



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: EDUCAÇÃO E TRABALHO EM SAÚDE E
ENFERMAGEM**

Amanda Nicácio Vieira

**Histórias de vida de mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades no período
gravídico-puerperal**

**Florianópolis-SC
2022**

Amanda Nicácio Vieira

**Histórias de vida de mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades no período
gravídico-puerperal**

Tese de Doutorado entregue ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do título de Doutora em Enfermagem. Área de concentração: Educação e Trabalho em Saúde e Enfermagem. Linha de Pesquisa: História da Educação e do Trabalho em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Profa. Maria Itayra Padilha, Dra.

Coorientadora: Profa. Roberta Costa, Dra.

**Florianópolis - SC
2022**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Vieira, Amanda Nicácio

Histórias de vida de mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades no período gravídico-puerperal / Amanda Nicácio Vieira ; orientador, Maria Itayra Padilha, coorientador, Roberta Costa, 2022.

191 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2022.

Inclui referências.

1. Enfermagem. 2. Pesquisa História. 3. Deficiência física. 4. Saúde da mulher. 5. Vulnerabilidade. I. Padilha, Maria Itayra. II. Costa, Roberta. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.

Amanda Nicácio Vieira

Título: Histórias de vida de mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades no período gravídico-puerperal

O presente trabalho em nível de doutorado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.(a) Maria Ligia dos Reis Bellaguarda, Dr.(a)

Instituição Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.(a) Jaime Alonso Caravaca, Dr.(a)

Instituição Universidad de Costa Rica

Prof.(a) Liliam Cristiana Júlio, Dr.(a)

Instituição Universidade Federal de Santa Catarina

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Prof.(a) Maria Itayra Padilha, Dr.(a)

Orientadora

Florianópolis, 2022.

Dedico esta tese de doutorado a todas as mulheres com deficiência física que experienciaram a maternidade. A elas, toda minha admiração.

AGRADECIMENTOS

Com imensa alegria finalizo esta etapa acadêmica com a sensação de que fiz tudo que pude e dei tudo de mim até o último minuto. Com certeza, não caminhei sozinha nesta jornada e todo apoio, incentivo e força vieram de muitas pessoas especiais.

Primeiramente agradeço a Deus e a Nossa Senhora Aparecida por guiar meus pensamentos, iluminar meus caminhos e me fazer forte nos momentos em que eu mais precisei.

Agradeço a Universidade Federal de Santa Catarina, por ser responsável pela minha formação acadêmica desde a graduação, iniciação científica até a pós-graduação. Tenho muito orgulho em fazer da UFSC a minha segunda casa, e ser uma profissional formada por uma instituição com tanta credibilidade.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem estendo meus agradecimentos, por me proporcionar esta oportunidade com muita qualidade de ensino. Foi uma experiência incrível, cada aula, cada troca, as bancas como aluna em formação, os eventos que participei. Muito obrigada por me formar uma enfermeira com uma visão mais científica, didática e empoderada!

Ao GEHCES, Laboratório de Estudos da História e do Conhecimento em Enfermagem e Saúde, e todos os meus queridos colegas e docentes, agradeço por todo acolhimento, apoio, ensino, estudo e conhecimento proporcionando desde 2013 quando iniciei a frequentar o grupo, passando pela graduação e pós-graduação. Neste grupo aprendi a ser uma pesquisadora e gostar da área acadêmica.

A minha querida orientadora Prof. Dra. Itayra, por todo apoio, incentivo e por muitas vezes acreditar mais em mim e no meu potencial do que eu mesma. Meu muito obrigada, professora, por ser tão especial, comprometida, me cobrar quando preciso e me deixar descansar também quando é necessário. Tenho muito orgulho de ter você como minha orientadora durante toda a minha trajetória acadêmica, com certeza fez toda diferença no meu desenvolvimento e conhecimento como profissional.

Agradeço também a minha querida coorientadora Prof. Dra. Roberta, por me aceitar como sua

coorientanda no mestrado e no doutorado, me proporcionando muitas reflexões, importantes críticas construtivas e cuidado sempre que precisei. Sempre cuidadosa, comprometida e muita dedicada. Você fez toda diferença nesse processo e com certeza contribuiu muito para o resultado final deste trabalho.

