas possam saber que elas podem sim, que a mulher cadeirante pode ver o seu lado da sexualidade, que a gente tem que se cuidar, a gente tem que pintar cabelo, tem que pintar as unhas, tem que passar batom, a gente tem que sair, a gente tem que se expor se vai ferir a visão do outro é problema do outro (...) (Labrys)*

São lindas, guerreiras, vitoriosas, determinadas... são mulheres, são esposas, são mães! A cadeira de rodas é só um detalhe que lhes permite se locomoverem. Muitas vezes as pessoas só olham para a cadeira e esquecem o principal, esquecem-se daquela mulher que está controlando a cadeira. Pude perceber isso através de suas falas.

*Olha quem tem que aparecer não é a cadeira é você, então quanto menos a cadeira aparecer é melhor, a cadeira tem que ser que nem uma calça jeans é só um detalhe.(...) Meu marido fala que os andantes ficam de olho em carros, marca de carros e que vocês cadeirantes ficam de olho*

*em cadeiras, marcas de cadeiras, estilo de cadeiras, estilo de pneus, mas é verdade! (Aela)*

*Foi Deus que criou o homem que criou a cadeira, imagina a gente se arrastando nesse chão áspero aqui, seria meio complicado (Labrys)*

*È claro que a gente vê que tem muitas pessoas que também pensam: ah tadinha está na cadeira de rodas. E por trás de uma cadeira de rodas tem muitos outros problemas, mas que ninguém pensa (...) é muita coisa por de trás de um deficiente, é sonda, é infecção de repetição, é trombose, é um monte de coisa, e muitas vezes as pessoas foca o tadinha, tadinha está sentada ali e não pode isso, não pode aquilo e só não pode. Não pode, mas eu posso! Eu posso melhorar de uma úlcera, eu posso melhorar de uma trombose, eu posso melhorar de uma infecção, eu posso vencer todos os problemas que a cadeira me trás.(Astéria)*

De posse do material empírico transcrito (narrativas), realizei uma leitura flutuante inicial, permitindo que emergisse temas em comum. As falas que se aproximaram por semelhança receberam o mesmo título e tiveram destaque através da marcação por cores. Essa fase foi denominada de CODIFICAÇÃO, e emergiram 14 unidades temáticas descritas a seguir:

1. A Deficiência: caminhos percorridos, obstáculos superados, histórias fantásticas.
2. A sexualidade
3. A decisão, a escolha, o querer ter filho.
4. A notícia da gravidez.
5. O Aborto.
6. Problemas, intercorrências e preocupações na gravidez.
7. Preocupação em relação à criança “perfeita”.
8. O medo de perder, a ida para UTI neonatal, a preocupação de mãe.
9. A busca pela assistência.
10. A percepção da mulher cadeirante em relação à assistência recebida.

11. A hora do parto.
12. O cuidado da enfermagem: aspectos positivos e negativos.
13. O cuidar dos filhos.
14. O papel da família (marido, mãe, pai, sogro, sogra ...).

A fase seguinte foi constituída de uma releitura das entrevistas e nova comparação com as unidades temáticas destacadas. Essa fase é denominada de **RE-CODIFICAÇÃO**.

1. A sexualidade
2. A Gravidez
3. O Parto
4. A busca pela assistência
5. O cuidar

Após o agrupamento foi realizada nova leitura, onde se realizou a **SÍNTESE** e que deu origem às categorias analíticas. Desta forma, foi realizado um agrupamento temático, criando-se três grandes grupos. Foi contabilizado o número de vezes que as unidades temáticas apareciam entre as depoentes. Ao final, foi somada, sendo evidenciado o que denominamos de recorrência.

A vivência da sexualidade pela mulher cadeirante	Gravidez, parto e nascimento: percepções acerca do cuidado profissional.
1. A sexualidade	2. A gravidez 3. O parto 4. A busca pela assistência 5. O cuidar
Recorrência = 18	Recorrência=168

## **1** <sup>a</sup> CATEGORIA – A vivência da sexualidade pela mulher cadeirante

A produção do conhecimento científico em relação à deficiência física tem crescido ao longo da década de 80, porém ainda são poucos os trabalhos que abordam a questão do corpo e sexualidade da pessoa com deficiência física no Brasil. Dar visibilidade às experiências relacionadas à vivência da sexualidade por essas pessoas é um ato político, pois possibilita o rompimento de paradigmas de que esse tema não é importante na produção do conhecimento e atuação dos profissionais da área da saúde e educação (GESSER, 2007).

*Até mesmo antes de me conhecerem, quando o meu marido falou que eu ia lá na casa deles , ia me apresentar como namorada dele e eu era cadeirante a minha sogra falou assim: mas tem certeza que você quer isso para sua vida, assim ela toma banho sozinha, ela se veste sozinha, ela come sozinha? O meu marido disse: calma que você vai ver (...) Então, foi um susto mesmo, quando casou foi: será que vai poder ter filhos, será que não?(Aela)*

Além das relações sexuais, as relações de amizade, os laços afetivos e familiares também representam uma grande importância nos relacionamentos amorosos de pessoas com deficiência. As relações de amizade e confiança podem ajudar essa mulher a perceber-se como uma pessoa desejável e agradável, capaz de amar e manter relacionamentos afetivos. A família tem um grande papel no âmbito da sexualidade, uma vez que o meio familiar pode contribuir para a autoestima dos filhos com deficiência, além de ajudar no processo de educação sexual que inclua críticas aos padrões socialmente impostos (MAIA, 2009).

*Quando eu decidi que ia casar minha mãe me apoiou, ela sempre ficou do meu lado, então assim nunca ficou excluída da minha vida, ela sempre esteve muito presente e ainda é. (Aela)*

*Eu tive pessoas na minha vida que me deram força, os meus amigos foram amigos e foram pessoas que: porque você não vai, vai sim! E tem gente que não encontra isso.(Antíopa).*

A compreensão da autoestima como maneira pela quais os indivíduos aceitam sua própria identidade, independente da sua imagem corporal se faz necessário para entender a importância de estabelecimentos de vínculos familiares e sociais como meios reforçadores de sentimentos, afetos e aceitações, desenvolvendo assim uma autoestima positiva. Em contraposição, a família também pode assumir uma posição de superproteção estimulando a dependência da filha deficiente prejudicando sua reintegração social (MAIA 2009).

*Conforme eu fui crescendo minha mãe foi deixando algumas coisas passarem, como me incluir na sociedade. Eu acho que ela não enxergou ou então ela não percebeu. Ela não me deixava ir sozinha à escola por medo, ela só começou a me deixar ir sozinha quando meus amigos iam me buscar, então eu ia. (...) (Aela)*

*Morei por muito tempo com a minha mãe, confesso pra você que ela foi, apesar de muita cobrança, ela foi uma pessoa que esteve ali perto só que devido à deficiência, ela achava: estou perto, mas estou perto desse modo, tomo conta da sua vida toda, vou te monitorar. Até que eu disse basta não quero mais monitoramento, quero tomar conta da minha vida, quero o meu dinheiro, quero ter a minha casa. (Labrys)*

*Eu não tenho mãe, minha mãe faleceu quando eu tinha seis anos de idade então eu fui criada pela minha avó e a minha avó foi o meu tudo, é o meu tudo. Ela quer me proteger de baixo das asas dela, eu me sinto muito protegida pela minha família, meu marido costuma dizer que sou mimada, não é mimada, eu acho que é a forma deles mostrarem pra mim que não tem o preconceito, eles fazem tudo, com o maior carinho, mas com o maior preconceito do mundo (Astéria)*

O imaginário social que envolve a pessoa que tenha alguma necessidade especial contribui para uma visão estigmatizante e limitante pautada em valores, crenças e expectativas sociais que traduzem essas pessoas como incapazes, frágeis e vulneráveis. As dificuldades no exercício de seus direitos e busca por sua autonomia através da inserção e participação social dizem respeito essencialmente ao cumprimento dos direitos dessa população, incluindo o direito à sexualidade. Cria-se um pressuposto de que são pessoas incompletas sexualmente, sem possibilidades ou desejos sexuais, que devem ser cuidadas, protegidas e disciplinadas (SOARES; MOREIRA; MONTEIRO, 2008).

*Eu lembro uma vez que eu fui ao shopping em Nova Iguaçu com o meu tio e com minha avó, quando eu cheguei dentro de uma loja, tinha uma moça com o esposo, essa moça virou para o esposo dela e falou: Meu Deus do céu, essa aleijada não tem vergonha, olha lá com os cambitos tudo de fora e ainda está com marca de biquíni. Olha foi a primeira vez que eu discuti com alguém (...). Talvez ela falou isso porque deveria querer, não estar em uma cadeira de rodas, mas queimadinha, com uma roupa bonitinha ou ela falou porque ela não gosta de deficiente, ela tem preconceito mesmo, a sociedade é preconceituosa, é isso que eu falo.(Astéria)*

As pessoas ditas “normais” acabam criando uma teoria do estigma, umas ideologias para explicar a inferioridade das pessoas com algum tipo de deficiência. Muitas vezes utiliza-se de palavras, como forma de metáforas, sem ao menos pensar no seu real significado: bastardo, aleijado, retardado... (GOFFMAN, 1988).

Os indivíduos possuem a capacidade de prever a categoria e os atributos de uma pessoa, ou seja, sua “identidade social” a partir de pré-concepções impostas pela sociedade. A discrepância entre a identidade social real e a virtual nos leva a reclassificar um indivíduo antes situado numa categoria socialmente prevista para uma diferente. Não são todos os atributos indesejáveis que são colocados em questão, somente aqueles que não se enquadram no estereótipo que se cria para cada indivíduo. Tem-se então a concepção de que um estigma é um tipo de relação especial entre atributo e estereótipo, não esquecendo que na nossa sociedade há diversos atributos que levam ao descrédito (GOFFMAN, 1988).

A partir dessa fala podemos confirmar essa visão estigmatizante e limitante pautada em valores, crenças e expectativas sociais do imaginário social. Percebe-se que só o fato dela se mostrar atraente devido ao uso de uma roupa curta e ter uma marquinha de biquíni gerou um incômodo enorme em outra mulher dita “normal”. O recorte discursivo revela a crença na incapacidade de a mulher deficiente ser capaz de despertar interesse e olhares dos homens, influenciados pelo mito da beleza e, também, pela crença de que sua condição é doentia e anormal.

O mito de Afrodite inclui a ideologia de beleza, onde um corpo escultural é sinônimo de sensualidade e competência sexual. Assim, pessoas que diferem do protótipo social de beleza física não são consideradas atraentes, com isso cria-se o pressuposto de que as

mulheres paraplégicas são tendenciosas a alienar o corpo e a negar o prazer devido a sua aparência física e ao medo de uma intimidade maior (FRANÇA; CHAVES, 2005).

*Porque o mundo não aceita pessoas como a gente, as pessoas são muito glamorosas, muito bem, o corpo vale muito, e eu seria hipócrita se eu falasse, é claro que eu queria ser uma Gisele Budchen, oh! Quem não gostaria!(Antíopa)*

Pessoas com ou sem deficiência expressam a sua sexualidade de maneiras múltiplas e variadas, onde dificuldades e facilidades podem ocorrer em diferentes momentos da vida. Não se pode generalizar e rotular quais são os limites e as potencialidades que uma mulher com deficiência terá ou não em seu campo sexual. Embora o que prevaleça nos discursos da sociedade sejam idéias preconceituosas em relação à sexualidade dessas mulheres, uma vez que são vistas como seres incapazes e limitadas, fazendo com que suas práticas sexuais sejam vistas como infelizes e atípicas (MAIA; RIBEIRO, 2010).

Como uma das necessidades humanas a sexualidade envolve um completo desenvolvimento da personalidade, que inclui a identificação sexual, o autocuidado, a autoestima e padrões de comportamento humano. A necessidade sexual possui uma influência primária pela biologia humana, mas é controlada principalmente por mecanismo psicológico e sociocultural do indivíduo (WATSON, 1985).

*Eu posso falar só uma coisinha, não tem nada a ver com gestação, mas eu preciso falar. É uma pergunta que as pessoas fazem pra gente, como é que se faz filho? (risos) Mas como é que vocês fazem?! Ai eu falo, gente depois que a gente deita fica todo mundo igual (risos). Olham para o deficiente e acham que o deficiente não consegue ter relações sexuais, não consegue ter uma vida normal, mas a gente consegue (....). Porque as coisinhas é tudo normal gente, é tudo direitinho ali, o problema são as pernas, porque o resto está tudo muito bom (risos) ” (Hipólita)*

Gagnon e Simon introduziram uma concepção minuciosa do comportamento sexual como processo de aprendizado, que é possibilitado não por impulsos instintivos ou exigências fisiológicas, mas por se inserir em roteiros sociais complexos, que são específicos de determinados contextos culturais e históricos. Esses autores redefiniram a



sexualidade, passando-a do conjunto de impulsos biológicos e da repressão social para um campo de iniciativa social criativa e de ação simbólica, eles adotaram uma interpretação rigorosamente social do comportamento sexual (GAGNON, 2006).

Substituíram as teorias psicanalíticas ou biológicas do comportamento sexual por uma teoria social dos roteiros sexuais. Essa teoria afirma que os indivíduos utilizam sua habilidade interativa, bem como material da fantasia e mitos culturais para elaborar roteiros, como forma de organizar seu comportamento sexual. Existem três níveis distintos de roteirização: os cenários culturais, que fornecem instruções sobre os requisitos narrativos dos papéis sociais gerais; os roteiros interpessoais, que são padrões institucionalizados de interação social cotidiana; e os roteiros intrapsíquicos, que são detalhes que o indivíduo utiliza em seu diálogo interno com as expectativas culturais e sociais de comportamentos (GAGNON, 2006).