À nossa líder do GEHCES, Prof. Dra. Maria Ligia (Liginha), agradeço por todas as oportunidades, aprendizados e por outras histórias que já compartilhamos. Aproveito para estender meus agradecimentos aos outros membros da banca, Jaime, Liliam, Margarete e Mariana, por aceitarem o meu pedido de participação na banca e contribuir com este estudo.

Agradeço também a todas as professoras das disciplinas em que cursei, especialmente às professoras Dra. Jussara, Dra. Mara, Dra. Dulcineia e Dra. Silvana, por todo aprendizado, reflexões e trocas preciosíssimas, onde fui me constituindo como discente, docente, enfermeira e pesquisadora.

À minha turma querida de doutorado, DO_Enf_UFSC_2018, agradeço pelas aulas maravilhosas que tivemos, momentos de grande reflexão, discussão, desespero, trocas de experiências e com certeza muito crescimento. Que turma incrível formamos.

Agradeço com todo meu coração, aos meus pais, Suzi e Ramon, por serem responsáveis pela minha educação enquanto ser humano e por tudo que sou hoje. Tenho muito orgulho de ser filha de vocês e por toda nossa trajetória. Já passamos por muitas coisas juntos e com certeza só foi possível porque estávamos sempre juntos. Amo muito vocês.

Ao meu irmão Guilherme, por todo apoio e admiração por mim. Você é muito importante para mim e tenho muito orgulho de você. Com certeza será um profissional brilhante, pois você é um ser humano extraordinário. Te amo Gui.

A minha amada Pretinha, avó Preta (*in memorian*), que me deixou ao longo do caminho. Todos os dias me lembro de você, obrigada por me iluminar e me proteger de onde você estiver. Saudades eternas!

A minha avó Marize, por sempre acreditar em mim, por nossos laços afetuosos e memórias guardadas sempre no meu coração. A você desejo toda a minha força e meu carinho para encarar

tudo que passamos nos últimos meses.

Ao meu amado Victor, que me conheceu já vivendo essa loucura do doutorado e quantos outros desafios já enfrentamos juntos! Te agradeço por ter tanta paciência (e como), carinho, por sempre me incentivar e apoiar sempre e por me fazer sentir tanta segurança ao seu lado. Te amo muito!

Agradeço imensamente a minha amiga Amina, minha companheira de longa jornada, por me apoiar e me incentivar sempre, acreditar no meu potencial e ouvir meus lamentos sempre que achava que não ia dar conta do recado. Amiga, você é muito importante para mim. Com certeza você foi uma grande incentivadora para eu me interessar pelo GEHCES e pela área da pesquisa. Amo você.

Aos meus amigos-irmãos, Bruna, Dani, Gerson, Felipe e Dudu - Since 2007, agradeço por todo carinho, incentivo e por toda admiração que tem por mim. Fico muito feliz quando escuto que sou o orgulho da turma, com certeza vocês são o meu também. Muito obrigada pela amizade sincera de tantos anos.

Agradeço a equipe da Maternidade Carmela Dutra, especialmente da emergência e centro obstétrico, a qual fiz parte por três anos e seis meses, com muitas experiências incríveis, crescimento pessoal e profissional e com certeza muitas histórias para contar. Obrigada também por me oportunizar subsídios para coleta de dados da minha pesquisa.

Agradeço aos meus colegas e alunos da Faculdade Estácio de Sá, a qual fiz parte do corpo docente durante um ano, pela confiança, experiência incrível e oportunidades de aprendizado e ensino.

Agradeço aos meus alunos e colegas da Universidade do Vale do Itajaí, Campus Biguaçu, pela oportunidade e pelo meu desenvolvimento enquanto docente.

Agradeço às minhas colegas de trabalho e divisão de sala, da Secretaria Municipal de Saúde de Biguaçu, por me ajudarem e incentivarem durante um ano que estive no cargo de gerente de enfermagem do município, vocês são incríveis, tenho muito orgulho de todas!

À minha querida equipe da Unidade Básica de Saúde Bom Viver, que me acolheu desde o momento que entrei no município e agora quando retornei à unidade. A vocês todo meu respeito e admiração pela equipe incrível, respeitosa, trabalhando com muito comprometimento, dedicação e amor. Sou muito grata em ser enfermeira dessa equipe.

Por fim, agradeço a todas as mulheres com deficiência física que fizeram parte do meu estudo, proporcionando uma riqueza de histórias, lições de vida e muito respeito e admiração por cada uma de vocês. Vocês são mulheres e mães de muito valor!

A todos os meus familiares e amigos os quais não citei, e aquelas pessoas que estavam comigo e torceram pelo meu sucesso, estendo meus sinceros agradecimentos.

Aqueles que passam por nós não vão sós. Deixam um
pouco de si, levam um pouco de nós.
Antoine de Saint-Exupery, O Pequeno Príncipe

VIEIRA, Amanda Nicácio. **Histórias de vida de mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades no período gravídico-puerperal**. 191p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2022.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Itayra Padilha.

RESUMO

Introdução: Historicamente as pessoas com deficiência são vistas como um grupo de pessoas fragilizadas e que dependiam de cuidados contínuos para sua sobrevivência. Entretanto, a partir de 2007 com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, as políticas de saúde foram sendo criadas e inseridas de forma gradual na sociedade. Um ponto de destaque foram os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com deficiência, os quais garantem o acesso das mulheres à assistência à saúde adequada. No entanto, devido a barreiras arquitetônicas, falta de reconhecimento social como mulher e mãe e dificuldade de acesso a serviços de saúde, a mulher com deficiência física está pouco inserida neste contexto. Acredita-se que a história de vida das mulheres com deficiência física reflete no seu modo de enfrentar os obstáculos impostos pela sociedade e pela sua condição física. **Objetivo geral:** Compreender a história de vida de mulheres com deficiência física e a sua vulnerabilidade no período gravídico-puerperal. **Método:** Estudo qualitativo com abordagem histórico-social, realizado pela técnica de história oral de vida. O contexto do estudo foi uma maternidade do sul do Brasil, referência em pré-natal de alto risco. A coleta de dados aconteceu entre julho e dezembro de 2020. Participaram do estudo 15 fontes orais, mulheres com deficiência física que se encaixavam nos critérios de elegibilidade. O período de análise de dados foi de janeiro a outubro de 2021, utilizando o método da análise de conteúdo de Minayo e o marco conceitual da vulnerabilidade. Foi utilizado o *software* Atlas.ti® para tipificação, codificação e organização dos dados. **Resultados:** Ao se conhecer as histórias de vida de mulheres com deficiência física identificou-se sentimentos de exclusão e estigma diante da sexualidade e maternidade; falta de educação sexual e reprodutiva à mulher com deficiência, decorrente da imagem social destas mulheres; poucos profissionais de saúde capacitados para orientar e acolher as mulheres diante da maternidade, durante e após o processo gravídico puerperal. Também foram apontadas dificuldades de se conviver com esta condição, os obstáculos enfrentados pela acessibilidade, a imagem de ser uma mulher com deficiência física, a vivência do período gravídico-puerperal, inclusão e deficiência física atualmente. Ao se evidenciar os significados da maternidade para mulheres com deficiência física, constata-se que estes oscilam de acordo com o período gravídico-puerperal, entretanto destacam-se o medo, a emoção, a superação, a limitação física, o risco gestacional, o preconceito e estigmas sociais e a importância da rede de apoio. **Conclusão:** As mulheres com deficiência física enfrentam dificuldades de acessibilidade e inclusão em toda a sua trajetória de vida e ao vivenciar o período gravídico-puerperal quanto menos acesso aos direitos sociais e reprodutivos e menor rede de apoio envolvida, maior vulnerabilidade para exercer a maternidade. Ressalta-se a tripla vulnerabilidade, a de ser mulher, mãe e pessoa com deficiência. Isto reforça ainda mais a importância da atenção à saúde dessas mães, valorizando o direito de exercer a maternidade com segurança e inclusão nos serviços de saúde e sociedade.

Descritores: Deficiência física; Vulnerabilidade; Saúde da mulher; Direitos Sexuais e Reprodutivos; Maternidade; Pesquisa histórica.