Quando se fala em sexualidade e desejo remete-se à perspectiva dos “roteiros sexuais” propostos por John Gagnon (2006) onde aborda a constituição desses fenômenos a partir de uma relação de roteirização. Para o autor, as pessoas vão amar e se relacionar com outras porque existe uma condição social e cotidiana que dá condição para que isso ocorra (OLTRAMARI, 2009). A construção dos roteiros é algo inconstante que pode ser construído e desconstruído, muitas vezes são incompletos, manipuláveis, mas não sem limites. Os roteiros variam em sua flexibilidade no que diz respeito a sua capacidade de serem montados ou desmontados em respostas criativas ou adaptativas às novas circunstâncias. Eles são apreendidos não só no contexto do ciclo de vida, mas também em circunstâncias histórico-culturais específicas. A forma como uma pessoa se torna sexual e qual a atuação do meio social neste sentido culminou na forma de uma teoria do comportamento ser um roteiro (GAGNON, 2006).

Na Teoria de roteirização a realidade primária não é constituída nem pelo sujeito humano nem pela situação social, mas sim em e por meio de práticas simbólicas reiteradas. Entende-se que os roteiros acionados pelos atores sociais são suas interpretações das normas sociais, das formas de conhecimento carnal e dos mitos culturais (GAGNON, 2006).

*A minha avó ela quase me matou, quando ela descobriu que eu estava grávida ela brigou com o meu marido, disse que meu marido tinha usado uma pessoa deficiente que eu era indefesa, por que isso?! Talvez muitas pessoas pensam: ela é indefesa nossa, ele é um monstro! E na verdade eu tenho uma vida, eu tenho desejo. (Astéria)*

*Para uma mulher cadeirante o que pode acontecer é que umas podem ter mais dificuldades que a outra em relação ao ato sexual em si. Eu tenho sensibilidade, já fui muito namorada, já beijei muito na boca (risos) (Labrys).*

O despertar para a iniciação sexual obedece a roteiros sociais de gênero, através do ensinamento de como meninas e meninos devem comportar-se, contendo concepções de valor moral diferenciando os padrões de socialização de gênero de homens e mulheres. Essa socialização de um indivíduo faz parte de um histórico de criação, reorganização e destruição de materiais de roteiro, tanto como respostas às exigências das situações concretas como respostas às aptidões inovadoras dos próprios roteiros. Homens e mulheres aprenderam, desde jovens, a ser homem e mulher e, então, como ser uns em relação aos outros, de qualquer maneira, a se comportar em relação ao outro sexo, como serem amigos e as outras formas como homens e mulheres podem estar juntos (GAGNON, 2006).

Gagnon (2006) enfatiza que mudanças das exigências ambientais que podem ser tanto histórico-culturais quanto em termos de demandas mutáveis feitas a uma pessoa durante o seu ciclo de vida, neste caso, um acidente automobilístico, requer a criação de novas respostas e administração de uma ampla variedade de aptidões antes aprendidas. A fim de atender às exigências adaptativas o ser humano passa por processos de combinação e recombinação de recursos culturais e psicológicos.

*E se eu te falar que pra mim, hoje eu tenho 29 anos, pra mim foi melhor do que quando eu tinha 19 anos e não tinha a lesão medular, tem gente que não acredita. Tem pessoas que falam que é coisa da cabeça, mas é coisa da cabeça, porque quando você acredita, quando você estimula você mesmo para que uma coisa de certo, a coisa vai dá certo até porque você tem que usar a cabeça não é só o seu corpo que você vai usar. Às vezes você não tem sensibilidade numa parte, mas você pode estimular outras, aí eu fui me conhecendo para ter uma vida sexual tranqüila. Hoje eu não deixo ninguém falar que eu sou usada, claro que não! Eu posso falar até ao contrário, eu que vou usar (risos). (Astéria)*

As maneiras pelas quais as mulheres entram na sexualidade revelam aspectos fundamentais como fertilidade, pertença da mulher a um único homem e ausência de iniciativa em matéria sexual. A sexualidade e a reprodução são experiências e representações universais da “objetivação” simbólica da mulher que contribuem para uma construção tradicional das relações de gênero. Os homens através do ato sexual tomam posse do corpo da mulher que é visto como um objeto e um receptáculo (BOZON, 2004). A fala de Astéria desconstrói as idéias deste autor, revelando o empoderamento dessa mulher pelo seu corpo.

*Quando eu não sinto nada eu não deixo nem meu marido me tocar  
(Astéria)*

Existem muitos fatores que contribuem para modelar a experiência da sexualidade de maneira diferenciada de acordo com os grupos sociais. A sexualidade não se manifesta apenas através de laços entre iguais e homólogos de sexo oposto, as desigualdades sociais e econômicas e a própria deficiência muitas vezes atuam nas relações, desejos e sonhos sexuais, ou seja, existe uma tradução sexual das relações desiguais (BOZON, 2004).

Para Watson (1985), a abertura no comportamento para o exercício da sexualidade tem relação com atitudes socioculturais. Pode ser encorajado, permitido, controlado, ignorado, comandado ou reprimido, tornando-se objeto de preocupação quando é violado ou está causando conflito com regras sociais estabelecidas ou com expectativas de uma cultura e de seus valores.

*Eu comprei um livro que era sobre reabilitação sexual para paraplégicos e tetraplégicos e ali eu fui vendo que eu mesma fui preconceituosa. Eu uso sonda, e ali mostrava foto da cadeirante com a sonda e as posições, e eu falava meu Deus o que é isso!Então aquilo ali para mim era um novo mundo, eu fui mais preconceituosa do que várias pessoas que estavam convivendo comigo (Astéria)*

## **2<sup>a</sup> CATEGORIA – Gravidez, parto e nascimento: percepções acerca do cuidado profissional.**

A realização de estudos no sentido de aplicar a Teoria do Cuidado Transpessoal é sugerido por Jean Watson (1999) visando confirmar as bases do seu modelo de cuidar, e a partir disso validá-lo. Vale ressaltar que é um modelo interacionista e suas práticas acontecem na relação paciente/enfermeiro. Embora seja um estudo de enfermagem, ampliaremos essa relação para paciente/profissional de saúde, uma vez que todos têm a obrigação de reconhecer a sua própria atuação com base numa parceria de cuidado onde o diálogo entre as pessoas é algo indispensável.

Questões pouco discutidas sobre gestação e parto dessas mulheres exercem muita influência sobre a sociedade e até profissionais de saúde fazendo com que seja colocada em questão a possibilidade da mulher cadeirante gerar um filho. Alcíbia relata que aos quinze anos quando recebeu alta do hospital, no qual esteve internada durante a maior parte de sua infância, o médico, que era o chefe da equipe, disse para sua mãe que ela poderia parar de usar fraldas e até voltar a andar, mas ser mãe ela nunca poderia ser. Essa menina, juntamente com a sua família, cresceu com a idéia de que a maternidade era algo impossível e aos vinte e um anos se deparou com uma gravidez. Por não ter tido confirmação dessa gestação logo no início e ter passado muito mal, sua família pensou que estava doente, até porque o possível diagnóstico de gravidez tinha sido descartado há seis anos.

*Quando eu engravidei, caramba, foi uma surpresa para todo mundo, mas ninguém acreditava todo mundo achava que eu estava doente. Eu passava muito mal, então eu emagreci demais, eu fiquei magrinha, não tinha barriga, grávida o peito cresce, o meu não, o meu sumiu! E todo mundo falava: você vai morrer! Você está doente, você não está grávida! Eu estou grávida, eu sei que estou grávida e realmente eu estava. Todo mundo já tinha formado no seu subconsciente que eu nunca ia poder ser mãe.(Alcíbia)*

*(...) eu engravidei e quando vinha uma pessoa de frente para mim, olhava para o meu marido, olhava pra minha barriga, olhava pra mim, ficava aquele negócio... ou olhava pra mim e sorria ou ficava meio desconfiado pra ver, será que ela ta grávida!?Será que ela está grávida mesmo? ou será que está gorda? (Aela)*

Como Alcíbia, outras mulheres também vivenciaram a negação pela medicina de poder ter filhos:

*Aí eu fui e engravidei. Eu sabia que estava grávida e eles diziam que eu não estava grávida. Eles fizeram o beta hcg e deu negativo, todos os beta hcg até os 2 meses de gestação deram negativos, fizeram uma ultrassonografia transvaginal. Eles viram o saco gestacional, mas falaram que era o balão da minha sonda, isso eu estava com 2 meses e meio. Aí eu pedi que fizessem o exame de urina e o exame de urina constatou a gravidez. Eles voltaram a fazer uma nova ultrassonografia, o mesmo médico que fez a outra disse que tinha errado que era uma criança mesmo, mas que talvez ele tivesse usado a emoção dele no lugar da razão pelo fato dele não acreditar que uma tetraplégica pudesse está grávida (Astéria)*

*(...) Eu decidi ter filhos, e os médicos diziam que eu não podia engravidar, porque eu tinha vários outros problemas no útero, nas trompas, e tal. Não buscavam descobrir o que realmente estava acontecendo comigo porque logo de cara era a minha deficiência mesmo e por causa disso eu não ia engravidar mesmo.(Hipólita)*

A relação profissional de saúde e paciente podem ser consideradas uma relação hierárquica, onde no topo desta hierarquia está o médico que é aquele que dá a palavra final, possuindo uma maior autoridade sobre o corpo, a saúde e o tratamento do paciente. Essa autoridade médica não é só baseada em conhecimentos científicos e tecnológicos, como também através do domínio sobre a conduta moral dos sujeitos e em certos valores e crenças culturais que são compartilhados como verdadeiros (AGUIAR, 2010).

Emergem através dessas falas essa relação de poder, porém a credibilidade que essas mulheres têm em relação a sua gravidez ofusca essa autoridade médica fazendo com que esse profissional seja conduzido a repensar na sua conduta levando em consideração a autoridade dessas mulheres sobre seu corpo. Além disso, faz-se necessário acentuar que

esse profissional, como qualquer outro inserido na área da saúde, está imerso em uma sociedade preconceituosa que limita e incapacita essa mulher em relação a sua sexualidade e seu direito reprodutivo.

Os direitos sexuais e reprodutivos são Direitos Humanos reconhecidos em leis nacionais e documentos internacionais. As pessoas têm direito de decidirem se querem ou não ter filhos, quantos filhos desejam ter e em que momento de sua vida. Cabe a todos também o direito de exercer a sexualidade e a reprodução livre de discriminação, imposição e violência. Pensar em direito sexual é viver a sexualidade independente do estado civil, idade ou condição física (BRASIL, 2006b)

Badinter (2005) explica que o recurso à biologia concerne unicamente à mulher, sendo a maternidade o seu destino enquanto a paternidade é uma escolha para o homem. Caso a mulher recuse ser mãe é vista como anormal ou doente, uma vez que se entende que a essência da feminilidade é a maternidade. A autora desconstrói a ideia de que a mulher possui virtudes inatas próprias para exercerem a maternidade, mas sim esclarece que essas virtudes são resultantes de uma aprendizagem e de um condicionamento social.

*Quando eu conheci o meu marido ele me mostrou sempre essa vontade de ter filhos, por um lado nunca pensei em querer ter filhos, acho que na verdade eu nunca pensei que eu fosse casar. Para mim a minha vida seria só namorar, mas construir família, nunca passou pela minha cabeça não. Quando a gente começou a namorar eu já me assustei e quando a gente casou eu falei assim: pronto agora acho que está muito bom só eu e ele, mas quando ele falou: ah não, eu tenho vontade de ser pai, adoro crianças, eu me dou muito bem com crianças, aí eu falei ah então tá, vamos tentar.(Aela)*

*Eu não queria ser mãe! Eu achava que era uma coisa que não era pra mim, eu que eu nunca tive muita paciência, não é paciência é que assim, é que eu fui muito nervosa. Quando eu era pequena devido a alguns problemas até caseiros mesmo, da minha mãe com o meu pai, eu arranhava o meu rosto quando eu os via brigando, eu não queria está ali, eu queria sair de perto e eu não podia meus irmãos podiam ir para outro canto, mas eu tinha que ficar ali dentro, então isso me agoniava e eu não queria ter filhos, pra passar por aquilo que eu passei, e por essas coisas. Eu não sirvo para ser mãe, eu não vou ser uma boa mãe, então eu não queria.(Antíopa)*

Em nenhum momento a deficiência emergiu como justificativa para explicar o porquê do não querer ter filhos. Antíopa trouxe em sua fala o medo de que não seria uma boa mãe e a vivência da violência entre seus pais durante a infância. Mesmo após engravidar ainda permanecia com a idéia de não querer ser mãe. Sua gestação não foi planejada, engravidou de um amigo que era bem mais novo que ela e escondeu a gravidez por um tempo com receio da reação da sua família e a do rapaz.

*Quando eu descobri que estava grávida da minha primeira filha, eu não queria. Eu falo pra ela que até o meu oitavo mês, mais ou menos, aquilo me consumia de maneira diferente, eu não me sentia mãe, sabe. E quando eu completei nove meses eu falei caraca, caiu à ficha, eu vou ter um filho. Ela não mostrou o que era, e eu não sabia se era homem ou mulher, e então já que eu estou grávida, vai ser um menino porque vai viver na rua, pra não ficar me perturbando, eu não queria na verdade ter aquele negócio de mãe (...) (Antíopa).*

Segundo Narváez (2009) a mulher se torna 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 maternal não nasce no momento em que a mulher ouve o choro do seu bebê pela primeira vez, mas sim surge gradualmente, através do desejo de engravidar, e depois mais concreto quando engravida e durante os meses que precedem o nascimento de seu filho.