ABSTRACT

Introduction: Historically, people with disabilities are seen as a group of fragile people who depended on continuous care for their survival. However, from 2007 with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, health policies were gradually created and inserted into society. A highlight was the sexual and reproductive rights of women with disabilities, which guarantee women's access to adequate health care. However, due to architectural barriers, lack of social recognition as a woman and mother and difficulty in accessing health services, women with physical disabilities are little inserted in this context. It is believed that the life history of women with physical disabilities reflects on their way of facing the obstacles imposed by society and their physical condition. **General objective:** To understand the life history of women with physical disabilities and their vulnerability in the pregnancy-puerperal period. **Method:** Qualitative study with a historical-social approach, carried out using the oral history of life technique. The context of the study was a maternity hospital in southern Brazil, a reference in high-risk prenatal care. Data collection took place between July and December 2020. Fifteen oral sources participated in the study, women with physical disabilities who fit the eligibility criteria. The data analysis period was from January to October 2021, using Minayo 's content analysis method and the vulnerability conceptual framework. The *software* was used Atlas.ti ® for data typing, encoding and organization. **Results:** When knowing the life stories of women with physical disabilities, feelings of exclusion and stigma were identified in the face of sexuality and motherhood; lack of sexual and reproductive education for women with disabilities, resulting from the social image of these women; few health professionals trained to guide and welcome women before the maternity, during and after the puerperal pregnancy process. Difficulties in living with this condition were also pointed out, the obstacles faced by accessibility, the image of being a woman with physical disabilities, the experience of the pregnancy-puerperal period, inclusion and physical disability today. When highlighting the meanings of motherhood for women with physical disabilities, it appears that they vary according to the pregnancy-puerperal period, however, fear, emotion, overcoming, physical limitation, gestational risk, the prejudice and social stigmas and the importance of the support network. **Conclusion:** Women with physical disabilities face accessibility and inclusion difficulties throughout their life trajectory and when experiencing the pregnancy-puerperal period, the less access to social and reproductive rights and the smaller support network involved, the greater vulnerability to exercise motherhood. The triple vulnerability is highlighted, that of being a woman, mother and person with a disability. This further reinforces the importance of health care for these mothers, valuing the right to exercise motherhood with safety and inclusion in health services and society.

Keywords: Physical disability; Vulnerability; Women's Health; Sexual and Reproductive Rights; Maternity; Historical research.

RESUMEN

Introducción: Históricamente, las personas con discapacidad son visto como un grupo de personas frágiles que dependían del cuidado continuo para su supervivencia. Sin embargo, a partir de 2007 con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las políticas de salud fueron poco a poco creando e insertándose en la sociedad. Se destacó los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, que garantizan el acceso de las mujeres a una adecuada atención en salud. Sin embargo, debido a las barreras arquitectónicas, la falta de reconocimiento social como mujer y madre y la dificultad para acceder a los servicios de salud, las mujeres con discapacidad física se insertan poco en este contexto. Se cree que la historia de vida de las mujeres con discapacidad física refleja su forma de enfrentar los obstáculos impuestos por la sociedad y su condición física. **Objetivo general:** Comprender la historia de vida de mujeres con discapacidad física y su vulnerabilidad en el período gestacional-puerperal. **Método:** Estudio cualitativo con enfoque histórico-social, realizado mediante la técnica de historia de vida oral. El contexto del estudio fue una maternidad del sur de Brasil, referente en la atención prenatal de alto riesgo. La recolección de datos ocurrió entre julio y diciembre de 2020. Participaron del estudio quince fuentes orales, mujeres con discapacidad física que cumplieron con los criterios de elegibilidad. El período de análisis de datos fue de enero a octubre de 2021, utilizando el método de análisis de contenido de Minayo y el marco conceptual de vulnerabilidad. El *software* fue utilizado Atlas.ti ® para tipeo, codificación y organización de datos. **Resultados:** Al conocer las historias de vida de mujeres con discapacidad física, se identificaron sentimientos de exclusión y estigma frente a la sexualidad y la maternidad; la falta de educación sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad, producto de la imagen social de estas mujeres; pocos profesionales de la salud capacitados para orientar y acoger a las mujeres antes de la maternidad, durante y después del proceso de gestación puerperal. También se señalaron las dificultades de vivir con esta condición, los obstáculos enfrentados por la accesibilidad, la imagen de ser mujer con discapacidad física, la vivencia del período embarazo-puerperio, la inclusión y la discapacidad física en la actualidad. Al resaltar los significados de la maternidad para las mujeres con discapacidad física, parece que varían según el período embarazo-puerperio, sin embargo, el miedo, la emoción, la superación, la limitación física, el riesgo gestacional, los prejuicios y estigmas sociales y la importancia del apoyo la red. **Conclusión:** Las mujeres con discapacidad física enfrentan dificultades de accesibilidad e inclusión a lo largo de su trayectoria de vida y al vivir el período embarazo-puerperal, cuanto menor acceso a los derechos sociales y reproductivos y menor red de apoyo involucrada, mayor vulnerabilidad para ejercer la maternidad. Se destaca la triple vulnerabilidad , la de ser mujer, madre y persona con discapacidad. Esto refuerza aún más la importancia del cuidado de la salud de estas madres, valorizando el derecho a ejercer la maternidad con seguridad e inclusión en los servicios de salud y en la sociedad.