O instinto materno existe, mas é progressivamente desenvolvido. Fisiologicamente a mulher possui dois hormônios caracterizados como os da maternidade, oxitocina e prolactina, que causam respectivamente euforia e a produção do leite. Porém, não é só a mulher que é capaz de sentir essas emoções, o pai e outras pessoas mesmo ignorando esses hormônios também podem experimentá-las (BADINTER, 2005).

Labrys trás em sua fala o grande desejo de exercer a maternidade, mesmo sem o apoio do pai de seu filho, que fazia uso abusivo do álcool. Para essa mulher não importava o que poderia acontecer, ela queria ser mãe e ponto final.

*Confesso para você que eu quis ser mãe, que na hora do ato eu programei tudo, eu vou engravidar hoje, tive uma relação muito conturbada devido*

*ele, se tornou alcoólatra, já vinha num processo que eu realmente não tinha percebido, aí engravidei e naquele dia eu sabia que ia engravidar, porque eu queria ser mãe, e naquele dia mesmo eu já sabia que ia ser um menino e naquele dia mesmo eu já tinha escolhido o nome, eu sou devota de São Jorge, porque eu sou espiritualista e naquele dia eu falei para mim mesma, eu vou engravidar e o nome do meu filho vai ser Jorge. (Labrys)*

Durante a entrevista Labrys chorou muito ao falar sobre seu filho, demonstrando grande carinho e realização por ser mãe. Apesar dos obstáculos que encontrou pelo caminho em relação à decisão de ter esse filho, ele é a coisa mais importante na vida dela.

*O meu filho é a coisa mais importante da minha vida! Porque foi algo que realmente eu desejei, eu lutei para ter, mostrei para o pai, mostrei para minha mãe, mostrei para a sociedade toda que a mulher cadeirante tem direito de amar, tem o direito de ter relações, tem o direito de ter um companheiro, aliás nós temos o direito de viver! Nós temos o direito de viver! (Labrys)*

Algumas mulheres puderam vivenciar mais de uma vez a experiência de ter um filho, assim como ocorreu com Aela, Hipólita e Antíopa. A notícia da segunda gravidez foi um susto para essas mulheres, ainda mais porque suas filhas ainda eram bem pequenas. Exceto para Antíopa que engravidou dez anos depois e, quando soube, ficou muito entusiasmada ao contrário do que ocorreu na primeira gravidez, onde o medo de não ser uma boa mãe imperava. Medo que pode surgir em qualquer mulher, uma vez que para a nossa sociedade a mulher é feita para ser mãe, uma boa mãe, e toda exceção à norma é analisada em termos de exceções patológicas (BADINTER, 1985).

*Quando eu descobri a gravidez foi muito rápido, eu já estava indo para o quarto mês eu não sabia que estava grávida e foi um susto eu já estava planejando ter segundo filho, mas não nessa rapidez toda. (Aela)*

*Minha filha tinha cinco meses, depois de passar aquilo tudo, vem a alegria de ser mãe, e o desespero também. Nenenzinho novo chora de madrugada, chora de dia, e aquela coisa toda e aos cinco meses quando eu comecei a dormir, fiquei grávida de novo. Eu falei: o que eu vou fazer da minha vida! (Hipólita)*



A preocupação em relação ao nascimento de uma criança perfeita é algo que aparece com muita evidência na gravidez dessa mulher, porém essa mesma preocupação ocorre também com as mulheres que não apresentam deficiência. Ninguém deseja ou espera ter um filho com algum tipo de malformação, por mais que a sociedade demonstre um tipo de 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 de forma subliminar (REIS, 2010).

*Pra mim se nascesse com deficiência ou não pra mim não ia ter diferença nenhuma, mas a preocupação das outras pessoas: ah será que vai nascer perfeito será que vai nascer com uma perna, será que vai nascer com as duas, será que vai nascer com os braços, será que vai nascer com alguma deficiência mental ou alguma coisa assim. Acabava que as pessoas ficam falando tanto que eu ficava assim: ai meu Deus! Na hora de fazer a ultra não tirava o olho do visor, eu ficava está tudo bem e quando nasceu a primeira coisa que eu fiz foi tirar a roupa, foi examinar tudo e não era pra ser assim, mas é que as pessoas ainda tem um certo receio. (Aela)*

*Depois que a Lorena nasceu foram verificar se a perninha dela estava igual a nossa, porque tem esse preconceito se vai nascer deficiente também, com a Lorena foi a minha sogra. Teve pessoas que vieram ver se ela tinha nascido com alguma deficiência, se ela tinha perna torta, se tinha nascido com o braquinho torto.(...) As pessoas achavam que iam nascer todos capenguinhas (risos), todos andando de muletinhas (risos), eu acho que as pessoas achavam que os meus bebês já iam vir da maternidade de cadeira de rodas, de muleta. (Hipólita)*

Para a família e a mulher ter esse tipo de preocupação é justificável devido ao medo, à falta de informação e até estranhamento da situação, porém na narrativa de Astéria encontrou-se essa mesma postura em uma categoria profissional da área da saúde.

*Os médicos ainda falaram para eu me preparar porque se eu tivesse a neném ela poderia nascer sem um dedo do pé, sem o dedo da mão. Eu fui fazer um exame três vezes, porque ele mandou eu fazer em três lugares diferentes de confiança dele, como se o lugar que eu fui não é possível, isso aí está errado. Eles falavam que se ela nascesse, se conseguir vingar, poderia nascer com algum problema devido a minha condição física, por eu ficar sentada, não ter espaço, e aí ela poderia nascer com algum problema (Astéria)*

Embora tenha vindo à tona a negação da maternidade dessas mulheres pelo profissional médico e o desconhecimento das pessoas em relação a sua sexualidade e a capacidade de gerar uma criança “perfeita”, fazendo com que contribuísse para o aumento dos seus medos em relação à maternidade, essas mulheres em nenhum momento demonstraram fraqueza e dúvidas em relação ao que queriam, estavam dispostas a assumir as conseqüências do seu querer, da sua decisão, da escolha de ter um filho.

*Já que você não está preparado para ser pai, você pegue as suas coisas e vai embora. Eu quero meu filho, foi eu que o escolhi, e se você não quiser ficar comigo você segue o seu destino. Foi a primeira vez que nos separamos, tanto que ele não acreditou e quando ele chegou à noite em casa eu tinha me desfeito de tudo, as coisas dele estavam todas no quintal em bolsas e ele foi seguir o caminho dele (Labrys)*

A opção de Labrys de ter o seu filho sem a presença do pai, de assumir essa responsabilidade sozinha, mostra a sua força e coragem. Muitas mulheres ditas “normais” permanecem em uma relação amorosa, mesmo sem querer, por medo ou submissão ao homem. Labrys que para muitos poderia ter motivos para continuar nesse relacionamento devido sua condição de cadeirante e pelo fato de estar grávida não aceita essa submissão e encara a situação de ser “mãe solteira” para a sociedade.

Durante o pré-natal o profissional inicia uma relação de ajuda-confiança com essa mulher que está se preparando para a chegada do filho através de um diálogo aberto e franco sobre seus sentimentos e medos, promovendo um ambiente seguro. Garantindo o ensino-aprendizagem transpessoal sem desconsiderar suas crenças e estimulando fé e esperança. Esses fatores de cuidados preconizados por Watson (1999) servem como base para o cuidado transpessoal em sua visão holística.

O estudo evidenciou dificuldades em relação ao início da assistência pré-natal por algumas mulheres, tanto no âmbito público quanto privado. A dificuldade em encontrar um local que oferecesse um atendimento de qualidade, a falta de acessibilidade, e o mais grave, a falta de credibilidade por parte dos profissionais de saúde em relação à continuidade dessa gestação ascendeu através de suas falas:

*Não comecei o meu pré-natal cedo por justamente a dificuldade de sair para encontrar um hospital onde eu pudesse ter uma qualidade no atendimento Então eu comecei o pré-natal bem tarde, é... no sexto mês de gestação. (...) (Alcíbia)*

*Foi um sacrifício maior pra mim em relação a médico, porque o outro hospital que eu tive a minha outra filha, no caso estaria fechado. Então eu teria que ir para um lugar mais longe porque pelo posto de saúde, como era de risco eu não poderia, eu teria que já ir para um hospital que me desse uma assistência quando eu precisasse. (Antíopa)*

*Bom, eu descobri com 2 meses e pouco e com 3 meses e meio eu não agüentava mais, o que vocês vão fazer eu to grávida, o que eu vou tomar, como eu vou fazer o pré-natal.(...)Eu tenho o homecare, então eu não posso ser atendida em outro local a não ser aqui pelos médicos do homecare, eles disseram pra mim que era impossível eu levar a gestação adiante. Decidiram começar com 4 meses, começaram a me dá remédio para anemia, começaram a botar um progeston para segurar a gravidez. (Astéria)*

Astéria relata que mesmo tendo *homecare* precisou buscar uma obstetra para realizar o seu pré-natal. Não conseguia médico para atendê-la em casa e que pudesse tratar de uma pessoa com deficiência. Quando conseguiu uma médica que se dispôs a fazer as consultas em seu domicílio, o *homecare* só liberou o início do pré-natal aos quatro meses de gestação. A busca pela assistência pré-natal para as outras mulheres também foi marcada por dificuldades:

*Meu esposo conseguiu um carro emprestado com uma pessoa e eu fui numa clínica particular, tive uma consulta com o médico e ele não fez um exame, ele olhou pra minha cara e disse: minha filha você está grávida, então vai pra casa compra um pote de sorvete de chocolate, vai tomar que o seu enjôo vai passar. E eu fiz isso, mas eu nem conseguia mais olhar para o chocolate, e eu fiquei passando mal esse tempo todo e só fui ser atendida no sexto mês. (Alcíbia)*

*Eu chegava lá no pré-natal e o médico já estava querendo ir embora, então eu entregava o exame, ele olhava o exame, passava a receita e me entregava o exame. Ultra eu só bati uma ultra do Hugo, exame de sangue só fiz um exame de sangue. (Hipólita)*

*Eles se omitiram para fazer o meu pré-natal dizendo que eu podia fazer lá na frente quando na verdade precisa se fazer desde o primeiro mês, que eu podia fazer mais lá na frente porque estava tudo bem comigo. (...) Só fui ter acompanhamento depois dos 4 meses porque a tetraplégica pode ficar na concepção deles sem o pré-natal e a que anda não” (Astéria)*

O contato das depoentes 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.

Desconhecimento e falta de respeito para com os direitos reprodutivos e sexuais da mulher, além da imposição de normas e valores morais por parte dos profissionais são apontados como importantes fatores na formação da complexa trama de relações que envolvem os atos de violência institucional contra a gestante e puérpera (AGUIAR, 2010). Essa discussão contrapõe o que o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (PHPN) estabelece, dentre outros direitos, o direito de *toda gestante ao acesso a atendimento digno e de qualidade no decorrer da gestação, parto e puerpério* (BRASIL, 2000).

*Eu acho que o pré-natal, que o cuidado dos médicos para nós cadeirantes deveria ser melhor, está bom que eles tentam nos tratar como normais, até agradeço porque nós somos normais, não somos de outro mundo não, somos desse mesmo, mas tem certos cuidados que eles deveriam ter com a gente e eles não têm não.(...) Eles não sabem, a realidade é que eles não sabem, eles não tem esse preparo para lidar com a gente , vai de qualquer maneira (Hipólita)*

*A assistência que eu tive foi nenhuma, foi assistência divina porque a dos médicos eles não acreditavam porque o tempo inteiro eles duvidavam que a minha filha iria nascer com vida (...)Eles [médicos] manipulavam a mim de forma: olha vou te falar: você sabe o que pode acontecer, você sabe que é muito difícil, não tem médico preparado para fazer uma intervenção cirúrgica numa tetraplégica, você vai ter que tomar anestesia geral, pode pegar na criança e isso pode dá maior problema pra você.(Astéria)*

Na abordagem com o paciente/cliente o profissional deve, antes de tudo, adquirir a consciência que se encontra perante um ser igual a si, com quem partilha o mesmo campo energético e a mesma consciência universal (ambos para um fim comum). Por estas razões é importante que todos aprendam a aceitar o outro de forma a ser capazes de assumir o compromisso de ser corresponsáveis nesta relação de mutualidade e confiança (WATSON, 2002)

Segundo Watson (2002) o cuidar transpessoal se insere em um modelo quântico de cuidar, ou seja, um campo energético é formado a partir da interferência das ondas emitidas por cada pessoa, através da energia da sua consciência e intencionalidade. O transpessoal refere-se a uma relação intersubjetiva que inclui dois indivíduos em um dado momento e transcende simultaneamente os dois, ligando outras dimensões do ser e uma consciência mais profunda denominado de reino do espírito humano.

O transpessoal reconhece que além das abordagens convencionais de tratamento, o poder do amor, fé, compaixão, cuidar, consciência são importantes para curar e possivelmente mais poderosos em longo prazo. O cuidar transpessoal e as relações de cuidar são os momentos científicos, profissionais, éticos, criativos entre duas pessoas que permitem o contato entre o mundo subjetivo e a consciência de ambos (WATSON, 2002).

O profissional de saúde que se envolve nessa perspectiva não se utiliza somente de uma técnica interpessoal, mas sim de um ideal moral através de uma consciência e intencionalidade de cuidar. Neste modelo, olha-se para além do problema procurando fontes mais profundas de cura interior, através da valorização dos sistemas de crenças e perspectiva espiritual (WATSON, 2002)

Outras mulheres trouxeram em suas falas a ausência de alguns cuidados que deveriam ser feitos durante o pré-natal e não foram realizados. Esses cuidados se referiam principalmente ao uso da tecnologia através de pedidos de exames e de procedimentos que são entendidos pelas depoentes como adequados durante o período gestacional.