Palabras llave: Discapacidad física; Vulnerabilidad; La salud de la mujer; Derechos Sexuales y Reproductivos; Maternidad; Investigación histórica.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEPSH	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CF	Constituição Federal
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
GEHCES	Laboratório de Estudos da História do Conhecimento de Enfermagem e Saúde
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
HO	História Oral
ICIDH	<i>International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps</i>
MCD	Maternidade Carmela Dutra
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEN	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
SES	Secretaria do Estado da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Síntese sobre a vulnerabilidade enfrentada pela mulher com deficiência, Florianópolis (SC).....	46
Figura 2 - Registro do software ATLAS.ti do período das etapas, Florianópolis, SC, 2022. ..	56
Figura 3 - Número e identificação dos documentos e número de citações. Florianópolis, SC, 2022.....	57
Figura 4 - Tela inicial do ATLAS.ti com resultados obtidos após etapa de codificação, Florianópolis, SC, 2022.....	57
Figura 5 - Estratégias de busca do estudo. Florianópolis, SC, Brasil (2022).....	80
Figura 6 - Fluxograma do processo de seleção dos estudos, segundo PRISMA-ScR. Florianópolis, SC, Brasil, 2022.	82

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Características das fontes orais do estudo, Florianópolis, SC, 2022.....	51
Quadro 2 - Etapas desenvolvidas no estudo conforme proposta de Minayo (2012), Florianópolis, SC, 2022.....	55
Quadro 3 - Nome dos componentes dos memos e exemplo de suas observações, Florianópolis, SC, 2022.....	58
Quadro 4 - Resultados do estudo. Florianópolis, SC, 2022.....	61
Quadro 5 - Quadro-síntese dos artigos incluídos para compor a amostra final desta revisão integrativa. Florianópolis, SC, Brasil, 2022.....	83
Quadro 6 - Categorias do estudo. Florianópolis, SC, Brasil. 2022	102
Quadro 7 - Síntese das etapas desenvolvidas conforme proposta de Minayo (2012), Florianópolis, SC, 2022.....	137
Quadro 8 - Memo: Exemplo de reflexões da pesquisadora durante a coleta de dados. Florianópolis, SC, 2022.....	138
Quadro 9 - Nome dos códigos, número de citações e categorias que compuseram o resultado da pesquisa, Florianópolis, SC, 2022.	138
Quadro 10 - Categoria 1: Ser mãe acima de tudo, Florianópolis, SC, 2022.	139
Quadro 11 - Categoria 2: A descoberta da gestação: sentimentos e emoções, Florianópolis, SC, 2022.....	141
Quadro 12 - Categoria 3: Vivenciando a gestação e o acompanhamento do pré-natal, Florianópolis, SC, 2022.....	142
Quadro 13 - Categoria 4: O momento do nascimento, Florianópolis, SC, 2022.....	144
Quadro 14 - Categoria 5: Puerpério e cuidados pós parto: readaptações e rotinas, Florianópolis, SC, 2022.....	146