*Meu primeiro pré-natal foi até melhor que o segundo, foi lá no Flamengo, foi até melhor porque eu chegava lá, eles davam o toque, eles ouviam o neném, eles mediam a minha barriga, fizeram até o exame da mama, no do meu segundo filho não teve nada!(...) Nesse último pré-natal onde*

*deveria ser verificado como estava a pressão, a gestação da criança, como estava tudo, não foi verificado, não foi visto.(Hipólita)*

*Nem a injeção do pulmãozinho dela eles me deram eles disseram que só iam me dá essa injeção quando eles tivessem certeza que ela ia nascer. (...) Não tomei nenhuma vacina.(...) Só quando eu me internei é que foram fazer todos os exames de sangue, toxoplasmose, HIV, um monte de IGG e IGM (Astéria)*

O diálogo, a relação de confiança estabelecida entre o profissional de saúde e a mulher é algo que deve estar sempre presente e facilita a interação entre ambos, 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 suas queixas, medos e expectativas, identificando os riscos e vulnerabilidade, visando prestar um atendimento com resolutividade e responsabilidade (BRASIL, 2006a).

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

O momento de cuidar transpessoal envolve ação e escolha por parte do cuidador e do receptor de cuidados, quem cuida pode entrar na experiência do outro e o outro pode entrar na experiência de quem cuida, incorporando uma dimensão metafísica e espiritual que transcende tempo, espaço e materialismo (WATSON, 2002).

Cabe destacar que nem todas as mulheres tiveram problemas em encontrar um local e nem um profissional que oferecesse uma assistência de qualidade. A comunicação é um critério importante que define um bom atendimento, o profissional de saúde que dá atenção, conversa com essa mulher e explica o que está acontecendo é visto como um bom profissional.

*No primeiro hospital que eu fui fiz o exame e constava que eu realmente estava grávida. Lá mesmo eu comecei a fazer o meu pré-natal e no caso seria de risco, pela deficiência seria de risco. E com dois meses eu já*

*estava lá me tratando e o médico falou que eu não teria mesmo condições de ter ela normal porque a minha bacia é deslocada não teria como ter a minha filha normal.(Antíopa)*

*Eu agradeço por ter tido a minha doutora, ela foi uma peça primordial, eu agradeço por ter tido ela. Foi uma relação muito boa, a gente conversava, eu perguntava: vai nascer com saúde? E ela: está tudo direitinho, sua gestação está tranquila, não precisa se preocupar.(Labrys)*

Watson (2002) considera que estar consciente para o cuidado que se presta implica estar consciente do conceito de presença. A presença física envolve o contato corpo a corpo, a ligação mente a mente seria a presença psicológica e a presença terapêutica envolve a intencionalidade e a concentração no cuidar e que pode ser designada por presença transpessoal.

A Confederação Internacional de Obstetizes (ICM) em conjunto com a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia definiu que parteiras obstetizes e enfermeiras devem supervisionar assistir e assessorar as necessidades das mulheres durante a gravidez, parto e pós-parto, o que inclui a educação e promoção da saúde não só das mulheres, mas também da família e da comunidade, além da preparação para a paternidade (ICM, 2002).

A enfermeira obstetra deve estar preparada para desenvolver um trabalho de promoção e prevenção da saúde, por meio da educação à saúde, assim como acompanhar a mulher em todas as fases da gravidez, realizando consulta de enfermagem, exames físicos e obstétricos, encaminhamentos e ações educativas, humanizando o atendimento.

De acordo com a Portaria nº 163, de 22 de setembro de 1998, cabe ao enfermeiro obstetra:

*....identificação de distócias obstétricas e tomada de providências até a chegada do médico, prestação de assistência à parturiente e ao parto normal, realização de episiotomia e episiorrafia com aplicação de anestesia local, quando necessário, acompanhamento do trabalho de parto, execução do parto sem distócia e emissão do laudo de internação. (BRASIL, 1998)*

Na Resolução COFEN nº 223, de 03-12-1999, Art. 1º compete aos Enfermeiros, e portadores de Diploma, Certificado de Obstetiz ou Enfermeiro Obstetra, bem como

Especialistas em Enfermagem Obstétrica e na Saúde da Mulher, a realização do Parto Normal sem distócia. Compete ainda aos profissionais referidos no artigo anterior: assistência de Enfermagem à gestante, parturiente e puérpera; acompanhamento da evolução e trabalho de parto; execução e assistência obstétricas em situação de emergência.

Por ser gestação de alto risco a enfermeira não tem autonomia para realizar o pré-natal dessas mulheres, porém sua atuação é muito importante na assistência e no encaminhamento desta gestante. A enfermeira deve oferecer um acolhimento humanizado, orientando e apoiando este novo caminho que essa mulher e sua família irão percorrer, uma vez que o desconhecido gera ansiedade e prejudica qualquer tratamento.

Aela e Astéria foram as que trouxeram brevemente em suas falas a atuação do enfermeiro no seu pré-natal, evidenciando uma invisibilidade da enfermagem no período gestacional dessa mulher.

*Precisei passar primeiro pela enfermeira daqui do posto para poder conseguir chegar ao hospital. De imediato já me aceitaram logo, o que pra mim foi muito importante porque até onde eu sei tem certa dificuldade, às vezes mandam pra um lugar e depois pra outro. Nisso não, graças a Deus, eu já fui bem aceita. Logo de cara eles me aceitaram e pela segunda vez, na minha outra gestação, eles já falaram : não você já vem, já está marcado seu pré-natalzinho. Fui super bem tratada mesmo, não tive nenhum problema mesmo. (Aela)*

*O enfermeiro só veio aqui para falar: olha você agora vai engordar muito e pode abrir úlceras. Na verdade ele estava preocupado com o material e não que vai abrir úlcera. (Astéria)*

Os enfermeiros e demais profissionais de saúde devem ser estimulados a manter pensamentos de alta frequência, como alegria, amor, esperança, entre outros, de modo a poder influenciar positivamente os de baixa frequência daqueles que partilham momentos de cuidar. A forma mais eficaz de conhecer esses pensamentos é tomar consciência dos sentimentos em cada momento. Pensamentos negativos dão origem a sentimentos desagradáveis, cuja energia é de baixa frequência. Por outro lado, pensamentos positivos promovem sentimentos agradáveis ou de alta frequência (WATSON, 2002).

Independente do risco que a gestante possa apresentar o cuidar da enfermagem é ferramenta fundamental na sua assistência. Serve como ponte e evidencia a necessidade de



essas mulheres em serem ouvidas, assistidas de forma individualizada sob um olhar holístico e humanizado. A enfermagem deve assumir o compromisso para a manutenção do vínculo materno-fetal e na diminuição de sentimentos negativos, estimulando a compreensão das alterações fisiológicas e emocionais que a gravidez proporciona. O autocuidado deve ser estimulado promovendo-se a qualidade de vida e respeitando-se os princípios morais de cada uma (SOUZA et al, 2011).

Trazendo um pouco da minha experiência profissional acerca da assistência à mulher em seu período gravídico-puerperal, percebo que a maioria dos problemas e intercorrências levantados pelas mulheres cadeirantes são os mesmos que podem ocorrer com qualquer gestante. Algumas mulheres tiveram a experiência de não conseguirem levar até o final uma gestação, sendo interrompida ainda no início através de abortos espontâneos. Todas relatam que esses abortos foram anteriores ao nascimento do primeiro filho. Essas perdas geraram medos durante as gestações seguintes, fazendo com que aumentassem ainda mais suas preocupações. Aela relata que ligava toda hora para sua médica quando não sentia a neném mexer dentro da barriga. Astéria conta que aos quatro meses de gestação os médicos falaram que sua filha poderia morrer dentro dela e por isso necessitariam fazer uma cesárea, não para ter a filha, mas sim para tirar um feto morto. Deixaram um sonar com ela para que pudesse escutar o coração do bebê, pois devido à lesão medular, não sentia o bebê mexer.

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

*No início de 2006 eu engravidei, mas tive um aborto espontâneo não consegui segurar o bebê por má formação. Teve todo aquele processo de seis meses, de não tentar engravidar, o corpo poder voltar até porque por mais que eu tenha perdido um bebê era a mesma coisa que eu tivesse tido um parto normal. (Aela)*

*Eu tive 3 abortos espontâneos, antes de engravidar da Lorena. (Hipólita)*

*Bom, eu engravidei antes de ter a minha filha cinco vezes. Eu engravidava e daí com três meses ou menos eu perdia. O meu próprio organismo que expulsava. Daí o médico já dizia que toda vez que eu engravidasse eu ia perder porque era impossível, a palavra que eles usavam era impossível uma tetraplégica no seu estado ter uma gestação. (Astéria)*

O medo de não conseguir levar a gestação até o final apareceu tanto na narrativa de mulheres que tiveram abortos quanto das que não tiveram. Embora não tenham vivenciado perda anteriormente, a preocupação existia e era reforçada pelos comentários negativos das pessoas.

*Apesar de eu querer ser mãe, quando a barriga começou a crescer eu já comecei a ficar com medo, será que meu filho vai nascer bem, será que eu vou levar adiante essa gestação porque as pessoas a minha volta ficavam pensando que eu não ia conseguir levar até ao final, as pessoas me olhavam no meio da rua de um jeito estranho, como é que pode uma pessoa na cadeira de rodas engravidar (Labrys)*

*É claro que dá aquele medo, primeira vez e tal, até porque eu passava e algumas pessoas falavam assim, que minha filha ia nascer igual a mim, ou até não nascer viva devido às condições de cadeira de rodas e tal, ignorância de cada um, e até minha porque eu não sabia e isso me incomodou, por eu não saber o que podia acontecer com a minha filha porque eu não procurei saber na verdade. (Antíopa)*

A hipertensão arterial foi uma das intercorrências relatada por algumas mulheres. Existem duas formas de hipertensão que podem complicar a gestação: a hipertensão preexistente (crônica) e a hipertensão induzida pela gestação (pré-eclâmpsia/eclâmpsia), que podem ocorrer isoladamente ou de forma associada. A pré-eclâmpsia/eclâmpsia é a primeira causa de morte materna no Brasil. (BRASIL, 2005b)

*Só tive problema de pressão alta devido a gestação, então foi tudo regulado com remédio (...) Giovana nasceu com 37 semanas devido esse*

*problema da pressão alta porque a minha médica ficou com medo de dar eclâmpsia. (Aela)*

*Eu desenvolvi hipertensão gestacional, então eu tive que ter um cuidado muito maior, tive que me mudar de casa, morar na casa da minha cunhada, que mora em Curicica, porque eu fazia pré-natal duas vezes por semana, justamente por causa da hipertensão gestacional. (Alcibia)*

*A minha pressão aumentou, eu já era hipertensa antes, mas complicou um pouquinho só no final da gravidez (...) A minha deficiência nunca foi empecilho, nunca me atrapalhou de ter os meus filhos, foi mesmo a pressão alta (Hipólita)*

A complicação da gestação em função da hipertensão foi vivenciada em todas as gestações por Hipólita, que já era hipertensa antes da gravidez:

*Por causa da pressão alta, me internei, eles me levaram para o hospital e lá eu quase morri por causa da minha pressão. Eu sentada na cadeira, naquelas cadeiras que eles carregam a gente no hospital, eu desmaiei, de lá pra cá o meu esposo que estava comigo falou que eu comecei a me debater, comecei a sangrar, a sangrar pelos ouvidos ... não, pelo nariz! (...) Teve a terceira gestação e nessa novamente tive um histórico de hipertensão e aos sete meses tive descolamento de placenta e a criança com 7 meses, estava com 990 gramas, foi com que ela nasceu mas não sobreviveu. (Hipólita)*

Durante a gestação, devido à ação hormonal ocorre estase urinária pela redução do peristaltismo ureteral, aumento da produção da urina, presença de açúcar e amnióácidos na urina (glicosúria e amnioacidúria) o que facilita o desenvolvimento de infecções urinárias. A infecção do trato urinário (ITU) representa a complicação clínica mais frequente na gestação, podendo ter progressão para pielonefrite. O trabalho de parto prematuro, anemia e restrição do crescimento intrauterino são outras complicações da ITU. (BRASIL, 2005b).

No caso de Astéria além das modificações hormonais que ocorrem na gravidez, o uso da sonda vesical de demora, que propicia o aparecimento de infecções urinárias de repetição, ocasionou a progressão para uma pielonefrite.

*Durante a gestação teve a questão da infecção urinária, por você estar mais tempo sentada tem sequências de infecções urinárias e eu fiz o tratamento durante a gestação toda, mas incomodava, doem os rins, dói na hora de urinar (Alcíbia)*

*Na gestação eu só tive pielonefrite.(Astéria)*

Outras intercorrências como anemia, sangramento e vômitos apareceram em suas falas:

*Assim não tive nada na gestação do Natan (...) não tive nenhum problema só no finalzinho da gestação que tive um pouco de anemia, mas também foi controlada por remédio, a minha gestação foi super tranquila. (Aela)*

*Eu não conseguia levantar da cama eu não conseguia, eu ficava deitada o tempo todo, eu vomitava muito. (Alcíbia)*

*Da minha outra filha eu não enjoiei, dessa eu enjoiei, a outra eu tive azia, essa eu não tive, então foi tudo realmente ao contrário, mas de uma maneira diferente mesmo, gostosa de você ver mesmo a diferença uma da outra. Graças a Deus não tive nenhuma complicação em nenhuma das duas.(Antíopa)*

*Então eu tive uma gestação sem maiores complicações, quase, assim... quando eu estava com uns 8 meses e meio eu tive um sangramentozinho.(Labrys)*

No caso de Astéria, o aumento de peso devido ao crescimento de sua barriga associado a uma fratura de fêmur, que segundo ela, foi ocasionada por um erro médico, dificultava a sua passagem para a cadeira e por isso permaneceu deitada quase toda a gestação. A escolha por permanecer deitada partiu dela, pois para os médicos ela poderia se movimentar. Para ela sua gestação não teve qualquer problema mesmo relatando aumento da pressão e falta de ar quando mudava de decúbito:

*Eu só podia virar, quando estava grávida, com o balão de oxigênio porque eu tenho a pressão baixa então quando eu virava acho que o peso dela pressionava a minha veia cava e a minha pressão subia e começava a me dar falta de ar, então assim eu entrava com o concentrador quando eu virava e quando eu desvirava, eu tirava o concentrador e aí a pressão voltava ao normal. (...) Eu me preparei tão psicologicamente para ter que*

*hoje eu nem lembro direito, parece que eu passei por ela dormindo, é impressionante, eu não vi problema nenhum na minha gestação porque eu acreditei nela, em nenhum momento eu deixei de acreditar nela (Astéria)*

Hipólita ressalta a preocupação em relação ao parto na primeira gestação e a falta de orientação por parte dos profissionais de saúde, embora seja preconizado que é dever dos serviços e profissionais de saúde acolher com dignidade a mulher, enfocando-a como sujeito de direitos, informando sobre as condutas e procedimentos que serão realizados e escutando e valorizando o que é dito pelas mulheres. (BRASIL, 2006a)

*No pré-natal eles nunca me instruíram, eles não falavam nada, agiam normalmente, era uma gravidez normal e tal. E as minhas dúvidas quando eu cheguei aos oito meses continuavam persistindo, como seria, parto normal ou parto cesárea, parto cesárea eu tinha medo porque as pessoas falavam que a mulher não podia se mexer muito, tinha que usar as pernas, porque não podia fazer força com o tronco e a minha força toda é no braço e eu ia fazer força com o meu tronco e eu ia arrebentar os meus pontos, na verdade eu não tive nenhum médico que me explicasse se eu mexesse com o meu tronco se eu ia arrebentar os meus pontos(...)Então não teve aquela conversa íntima, aquela coisa de falar olha você por ser deficiente vai acontecer isso, vai acontecer assado, poder ter esse risco, seu osso é assim, sua bacia é assim, não ouve (Hipólita)*

Essa narrativa evidencia a falta de preparo e de experiência do profissional de saúde em relação à gestação de uma mulher cadeirante, principalmente acerca do parto e das alterações anatômicas e/ou fisiológicas que a deficiência pode causar.

Quando chega a hora do parto, as mulheres experimentam sentimentos distintos e por muitas vezes contraditórios: a felicidade de ter o filho e o medo de morrer; o desejo de cuidar dessa criança, mas também a necessidade de ser cuidada pela equipe de profissionais. Entre os relatos de um bom atendimento percebe-se o cuidado com o seu bem-estar e a percepção do que ela necessita naquele momento.

*Eu tive um tratamento excelente naquele hospital, entendeu? Diferente de outra cadeirante que eu soube que o médico olhou pra ela e disse ah você está grávida! Os médicos cuidavam de mim com uma paciência*

*enorme(...)Tiveram uma paciência enorme comigo também na hora do parto porque é diferente, não adianta porque não é igual a um parto de uma mulher normal, assim é diferente, tem que ter mais paciência, tem que ajudar mais, né? Então isso tudo eu tive lá e foi muito bom. (Alcibia)*

*Tinha uma enfermeira que fazia um cuidado melhor comigo, não me cercava de cuidados, mas também não me ... por exemplo, se eu fosse passar da cama para a cadeira de rodas, ela já sabia posicionar a cadeira perto da cama, se eu fosse usar a comadre ela já sabia como e onde colocar, ao sair do banho ela tinha todo o cuidado de não deixar nada escorregadio para eu não escorregar, então eu senti nela um cuidado melhor, eu não sei te falar a palavra certa mas ela me deixava segura dos meus movimentos (Hipólita)*

O cuidado “empoderador” é um processo educativo, pois através da informação o cliente tem conhecimento de sua realidade. É relacional porque estabelece um vínculo e progressista porque fortalece os sentimentos de confiança mútua entre quem cuida e é cuidado. Através da troca de conhecimentos e de experiências vividas o profissional passa a valorizar o modo e o contexto desse cliente. O uso da tecnologia aberta pode ser usado como um cuidado “empoderador” quando o profissional de saúde respeita as escolhas dessa mulher e proporciona um ambiente facilitador para o seu autocuidado. (HAMMERSCHMIDT; LENARDT, 2010)

Oliveira e outros (2007) corroboram ao afirmarem que o empoderamento é uma tecnologia educacional inovadora que está diretamente voltado para ajudar as pessoas no controle de suas vidas. É por meio da informação, educação em saúde e intensificação das competências que o desenvolvimento pessoal e social pode ser conquistado possibilitando a população a exercer maior controle de sua saúde.

Identificamos que a maioria das mulheres não havia recebido informações sobre o seu parto durante a gestação. Vale ressaltar que embora a decisão dos médicos pelo parto cesáreo para essas mulheres tenha a sua justificativa, essa decisão deveria ter sido compartilhada com elas ainda na gestação e todas as suas dúvidas, em relação a esse procedimento cirúrgico, sanadas. O parto, de maneira geral, é um dos eventos em saúde em que se observa a força da medicalização e de sua instrumentalização, a tal ponto que esse processo estendeu-se à sociedade como um todo, em particular, às mulheres (PREVIATTI; SOUZA, 2007)

O grau de informação recebido pela mulher durante a gestação e trabalho de parto é de grande relevância porque possibilita sua maior participação no processo decisório e aumenta sua percepção de estar no controle da situação. A ausência da tecnologia de informação dificulta a possibilidade de a mulher vivenciar o seu processo de parir como um evento fisiológico desfavorecendo o seu protagonismo (DOMINGUES; SANTOS; LEAL, 2004).

*A médica marcou o dia que era para eu ir e quando cheguei lá comecei a sentir as contrações. Eu estava sentindo uma coisa assim puxando, puxando e eu nem sabia que era contração, a enfermeira que falou o que foi, eu falei num sei to sentindo uma coisa aqui estranha e ela botou a mão aqui e falou que era contrações. (Antíopa)*

*Durante o pré-natal eles podiam ter visto que não ia poder fazer a peridural ou a raqui devido a minha coluna ser em forma de S, teria que ser a geral, poderiam me explicar e não foi nada disso. (Hipólita)*

Os motivos citados pelas mulheres como justificativa da realização do parto cesáreo são todos relacionados ao seu corpo. Firmando a ideia de um corpo **defeituoso** incapaz de ter um filho de maneira fisiológica, o profissional médico acaba de certa forma reforçando a ideia de culpa incorporada por essas mulheres. O “normal” passa a ser a cesariana, o “anormal” seria o parto fisiológico, e isso aparece em suas falas:

*Na primeira e na segunda gestação foi cesariana por causa desse desvio da bacia. Ela ficou com medo porque no parto normal você tem que ter uma abertura muito grande e fazer uma força muito grande então ela ficou com medo de na hora de fazer a força ou até mesmo de deslocar mais, ou acontecer algo pior então ela preferiu e eu também. Não gosto de sentir dor. (Aela)*

*Eu agradeço tanto a Deus por eu não ter sentido nada, porque meu medo era eu passar mal de madrugada, ter que sair correndo e tal e graças a Deus eu não passei por isso, não passei mesmo (Antíopa)*

*Então, das 3 crianças foi cesariana porque realmente o meu ossinho da bacia não cedeu. Porque eu tenho esse lado aqui, ele é 90 graus rodado pra dentro, então não tem como.(...) Da Lorena foi super normal, não tive*

*contração, não tive nada, eles só estavam esperando mesmo fazer as 42 semanas de gestação (Hipólita)*

A experiência do parto cesáreo para Hipólita foi muito ruim, devido eclâmpsia e inexperiência dos profissionais em relação à anestesia. No seu primeiro parto aplicaram cinco vezes a anestesia peridural sem sucesso, só depois decidiram fazer a anestesia geral. Ela conta que teve uma parada cardíaca no centro cirúrgico e acredita que tenha sido pelo excesso de anestesia. Segundo Bergamaschi e outros (2005) a bupivacaína é uma das drogas mais utilizadas para anestesia epidural em obstetrícia. Todavia, quando atinge concentrações plasmáticas tóxicas pode produzir efeitos sobre o sistema nervoso central e cardiovascular, podendo resultar em parada cardiorrespiratória.

O mesmo ocorreu no seu terceiro parto, apesar dela falar que não dava para fazer a peridural os médicos a ignoraram e tentaram também sem sucesso. A eclâmpsia ocorreu no nascimento do seu segundo filho:

*Comecei a sangrar pelo nariz e a me debater, nisso os médicos entraram em pânico porque não queriam me atender, procuraram mais que depressa me botar na ambulância e me transferir. Os médicos pararam, eles não prosseguiram, eles ficaram vendo eu me debater ali e não fizeram nada Foi aí que o meu irmão chegou, e falou que era para parar tudo e fazer a cesariana ali. O meu irmão trabalhou muito tempo em hospital. E foi aí que eles me levaram pra cima, fizeram todo o procedimento que eu não me lembro como foi e tal, quando eu acordei estava enorme! Eu estava muito inchada, estava com uma máscara também, não mexia, não falava, estava imóvel naquela cama, parecia que eu pesava uma tonelada. (Hipólita)*

O Ministério da Saúde estabelece um protocolo assistencial onde designa a necessidade de que a parturiente disponha de um acompanhante de sua escolha durante o trabalho de parto e parto, podendo ser seu companheiro ou outra pessoa. Esse acompanhamento visa à prestação de apoio e encorajamento proporcionando maior conforto e segurança para a mulher nesse momento (BRASIL, 2000).

Em 2005, a Lei n.11.108 de 07 de abril foi aprovada e sancionada, obrigando os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde a permitir a presença de um acompanhante



escolhido pela parturiente durante o período de trabalho de parto, parto e pós-parto imediato. E, ainda assim, a incorporação desta prática não se constitui de uma realidade para muitos profissionais e instituições (BRASIL, 2005a).

Dentre as mulheres entrevistadas Alcíbia foi a única mulher que teve parto normal e a presença de um acompanhante na hora do parto. Ela relata a importância da presença do seu marido nessa hora e a ajuda que recebeu dele e dos dois enfermeiros que estavam presentes em relação à sua falta de equilíbrio e força. Foi submetida à episiotomia, porém, não explicita como foi à evolução do seu trabalho de parto:

*Eu não tive uma dilatação natural, eu não sei realmente de quantos centímetros é, mas eu não tive uma dilatação natural como as outras mulheres, a minha dilatação só chegou a 3, mas mesmo assim ela nasceu de parto normal (...) Porque o enfermeiro ajudou, ele subiu aqui e empurrou pra ela nascer e eu levei mais pontos que o comum pra poder ter a passagem, pra ela nascer, então esse foi o trabalho, foi o trabalho de ajuda mesmo. (...) Eles fizeram um corte maior, mas ela nasceu bem, perfeita, graças a Deus! (...) Acho que por um milagre ela nasceu de parto normal (Alcíbia)*

Essa força manual feita pelos profissionais sobre sua barriga no momento do parto, chamada de manobra de Kristeller, tem sido abandonada como recurso por ter graves consequências como trauma das vísceras abdominais, do útero e descolamento prematuro da placenta. Além da episiotomia que foi um procedimento que esteve presente em seu parto e indica um modelo tecnocrático, mesmo assim ambos foram percebidos por Alcíbia como uma ajuda para ela e seu bebê.

Alcíbia diz que só chegou a três de dilatação e mesmo assim sua filha nasceu de parto normal, isso evidencia a falta de informação que recebeu em relação ao seu trabalho de parto. A fase ativa do trabalho de parto se **inicia com três centímetros** de dilatação e a velocidade da dilatação do colo uterino é de 1cm/hora. Durante o trabalho de parto o profissional de saúde deve avaliar através do toque vaginal a dilatação, apagamento do colo uterino e altura da apresentação. Na evolução normal do trabalho de parto a dilatação

cervical se processa gradativamente até dez centímetros, o colo 100% de apagamento juntamente com a descida fetal, caso ocorra alguma intercorrência nesse período a mulher poderá ser encaminhada para o parto cesárea. O que deveria ter acontecido caso fosse realmente essa a dilatação de Alcícia (BRASIL, 2001).

A laqueadura tubária foi um procedimento que também emergiu na fala dessas mulheres. Nem todas fizeram a laqueadura por opção de não quererem mais filhos. Hipólita conta que por ela seria mãe novamente, mas o procedimento foi decidido pelo seu histórico de hipertensão e sua idade avançada. Em sua narrativa percebe-se não ser sua vontade, ainda mais quando soube que sua filha havia morrido:

*Aí eu encerrei a madre né. Já estava programado para fazer a ligadura, por causa do histórico da hipertensão, e a minha idade, eu estou com 42 anos, porém se eu soubesse que a neném não tinha nascido viva, eu tinha falado pra eles que neca de pitibiriba! Deixa aí tudo direitinho que próximo mês estou de volta. Eu queria ser mãe de novo, eu queria e quero! Eu já falei pro meu esposo, enquanto o meu Deus não falar a última palavra, eu vou ter outra criança. “Eu liguei, mas agora a intervenção é de Deus.” (Hipólita).*

Em 1983, com o surgimento do PAISM e sua preconização pela integralidade na assistência à saúde da mulher criou-se o programa de planejamento familiar, porém esse programa não foi facilmente implementado e em algumas regiões nunca se consolidou. Apenas em 1997 foi aprovada a legislação regulamentadora da realização da laqueadura no Brasil, determinando que a esterilização só pudesse ser feita depois de a mulher passar por sessões de aconselhamento e após ter-lhe sido apresentado todos os métodos contraceptivos. Os motivos das mulheres optarem pela laqueadura, geralmente incluem o não querer ter mais filhos, não poder ter mais filhos ou não ter condições de criar mais filhos (CARVALHO et al, 2004).