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
1.1 JUSTIFICATIVA	22
2 OBJETIVOS	25
2.1 GERAL	25
2.2 ESPECÍFICOS	25
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	26
3.1 CONTEXTUALIZANDO A DEFICIÊNCIA: HISTÓRIA, CONCEITOS, ESTIGMAS E CUIDADOS	26
3.2 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE RELACIONADAS ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	34
4 MARCO CONCEITUAL	39
4.1 VULNERABILIDADE: DO INDIVIDUAL AO COLETIVO.....	39
4.2 VULNERABILIDADE EM GRUPOS SOCIAIS E SUAS PARTICULARIDADES	40
4.3 VULNERABILIDADE DUPLA: A MULHER COM DEFICIÊNCIA.....	43
5 METODOLOGIA.....	47
5.1 TIPO DE PESQUISA.....	47
5.2 CONTEXTO DO ESTUDO	47
5.3 FONTES ORAIS	49
5.4 COLETA DE DADOS	53
5.5 ANÁLISE DE DADOS	54
5.5 ASPECTOS ÉTICOS	58
6 RESULTADOS.....	61
6.1 A HISTÓRIA DE VIDA DAS FONTES ORAIS	61
6.1.1 FONTE ORAL 01	61
6.1.2 FONTE ORAL 02	63
6.1.3 FONTE ORAL 03	64
6.1.4 FONTE ORAL 04	65
6.1.5 FONTE ORAL 05	66
6.1.6 FONTE ORAL 06	67
6.1.7 FONTE ORAL 07	68
6.1.8 FONTE ORAL 08	69

6.1.9 FONTE ORAL 09	70
6.1.10 FONTE ORAL 10	71
6.1.11 FONTE ORAL 11	72
6.1.12 FONTE ORAL 12	73
6.1.13 FONTE ORAL 13	74
6.1.14 FONTE ORAL 14	75
6.1.15 FONTE ORAL 15	76
6.2 MANUSCRITO 1 - A (IM)POSSIBILIDADE DE SER MULHER E MÃE COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	77
6.3 MANUSCRITO 2 - HISTÓRIAS DE VIDA DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA QUE VIVENCIARAM A MATERNIDADE.....	98
6.4 MANUSCRITO 3 - SIGNIFICADOS DA MATERNIDADE PARA MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA	132
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	161
REFERÊNCIAS	165
APÊNDICES	183
ANEXO.....	190

1 INTRODUÇÃO

A visão que nos move é a de um mundo de inclusão, no qual todos são capazes de viver uma vida com saúde, conforto e dignidade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2012). A inclusão aqui referida é na ótica dos sujeitos que apresentam de modo geral uma vulnerabilidade diante de outras pessoas da sociedade. A inclusão à participação na vida coletiva só é considerada como plena, quando proporciona oportunidades iguais a todas as pessoas (BRAGA; SCHUMACHER, 2013).

O grupo que nos chama a atenção é composto de pessoas com limitações variadas subjacentes à integração social, marcado pela vulnerabilidade de características heterogêneas: as pessoas que vivem com deficiência. De acordo com o Relatório Mundial sobre deficiência da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2011, as pessoas com deficiência apresentam piores perspectivas de saúde, baixo nível de escolaridade, participação econômica precária e taxas de pobreza mais elevadas em comparação às pessoas sem deficiência. De certa forma, isto é caracterizado pelo fato dessas pessoas enfrentarem barreiras no acesso a atividades simples e serviços básicos como o acesso à saúde, educação, emprego, transporte e informação (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2012).

Estima-se que um bilhão de pessoas vivem com algum tipo de deficiência, sendo assim podemos afirmar que uma em cada sete pessoas no mundo possuem alguma deficiência. Dessa totalidade, cerca de 80% das pessoas que vivem com alguma deficiência residem em países em desenvolvimento. Isso representa um obstáculo mundial para o planejamento e implementação de políticas para a melhoria de vida dessas pessoas (BRASIL, 2019).

Para as pessoas com deficiência, seus problemas de saúde podem ser visíveis ou invisíveis; temporários ou de longo prazo; estáticos, episódicos, ou em degeneração; dolorosos ou inconsequentes. Porém, segundo o estudo da OMS, muitas pessoas com deficiência não se consideram enfermas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2012). Ter algum tipo de deficiência pode aumentar o custo de vida em cerca de um terço sobre o valor da renda total. Além disso, é um desafio para a educação ter crianças com o ensino primário concluído. Em países desenvolvidos cerca de 60% das crianças com deficiência completam essa fase de estudos, já nos países em desenvolvimento esses dados caem para 45% dos meninos e 32% para meninas que completam o ensino primário (BRASIL, 2019).