Em 1999, ocorreu uma mudança na lei que regulamenta a realização da laqueadura tubária. A Portaria 048 de 11 de fevereiro proíbe a realização do procedimento durante o

período do parto ou aborto e até 42 dias depois destes, com exceção dos casos de cesarianas sucessivas anteriores e casos como a exposição a outro ato cirúrgico que representasse risco de vida à mulher. (BERQUÒ; CAVENAGHI, 2003)

No caso de Astéria, sua laqueadura envolve aspectos éticos e morais por parte dos médicos. Não respeitaram a sua decisão, ignoraram-lhe a autonomia pelo seu corpo, vetaram o seu direito de cidadã, embora a decisão de realizar a laqueadura tubária para resguardar esta vida tenha amparo legal. O correto era esses profissionais terem explicado o porquê da necessidade do procedimento, ou seja, sessões de aconselhamento conforme é preconizado.

*Eles não me pediram permissão e me ligaram. Só comunicaram o que iam fazer, comunicaram a minha família, só que nem eu e nem a minha família assinou. Eles só disseram que me ligaram porque queriam me preparar: você está ligada e a sua filha pode não sobreviver. Eles pra mim foram muito cruéis. Para mim eles são muito cruéis, eles não acreditam nas possibilidades que o ser humano tem, eles acreditam sim no ser humano normal para eles tem que ser o padrão, e não, uma tetraplégica ainda com o fêmur quebrado (Astéria)*

Ainda em relação aos cuidados recebidos na hora do parto, Hipólita conta de forma muito triste a assistência que teve na sua terceira gestação. É comum o medo de morrer ou de perder o seu filho e esses medos é a base para uma dependência à autoridade médica. Diante disso ocorre uma obediência ao poder médico e a renúncia ao julgamento pessoal (AGUIAR, 2010).

*A criança já estava fazendo uma revolução aqui dentro e a recepcionista falou aguarda que o médico já vai te atender. Nisso foram passando cinco moças na minha frente e eu fui ficando, fui ficando, por último quando me atendeu a criança já não mexia e quando o médico botou aquele aparelhinho já não ouvia o coração da neném. Só que também não me falaram nada, examinam a gente e não falam nada! Ai gente, porque eles fazem isso com a gente poxa! Podia falar, seu neném olha...(Hipólita)*

O cuidado de enfermagem apareceu nas falas dessas mulheres principalmente no período pós-parto. Elas ressaltam a importância de uma boa relação com os profissionais,

pautada no respeito à suas limitações, atenção as suas queixas, valorização dos seus medos e o uso de tecnologias que elas entendem como necessárias e bem realizadas. A dimensão não propriamente tecnológica da prática é ressaltada nos relatos.

*Na hora de eu tomar o meu banho, diferente do hospital anterior, a enfermagem... todo mundo quis ajudar, veio três para poder ajudar e quando chegou na hora as outras duas até falaram: não! não é preciso ela super show pra gente aqui. Ela me ajudou e eu ajudei ela e acabou que foi tudo muito rápido (Antíopa)*

*Da Lorena depois que passou todo o susto da anestesia e tal me levaram para tomar banho, a enfermagem, vamos tomar banho mãezinha, está na hora de tomar banho. E como teve aquele excesso de anestesia eu não sentia os braços e o meu apoio todo está nos braços, então eu fazia assim e cadê que o braço vinha, empurra o bumbum mãezinha, cadê que eu não ia, porque eu estava toda dormente, e eu virei para enfermeira e falei: se eu mexer muito vai estourar os meus pontos? Não, você pode ficar despreocupada que os seus pontos não vão estourar. (Hipólita)*

O cuidar envolve valores, vontade, compromisso, conhecimentos e ações carinhosas, sendo um ideal moral da enfermagem que tem como objetivo proteger, melhorar e preservar a dignidade humana, não sendo apenas uma emoção, atitude ou um simples desejo (WATSON, 1999).

Alguns pontos negativos em relação aos cuidados recebidos após o nascimento de seus filhos foram expostos por essas mulheres:

*Depois da operação quando a gente tem que tomar o banho depois de 12 horas algumas enfermeiras acharam que eu ia ser um problema porque tem que pegar no colo pra poder dá banho e tudo mais, então no meu horário de tomar banho, no caso seria às três horas da manhã, então eu vi quando a enfermeira falou: Ah não! Aquela menina lá, eu não vou lá não, pode mandar chamar os maqueiros vir aqui para poder pegar ela e tal.(Antíopa)*

*Mas teve uma coisa que eu detestei (...) o enfermeiro daquele local mandou eu passar da cadeira para cama, só que a cadeira de rodas é mais baixa do que a cama então eu ia ter que sentar em cima do braço da cadeira pra passar pra cima da cama, só que eu não tinha força nos braços, só que o enfermeiro cismou que eu tinha que fazer isso, usa a perna! O bumbum! Vai lá faz força! E não me ajudou, não me ajudou e nem chegou perto, ficou de longe só comandando (Hipólita)*

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 sentimentos. (MACHADO; PRAÇA, 2006).

Hipólita conta que a primeira vez que levantou após o parto foi às três horas da manhã quando a encaminharam ao banho e mesmo assim a equipe de enfermagem não lhe ofereceu um cuidado humanizado. Esse intervalo de doze horas dado pela enfermagem para levantar essa mulher é justificável devido ao procedimento cirúrgico realizado, porém antes de oferecer qualquer cuidado o profissional deve buscar compreender se a pessoa quer ser cuidada naquele momento, pois esse cuidado pode assumir diferentes significados para os envolvidos. Será que essa mulher realmente queria tomar banho de madrugada?

A enfermagem deve oferecer um cuidado mais específico no pós-parto de uma mulher cadeirante, pois além das dificuldades encontradas por ter sido submetida a uma cirurgia existem as limitações que a deficiência impõe. Seria mais favorável para essa puérpera a realização do seu primeiro banho no leito juntamente com a estimulação de sua movimentação até que ela se sentisse segura para passar para cadeira.

A falta de preparo dos profissionais em relação aos cuidados que devem ser prestados emerge nas falas das depoentes.

*Eles ficavam com receio de cuidar de mim, a enfermagem, você não tem acompanhante!?! Não. Não tem ninguém pra ficar com você!?! Não. Como é que você vai fazer para ir no banheiro?! Eu vou no banheiro. Como é que você vai fazer para tomar banho!? Ué, eu vou tomar banho. Como é que você faz!? Ué, normal se tiver uma cadeira no banheiro eu vou sentar na cadeira, vou ligar o chuveiro, e vou tomar banho. E o banheiro como é que você faz!? A mesma coisa chega a cadeira perto do vaso e senta no vaso. Nossa! Como você é prática! (Hipólita)*

*Eu senti que elas ficaram um pouco perdidas, como é que eu tenho que fazer? Não, eu tenho que sentar na cadeira. E como é que você vai fazer lá? O chuveiro não é adaptado! Eu falei: pega um banquinho, eu sento no banquinho e tomo banho, aí eu pedi bota a toalha na cadeira, agora trava, com dificuldade fui para cadeira, eu lembro que nem me vesti lá, eu falei: eu posso botar a toalha assim. Peraí que eu vou pegar um lençol e jogou o lençol por cima de mim para eu ir para cama para eu poder me vestir. (Labrys)*

A escuta sensível é uma tecnologia que deve ser usada pelos profissionais para saber o tipo de cuidado que devem oferecer. A partir dessa escuta são capazes de priorizar as escolhas das clientes durante o cuidado, respeitando suas vontades e limitações, favorecendo a participação dessa mulher no seu cuidado.

O acompanhante é uma fonte de conforto e segurança para a cliente melhorando a qualidade da assistência prestada através do elo estabelecido com o profissional de saúde. Porém, muitas vezes o profissional de enfermagem acaba delegando totalmente aos acompanhantes atribuições específicas da sua profissão, como administração de medicação por via oral, higiene e alimentação. Emerge claramente na fala de Hipólita essa projeção dos cuidados de enfermagem para o acompanhante como se a ausência dele fosse indispensável para a realização desses cuidados.

Depois de tudo que passaram na gestação em relação ao medo de perder e cobranças pela criança “perfeita”, algumas mulheres vivenciaram momentos de preocupação com a ida de seus filhos para a UTI neonatal:

*O Hugo estava na UTI neonatal. Quando eu cheguei lá e vi aquela coisinha ali, ai Jesus, parecia um macaquinho (risos), ele não vai viver, porque ele era muito pequenininho. Eu olhava pra ele e achava que não ia sobreviver, mas o bichinho sobreviveu, lutou, teve parada cardíaca, teve um monte de problemas, mas ele venceu tudo. (Hipólita)*

*A minha filha nasceu e foi para UTI. Ficou uma semana sofrendo, ela nasceu com 1840, devido ao líquido que eu perdi. Teve uma apneia, nasceu com apneia, foi entubada imediatamente.(...)Os médicos ainda me disseram que ela nasceu com uma septicemia(...)Ela nasceu com cardiopatia.(Astéria)*

A culpa pela sua filha estar internada na UTI neonatal, o medo de perder e o turbilhão de sentimentos vivenciados, fez com que Astéria pensasse que não teria amor de mãe e se sentisse incapaz de cuidar de sua filha quando a mesma saísse do hospital.

*Eles me pressionaram tanto a gravidez toda que depois que a minha filha nasceu eu tinha medo de vê-la porque eu não queria vê-la para não me apegar a ela porque se eu me apegasse a ela, ela podia morrer. (...) Meu Deus e agora! Ela chegou e eu não sei o que eu sinto, porque na verdade não era porque eu não sentia é que eu não queria sentir, eu estava me defendendo, às vezes eu me acho covarde eu fui covarde porque eu não queria sofrer, mas eu fiz ela sofrer, eu sentia. (Astéria)*

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 rodeia 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 às outras mães experientes. A chegada em casa do hospital, a amamentação do bebê, pegá-lo, colocá-lo no berço ou trocar fraldas pode ser muito frustrante para uma mãe sem qualquer experiência anterior. A situação pode ser ainda mais difícil se, além disso, essa mulher tiver algum tipo de deficiência, conforme referido acima. Muitas mulheres deficientes se sentem despreparadas para enfrentar este desafio, algumas podem sentir frustradas e culpadas por terem algum declínio em relação ao cuidado de seu filho (NARVÁEZ, 2009).

*Quando chegamos em casa ficamos que nem cego perdido no tiroteio. Até você adaptar as coisas... será que é melhor no carrinho?, será que é melhor no berço?, será que é melhor na cama? A gente se adapta na hora do banho, onde bota a banheira? Berço a gente deu na mesma hora.(Aélia)*

*Eu cuidei dele com o maior carinho, como cuidado até hoje, eu mesma pegava a banheira, botei o berço perto... Mas eu acho que a sociedade exige muito da mulher e por ser cadeirante exige muito mais. Parece que a gente tem que ficar em vigilância 24 horas, a gente não pode repousar, não pode descansar, tem que está sempre mostrando a nossa força, sempre demonstrar que somos capazes.(Labrys)*

*Mesmo eu deficiente, sem poder mexer os dedos, não movimentando as mãos, não podendo me locomover sozinha, eu posso fazer pela minha filha muito mais que muitas pessoas que tem capacidade, mas não tem coragem. Eu tenho essa coragem e o que eu posso fazer por ela eu faço! Claro que tem coisas que se eu andasse eu faria melhor...(Astéria)*

Lendo todas essas falas que não são simples narrativas de vida, pois essas mulheres refletem sobre os fatos ocorridos quando contam a sua história, se emocionam e até se questionam sobre coisas ainda obscuras em suas mentes, percebemos que ter um filho é algo gerador de medo e preocupação em qualquer mulher e na cadeirante não seria diferente porque ela é **mulher** e isso deve estar bem claro em nossas mentes. Não podemos deixar o adjetivo cadeirante ganhar um destaque maior e carregar consigo especificações não existentes.



# *CAPÍTULO VI*

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa buscou apresentar um recorte sobre a assistência de saúde à mulher cadeirante no pré-natal, parto e nascimento. Por se tratar de uma temática pouco explorada ainda está-se longe de esgotar o assunto. A necessidade de mais pesquisas voltadas para essa clientela específica é de suma importância para garantir a visibilidade dessas mulheres nos serviços de saúde, não somente concentrando-se no período gravídico-puerperal, mas por todas as fases de sua vida.

A caminhada dessas mulheres é marcada por preconceitos e dificuldades que permanecem lado a lado em seus sonhos e perspectivas. Refletindo um pouco sobre o papel da mulher na sociedade percebemos que em nenhum momento elas estão quebrando alguma norma ao querer ter filhos, uma vez que no imaginário social cabe à mulher casar, ter filhos e cuidar da casa. Mesmo assim elas se tornam alvo de preconceitos em relação à maternidade e são expostas a uma sociedade imersa na discriminação.

Quando uma mulher não tem o desejo de ser mãe sofre muita pressão de seus familiares e amigos, como se não estivesse cumprindo o seu papel social. Ora, então uma mulher que tem algum tipo de deficiência não pode ser considerada mulher? Só por utilizar a cadeira de rodas para se locomover não pode ser mãe? Quem estipula essas diferenças e por quê?

Se assumirmos que o conceito de exclusão social articulado com os de empoderamento e autonomia dão a pauta para entender a complexidade da deficiência, na perspectiva de gênero, deve-se ter cuidado em manter uma distinção entre os aspectos constitutivos da deficiência e aspectos instrumentais que apoiam o empoderamento das mulheres.

O empoderamento é indicado como passo inicial de um processo mais amplo de conquista da cidadania, que deve ser facilitado através da participação em projetos com vistas a propor demandas de políticas públicas. Essa pesquisa se propõe a mostrar que os profissionais de saúde, principalmente os Enfermeiros, devem atuar como facilitadores desse processo na medida em que despertam nas mulheres condições de mudança em

relação a sua consciência, aos seus direitos e capacidades, possibilitando dessa forma, sua autonomia e inclusão nas políticas sociais.

A contribuição do uso da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson neste estudo repousa na ênfase à prática do cuidado interpessoal baseado em fatores que resultam na satisfação de necessidades humanas, crescimento individual e familiar, assim como o entendimento de que o ambiente é favorecedor ao desenvolvimento pessoal e integrado. É um ponto de reflexão para todos os profissionais de saúde uma vez que vislumbra a valorização da troca de saberes (popular e científico) e a relação dialógica do profissional com a cliente, garantindo assim um cuidado holístico.

A educação em saúde é um modelo emergente que pode ser referido como modelo dialógico por ser o diálogo o seu instrumento essencial. O objetivo dessa educação não é o de informar para saúde, mas sim transformar os saberes existentes.

A sociedade precisa reconhecer que essa mulher possui direitos e deveres tanto quanto as pessoas ditas “normais”, pois são cidadãs. A equidade é um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), onde todas as pessoas devem ser atendidas conforme as suas necessidades particulares. Tratar os diferentes de forma diferenciada não é preconceito, mas sim garantia de igualdade entre todos. Devemos contribuir efetivamente para ampliar a consciência individual e coletiva para que os objetivos do SUS possam ser efetivamente alcançados.

Ressaltando a característica do novo conceito de saúde que não compreende somente ausência de doença, mas que envolve outros setores da vida particular e pública: política, educação, economia, trabalho digno, saneamento, moradia, alimentação, saúde mental, lazer. O profissional de saúde deve levar essa mulher a ter consciência de que ela é agente de transformação em sua vida, responsável por si e que por ser um ser social, precisa de todas as condições para que possa assumir essas responsabilidades, sem ser culpabilizada por suas doenças.

Uma sociedade se torna mais inclusiva quando projetos, programas e serviços atendem da melhor forma possível às demandas da maioria da população, não excluindo as necessidades específicas das pessoas com deficiência e reconhecendo a diversidade humana. É dentro desse paradigma que devem ser inseridas e tratadas as questões sobre deficiência. O que deve ficar bem claro em nossas mentes é que a pessoa com deficiência é

diferente apenas no modo como exerce as outras formas de ser, ou seja, como caminha, comunica, enxerga ou ouve.

A negação dos direitos sexuais e reprodutivos foi muito evidenciada em suas falas, chegando ao ponto de os médicos realizarem uma laqueadura tubária sem a permissão dessa mulher. Esse relato, dentre tantos outros, são exemplos das violências a que essas mulheres são expostas. Violência de gênero manifestada pelas relações de poder; violência psicológica através das negligências, desvalorizações, ameaças e privações arbitrárias de sua liberdade; e, violência institucional exercida pelos serviços de saúde através da peregrinação por assistência, falta de escuta, frieza, rispidez, violação dos direitos reprodutivos e desqualificação da experiência vivida diante do saber científico. Também deve ser ressaltada aqui a violência física que correspondeu ao motivo pelo qual uma das entrevistadas está em uma cadeira de rodas, esta, aos nove anos foi esfaqueada.

Os resultados explicitam a sexualidade dessas mulheres e o rompimento com paradigma dominante que contribui para uma visão estigmatizante e limitante, pautada em valores, crenças e expectativas sociais que rotulam essas mulheres como incapazes, frágeis e vulneráveis.

O modo preconceituoso com que a sociedade lida com a sexualidade de pessoas com deficiência está relacionada aos padrões definidores de normalidade. Diante desses padrões de comportamento, crenças preconceituosas colocam de lado a possibilidade de exercerem a sua sexualidade de forma plena. Por isso, para contribuir na superação da discriminação social e sexual que prejudica os ideais da sociedade inclusiva é preciso esclarecer e refletir sobre questões do preconceito que se relacionam ao corpo com deficiência a partir de uma leitura social e cultural da deficiência e da sexualidade.

A partir desse estudo, se faz necessário o desenvolvimento da educação em saúde de maneira interdisciplinar pelos profissionais de saúde trazendo a sexualidade como algo dinâmico e integrado à forma como cada pessoa percebe os outros e é por estes percebidas.

Ouvir essas mulheres é a chave para respeitar a sua autonomia. Elas devem ser tratadas como capazes de tomar decisões em assuntos de reprodução e sexualidade, como sujeitos e não meramente objetos. É necessário fortalecer o direito da sexualidade fazendo ir além da esfera reprodutiva sem, todavia, esquecer que violações a direitos sexuais estão

intimamente ligadas à reprodução e tem como vítimas mulheres em situação de vulnerabilidade, neste caso mulheres com deficiência.

Na medida em que conhecemos as histórias e buscamos fundamentos na literatura, pudemos perceber o tamanho da visibilidade dessas mulheres na nossa sociedade e conseqüentemente na área da saúde. O censo populacional realizado no Brasil no ano de 2000 é frustrante em relação aos dados sobre a deficiência e no mais recente, 2010, a invisibilidade da deficiência é perpetuada. Através dessa ausência de dados acabamos tendo uma visão errônea dessa população que necessita de atendimento especializado e diferenciado.

Dificuldades em relação ao início da assistência pré-natal foram evidenciadas por algumas mulheres, tanto no âmbito público quanto privado. A dificuldade em encontrar um local que oferecesse atendimento de qualidade, a falta de acessibilidade e a pouca experiência dos profissionais de saúde na sua assistência durante o pré-natal, parto e pós-parto emergiram nos relatos.

Visando melhorar a qualidade da assistência, principalmente no período gravídico-puerperal, os currículos acadêmicos precisam ser reformulados buscando abordar questões referentes à saúde dessa população e aumentar as discussões para uma melhor preparação e qualificação dos profissionais de saúde. Além disso, é importante o aumento da produção científica sobre a temática, pois precisamos de mais pesquisas para que possamos adquirir conhecimentos científicos no cuidado a essas mulheres.

A formação acadêmica é um fator preponderante na fragmentação das práticas de saúde, enfatizado pela dificuldade de os profissionais desenvolverem o trabalho em equipe. A atualização constante dos profissionais de saúde, com enfoque qualitativo e ampliação dos fatores que afetam a saúde da mulher. A utilização de metodologias alternativas e de educação popular na resolução de problemas são itens importantes para que a mudança do modelo assistencial se concretize, podendo oferecer, assim, a integralidade na assistência à saúde da mulher com deficiência.

Existem muitos profissionais de saúde, dentre eles médicos e enfermeiros, que possuem pouca experiência na atenção a mulheres com deficiência. Porém, estes profissionais deveriam oferecer uma assistência de qualidade para essas mulheres antes

mesmo de elas engravidarem, buscando apreender o que é natural para estas, em quais aspectos físicos ou psicológicos a deficiência afeta (ou não afeta) durante uma gravidez.

Os resultados revelam que o sistema de saúde exclui muitas vezes os deficientes físicos, pois muitos profissionais de saúde só enxergam a deficiência e não a pessoa como um todo. Mulheres com deficiência têm direitos à saúde e devem receber uma atenção de saúde de boa qualidade. Porém, são poucos os hospitais e serviços direcionados para assistência dessa clientela, muitas vezes de difícil acesso.

Como estratégia para garantir a assistência dessas mulheres, dispõe-se da atenção domiciliar em saúde que é um modelo em processo de expansão no Brasil, sendo um novo espaço de trabalho para os profissionais de saúde seja no âmbito público ou privado. Os maiores beneficiados da atenção domiciliar serão essas clientes e sua família, porque o cuidado passará a ser individualizado, humanizado e contará com a participação do principal cuidador: o familiar.

O Programa Saúde da Família (PSF) é uma estratégia do Ministério da Saúde que visa mudar a forma tradicional de prestação de assistência, almejando a integralidade do cuidado ao usuário como sujeito integrado à família, ao domicílio e à comunidade. Em nosso estudo, constatamos que a visita domiciliar permite um olhar *in loco* da realidade dessas mulheres e se constitui importante instrumento dentro da Estratégia Saúde da Família que garante assistência integral a essa mulher durante todo o seu período gravídico- puerperal, permitindo assim o início do pré-natal precocemente.

A necessidade de uma política pública voltada para essa mulher também é algo que deve ser apontado como fator determinante para a melhoria da assistência. Torna-se inviável mudar toda uma postura profissional e institucional se não estivermos bem estruturados. Essa problemática atravessa os muros das instituições refletindo no Estado, uma vez que todos têm direito à saúde.

Através da compreensão de cada narrativa de vida desvelada, a enfermagem e demais profissionais de saúde podem criar subsídios para o uso de tecnologias leves no acolhimento e acompanhamento dessas mulheres e suas famílias, seja no âmbito hospitalar ou domiciliar. Respeitando sua subjetividade, preservando seus sentimentos, aceitando melhor as suas escolhas, potencialidades e limitações, criando, assim, um espaço para as suas necessidades como ser humano, o que refletirá em suas ações de cuidado.

Cabe aos profissionais de saúde compreender a população feminina, em especial a materna e perceber como cada uma das mães que é cuidada aprende a ser mãe de modo que se possam desenvolver práticas de Educação para Saúde cada vez mais aperfeiçoadas, adequadas e contextualizadas. De modo a proporcionar promoção de escolhas saudáveis, livres, reflexivas, conscientes para que o indivíduo tenha o mais alto nível de condição de vida. O profissional precisa romper com o paradigma centrado na doença e aderir ao novo paradigma centrado em proporcionar livre escolha à cliente.

Ao entrevistar essas mulheres pude modificar o meu olhar como enfermeira e, principalmente, como pessoa. Conhecer suas histórias e percepções acerca do cuidado recebido durante a gravidez, parto e nascimento levaram-me a refletir o quanto a postura dos profissionais de saúde interfere nessa assistência. O que essas mulheres mais desejavam era uma escuta atenta que valorizasse seus medos e preocupações, deixasse um pouco a cadeira de lado e as reconhece como uma mulher que tem desejos, vontades e escolhas.

Assim, propõe-se que através da Educação Permanente os trabalhadores de saúde tomem como referência as necessidades de saúde das mulheres cadeirantes e tenham como objetivos a transformação das práticas profissionais e da própria organização do trabalho, estruturadas a partir do processo de problematização.

Conclui-se, portanto, que, para que o profissional da área da saúde possa atuar como agente de transformações e de mudanças deve ter consciência da importância de seu papel na sociedade, principalmente, por ser um profissional da área da saúde que precisa urgentemente mudar. Mudar sua postura, sua visão de mundo pautada em um paradigma arcaico e defasado e colocar-se no mundo como agente de mudanças. Relacionar-se com a clientela numa relação igualitária, tendo como meta o empoderamento e autonomia. Necessita, portanto, mudar a si mesmo, livrando-se de conceitos arcaicos recebidos no âmbito familiar, social e na academia para poder libertar-se de seus preconceitos.

# *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

ALVIM, M.C.D. Os Direitos da Mulher e a Cidadania na Constituição Brasileira de 1988. In: BERTOLIN, P.T.M; ANDREUCCI, A.C.P.T. **Mulher, Sociedade e Direitos Humanos**. São Paulo: Rideel, 2010. p. 61-80.

BADINTER, E. **Um amor conquistado**: O mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985

BADINTER, E. **Rumo equivocado**: O feminismo e alguns destinos. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005. 174p.

BARRA, D.C.C, et al. Evolução histórica e impacto da tecnologia na área da saúde e da enfermagem. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2006;8(3):422-30.Disponível em: [http://www.fen.ufg.br/revista/revista8\\_3/v8n3a13.htm](http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a13.htm). Acesso em 13/06/2011

BAKER, E.R; CARDENAS. D.D. Gravidez em mulheres com lesão medular. **Arch Phys Med Rehabil** 1996;77:501-7. Disponível em: <http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993%2896%2990041-6/abstract>. Acesso em: 12/04/2010

BERGAMASCHI,F; et al. Levobupivacaína *Versus* Bupivacaína em Anestesia Peridural para Cesarianas. Estudo Comparativo. **Rev Bras Anesthesiol** 2005; 55: 6: 606 -613

BERQUÓ, E;CAVENAGHI, S. Direitos reprodutivos de mulheres e homens face à nova legislação brasileira sobre esterilização voluntária. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(Sup. 2):S441-S453, 2003

BERTAUX, D. **L'Approche biographique**: sa validité métthodologique, lês potentialities. *Cathies Internationaux de Sociologie*, LXIX p.197-225,1980.

BERTAUX, D. **Los relatos de vida**. Barcelona: Bellaterra, 2005. 143p.

BERTAUX, D. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos.** Natal, RN:EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.167p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 163 de 22 de setembro de 1998.** Define as atribuições do enfermeiro obstetra. Brasília, DF, 1998. Disponível em: [http://www.sna.saude.gov.br/legisla/legisla/obst/SAS\\_P163\\_98obst.doc](http://www.sna.saude.gov.br/legisla/legisla/obst/SAS_P163_98obst.doc). Acesso em: 20/05/2010

BRASIL. **Decreto-lei nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.** Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. Brasília, DF, 1999. Disponível em: <<http://www.institutoempregar.org.br/legislação/federal4.html>>. Acesso em: 20/04/2010

BRASIL. **Portaria n 569, 1 de junho de 2000.** Dispõe sobre a criação do Programa de Humanização ao Pré-natal e nascimento no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília(DF);2000. Jun 8, Seção 1:4

BRASIL.Secretaria de Políticas de Saúde. Área Técnica de Saúde da Mulher. **Parto, Aborto e Puerpério: Assistência Humanizada à Mulher.**Brasília: Ministério da Saúde,2001

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência. **Política Nacional de Saúde para Pessoas Portadoras de deficiência.** 2002. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual2.pdf>>. Acesso em: 14/04/2010

BRASIL. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher:** plano de ação 2004-2007. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde, 2004.

BRASIL. Lei n.11.108. Altera a Lei 8080 de 19 de setembro de 1990, **para garantir às parturientes o direito à presença de um acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde-SUS.** Diário Oficial da União, Brasília (DF); 2005a. Abr 8.

BRASIL. **Pré-Natal e Puerpério: Atenção qualificada e humanizada.** Manual Técnico. Brasília (DF); 2005b

BRASIL. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde.** Brasília-DF. 2006a

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas – **Direitos sexuais, direitos reprodutivos e métodos anticoncepcionais.** Ministério da Saúde, Brasília, 2006b

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

BOZON, M. **Sociologia da Sexualidade.** Rio de Janeiro: editora FGV, 2004

BYLAARDT, T. Da discriminação positiva: a inclusão social da mulher com deficiência. In: BERTOLIN, P.T.M; ANDREUCCI, A.C.P.T. **Mulher, Sociedade e Direitos Humanos.** São Paulo: Rideel, 2010. p. 576 – 600

CARVALHO, L.E.C; et al. Número ideal de filhos como fator de risco para laqueadura tubária. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, 20(6):1565-1574, nov-dez, 2004

CHIZZOTTI, A. Da pesquisa qualitativa. In: **Pesquisas em ciências humanas e sociais.** São Paulo: Cortez. pp.77-88.1991/2006.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 223, de 03-12-1999.** Dispõe sobre a atuação de Enfermeiros na Assistência à Mulher no Ciclo Gravídico Puerperal. Disponível em: [http://www.saude.mg.gov.br/atos\\_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/exercicio-profissional/res\\_233.pdf](http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/exercicio-profissional/res_233.pdf). Acesso em: 30/10/2011

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](http://www.governoeletronico.gov.br/.../a-convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-comentada). Acesso em: 23/09/2010

DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007

DOMINGUES, R.M.S.M; SANTOS, E.M; LEAL, M.C. Aspectos da satisfação das mulheres com a assistência ao parto: contribuição para o debate. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, supl.1, p.552-562,2004

DUARTE, C.S. Políticas públicas, direito à educação e gravidez na adolescência. In: BERTOLIN, P.T.M; ANDREUCCI, A.C.P.T. **Mulher, Sociedade e Direitos Humanos**. São Paulo: Rideel, 2010. p. 449 – 484.

FAVERO, L; et al. Aplicação da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson: uma década de produção brasileira. **Acta Paul Enferm** 2009;22(2):213-8.

FIGUEIRÓ, R.F.S. **O PARAPLÉGICO NO MERCADO DE TRABALHO – A PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES SEM DEFICIÊNCIA MOTORA: Contribuições da enfermagem para a equipe multidisciplinar**. 2007. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

FRANÇA, I.S.X; CHAVES, A.F. Sexualidade e paraplegia: o dito, o explícito e o oculto. **Acta Paul Enferm**. 2005;18(3):253-9

GAGNON, J.H. **Uma interpretação do desejo: Ensaio sobre o estudo da sexualidade**. Rio de Janeiro: Garamond, 2006

GESSER, M.. **Gênero, corpo e sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição da mulher com deficiência física**. 2007. Tese. (Doutorado em Psicologia) - Florianópolis: UFSC, 2007.

GOFFMAN, E. **Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4.ed.[S.I.]: LTC,1988.

HAMMERSCHMIDT, K.S.A; LENARDT, M.L. Tecnologia educacional inovadora para o empoderamento junto a idosos com diabetes mellitus. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.19, n.2, p.358-365.2010

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Características Gerais da População**. v. 1. CENSO 2000.

INTERNATIONAL CONFEDERATION OF MIDWIVES (ICM). **Essential competencies for basic midwifery practice 2002**. New York: ICM; 2002. Disponível em : [http://www.internationalmidwives.org/Portals/5/Documentation/Essential%20Compsenglis\\_h\\_2002-JF\\_2007%20FINAL.pdf](http://www.internationalmidwives.org/Portals/5/Documentation/Essential%20Compsenglis_h_2002-JF_2007%20FINAL.pdf). Acesso em: 30/10/2011

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

LIMA, Y.M.S. **O desempenho das enfermeiras na assistência de enfermagem pré-natal: a qualidade pessoal**. 2008. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

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

MAIA, A.C.B. **A importância das relações familiares para a sexualidade e autoestima de pessoas com deficiência física**. Artigo de revisão de literatura. 2009. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0515.pdf>. Acesso em: 23/09/2011

MAIA, A.C.B; RIBEIRO, P.R.M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.16, n.2, p.159-176, Mai.-Ago., 2010.

MARTA, T.N; ROSTELATO, T.A. Pessoas com deficiência x planos de saúde: o tratamento desigual que afronta a dignidade humana. **Revista Direitos Fundamentais e Democracia**. Vol.06. Curitiba /PR. 2009. Disponível em: <http://revistaeletronicardfd.unibrasil.com.br/index.php/rdfd/article/view/256/197>. Acesso em: 09/02/2011.

MATHIAS, J.J.S; ZAGONEL, I.P.S; LACERDA, M.R. Processo clinical caritas: novos rumos para o cuidado de enfermagem transpessoal. **Acta Paul Enferm** 2006;19(3):332-7.

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

MEIRA, M.L.F. **A Qualidade da Assistência à Gestante na Testagem para o HIV no CTA: uma contribuição da Enfermagem**. 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) –

Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

MERHY, E.E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E.E; FRANCO, T.B., **Por uma Composição Técnica do Trabalho Centrada nas Tecnologias Leves e no Campo Relacional in Saúde em Debate**, Ano XXVII, v.27, N. 65, Rio de Janeiro, Set/Dez de 2003.

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

OLIVEIRA, S.H.S; MONTEIRO, M.A.A; LOPES, M.S.V; BRITO, D.M.S.; VIEIRA, N.F.C.; BARROSO, M.G.T.; XIMENES, L.B. Estratégias de enfrentamento da pobreza e sua interface com a promoção da saúde. **Rev Latino-am Enfermagem** 2007 setembro-outubro; 15(número especial):867-73

OLTRAMARI, L.C. Amor e conjugalidade na contemporaneidade: uma revisão de literatura. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 4, p. 669-677, out./dez. 2009

OMS – 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](http://www.who.int/disabilities/publications/technology/wheelchairguidelines_sp_finalforweb.pdf). Acesso em: 02/10/2010

ONU – 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: fevereiro/2011

OPAS – ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. **La Discapacidad em América Latina**. 2006. Disponível em: <http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf>. Acesso em: 02/10/2010

PONTES, J.S. **Histórias de vida de mulheres que provocaram abortamento: contribuições para a enfermagem.** 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

PREVIATTI, J.F; SOUZA, K.V. Episiotomia: em foco a visão das mulheres. **Rev Bras Enferm** 2007 mar-abr; 60(2):197-201.2007

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.

ROCHA, et al. Cuidado e tecnologia: aproximações através do Modelo de Cuidado. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2008 jan-fev; 61(1): 113-6.

ROGERS, J. **The Disabled Woman’s Guide: to Pregnancy and Birth.** Demos Health. USA. 2006

Royal College of Nursing (RCN). **Pregnancy and Disability:** guide for midwives and nurses. London. 2007. Disponível em: [http://www.rcn.org.uk/\\_data/assets/pdf\\_file/0010/78733/003113.pdf](http://www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0010/78733/003113.pdf). Acesso em: 15/02/2011

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: 04/05/2009

SCHOSSLER, T; CROSSETTI, M.G. Cuidador domiciliar do idoso e o cuidado de si:uma análise através da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2008 Abr-Jun; 17(2): 280-7.

SILVA, C.M.C; VALENTE, G.S.C; BITENCOURT, G.R; BRITO, L.N. A Teoria do Cuidado Transpessoal na Enfermagem:análise segundo Meleis. **Cogitare Enferm**. 2010 Jul/Set; 15(3):548-51

SILVA, D.C; ALVIM, N.A.T; FIGUEIREDO, P.A. Tecnologias Leves em Saúde e sua relação com o cuidado de enfermagem hospitalar. **Esc Anna Nery Rev Enferm** 2008 jun; 12 (2): 291 - 8.

SILVA, R.G. **Gênero, Cuidado e Deficiência:** um estudo no Ministério Público do Distrito Federal e Territórios. 2008. TCC (Graduação em Serviço Social) – Universidade de Brasília, DF, 2008.

SOARES, A.H.R; MOREIRA, M.C.N; MONTEIRO, L.M.C. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Ciência e Saúde Coletiva**, 13(1): 185 – 194. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232008000100023&script=sci\\_arttext&tlng=en%5D](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232008000100023&script=sci_arttext&tlng=en%5D). Acesso em: 01/10/2010

SOUZA, A.L.S; et al. A gestação de alto risco na visão da enfermagem: uma revisão bibliográfica. **R. pesq.: cuid. fundam. online** 2011. jan/mar. 3(1):1572-81. Disponível em: [http://www.dialnet.unirioja.es/servlet/fichero\\_articulo?codigo=3644930&orden=0](http://www.dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=3644930&orden=0). Acesso em: 30/10/2011

VIEIRA, C., LIMA, E. **Metodologia da Investigação Científica – Caderno de texto de apoio** (pp. 61- 71). Coimbra.1998

WATSON, J. **Nursing: human science and human care; a theory of nursing.** Norwalk: Appleton-Century-Crofts; 1985.

WATSON, J. **Enfermagem:** ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem. Lisboa (POR): Lusociência; 1999

WATSON, J. **Enfermagem pós-moderna e futura:** um novo paradigma da enfermagem. Lusociência – Edições Técnicas e científicas, Lda.2002

WATSON, J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/*caritas processes* as a disciplinary guide to the professional nursing practice. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2007 Jan-Mar; 16(1): 129-35.

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



# *APÊNDICE*

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EEAN/HESFA**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
 Resolução nº 196/96 – Conselho Nacional de Saúde

A senhora foi selecionada e está sendo convidada para participar da pesquisa **intitulada: Gestação sobre rodas: assistência de saúde à mulher cadeirante durante o pré-natal, parto e nascimento**. Tendo como objetivos: Descrever a percepção da mulher cadeirante em relação à assistência de saúde recebida no Pré-Natal, Parto e Nascimento e Discutir a atuação dos profissionais da área da saúde na assistência Pré-Natal, parto e nascimento à mulher cadeirante. Esta é uma pesquisa de Mestrado sob a orientação da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Rosângela da Silva Santos.

Este é um estudo baseado em uma abordagem qualitativa, utilizando o método História de Vida.

A pesquisa terá duração de 2 anos, com o término previsto para dezembro de 2011.

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 a pesquisadora ou com a instituição a qual forneceu seus dados.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de entrevista. A entrevista será gravada em MP3 para posterior transcrição – que será guardada por cinco (05) anos e incinerada após esse período.

A Sr<sup>a</sup> não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**. **Não haverá riscos** de qualquer natureza relacionada à sua participação. O **benefício** relacionado à sua participação será de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem em Saúde da Mulher.

A Sr<sup>a</sup> receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail da pesquisadora 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!

---

(Nome e assinatura da pesquisadora)

Pesquisadora: Enf<sup>a</sup> Livia Fajin de Mello dos Santos  
 Mestranda – EEAN/UFRJ

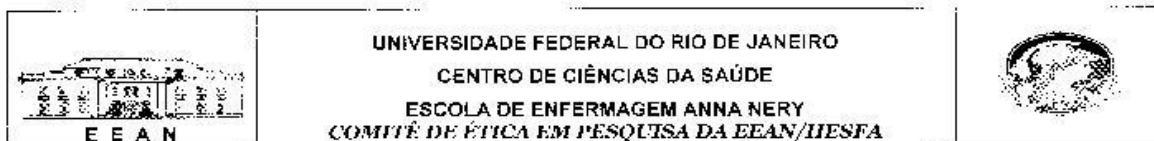
Comitê de Ética em Pesquisa EEAN/HESFA: (21) 2293-8148/ramal 228

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e 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: \_\_\_\_\_  
 (assinatura)

# *Anexo*



**Protocolo nº 012/2011**

**Título do Projeto:** *GESTÃO SOBRE RODAS: A ASSISTÊNCIA DE SAÚDE À MULHER CADEIRANTE DURANTE PRÉ-NATAL*

**Pesquisador Responsável:** Livia Fajin de Mello dos Santos

**Instituição onde a pesquisa será realizada:** EEAN

**Data de Entrega do Protocolo ao CEP:** 17/3/2011

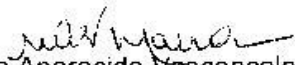
**SITUAÇÃO: APROVADO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde **APROVOU** o referido projeto na reunião realizada pelos membros do Comitê de Ética e Pesquisa, em 29 de março de 2011.

Caso a pesquisadora altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao CEP para uma futura avaliação e emissão de novo parecer.

Lembramos que a pesquisadora deverá encaminhar **O RELATÓRIO DA PESQUISA DAQUI A 01 (HUM) ANO E/OU AO TÉRMINO DA MESMA, EM CD**, indicando o número do protocolo atual, como um compromisso junto a esta Instituição e o CONEP.

Rio de Janeiro, 12 de abril de 2011.

  
 Maria Aparecida Vasconcelos Moura

Coordenadora do Comitê de Ética EEAN/HESFA/UFRJ