O estudo de Massuia, Soares e Ribas (2016), mostra que nos últimos anos as respostas sociais referentes a pessoas com deficiência têm se modificado para a melhoria da qualidade de vida e conquista de direitos humanos. No Brasil, isso pode ser caracterizado pelas Leis nº

10.048 e 10.098 do ano 2000, sendo regulamentadas em 2004 pelo Decreto nº 5.296 da Presidência da República garantindo prioridade de atendimento às pessoas com deficiência por meio de critérios básicos da promoção de acessibilidade e mobilidade. Desse modo, devem ser adotadas normas de construção e licenciamento para a garantia ao acesso em logradouros públicos, bem como a suspensão de barreiras e obstáculos para locomoção em vias públicas. As deficiências podem ser caracterizadas pela mobilidade, visão, audição e cognição, elencando quatro elementos essenciais (NOGUEIRA *et al.*, 2016).

As principais causas das deficiências são os transtornos congênitos e perinatais, decorrentes da falta de assistência ou assistência inadequada às mulheres na fase reprodutiva; doenças transmissíveis e crônicas não-transmissíveis; perturbações psiquiátricas; abuso de álcool e de drogas; desnutrição; traumas e lesões, principalmente nos centros urbanos mais desenvolvidos, onde são crescentes os índices de violências e de acidentes de trânsito (BRASIL, 2006).

As pessoas com deficiência são classificadas como um grupo de pessoas vulneráveis, devido às suas limitações e estratos populacionais mais carentes, que refletem no seu desempenho ocupacional e sua qualidade de vida (MUNGUBA; VIEIRA; PORTO, 2015; HALL *et al.*, 2016). Historicamente até a década de 1990, no que se refere ao mundo do trabalho essas pessoas eram designadas para cargos de trabalho que exigisse um nível de qualificação menor, por conta de uma incapacidade ou redução da capacidade para alguma função (PHILERENO *et al.*, 2015; MUNGUBA; VIEIRA; PORTO, 2015; HALL *et al.*, 2016).

Considerando a pouca participação da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, a partir da Lei nº 8213/91, o governo federal atribuiu às empresas uma parcela desta responsabilidade. Assim, tornou-se obrigatório às empresas com mais de 100 funcionários concederem porcentagens de seu quadro funcional para essas pessoas, variando de 2% a 5% de seu total de funcionários (BRASIL, 1991; PHILERENO *et al.*, 2015). A inclusão do deficiente no mercado de trabalho representa importância institucional na construção permanente de uma sociedade mais justa, qualificada e de acordo com o seu potencial de liberdade e igualdade. É necessário que se compreenda que essas pessoas não estão lutando por benefícios e sim pelos seus direitos de igualdade e inclusão social (GONÇALVES; GARCIA, 2018).

No que se refere à vulnerabilidade decorrente de alguma deficiência, nosso interesse se volta para as mulheres, considerando que estas, independente de idade são vistas como mais suscetíveis a abusos como vítimas de violência ou estupro, tendo ainda menores chances de receber ajuda da polícia, proteção jurídica ou cuidados preventivos (BRASIL, 2019). Além disso, ainda são atingidas por opiniões negativas, estigmas e discriminação através de diferentes formas de esterilização e aborto forçado, altas taxas de crianças não adotadas, discriminação

em procedimentos de custódia, recusa de acesso a serviços de nascimento e adoção (CANADÁ, 2012; ROTHLER, 2017).

A deficiência aqui explorada é a deficiência física. A deficiência física é um tipo de deficiência a qual se relaciona à mobilidade (NOGUEIRA *et al.*, 2016). Para a mulher, a deficiência física é vista como uma condição de saúde incapacitante, podendo ser caracterizadas como deficiências funcionais crônicas das extremidades superiores ou inferiores que limitam a mobilidade. Essas deficiências funcionais podem afetar os resultados da gravidez, a qual possui uma diversidade de necessidades clínicas altamente individualizadas (IEZZONI *et al.*, 2014). Desta forma, para incluí-las é preciso promover adaptações de ordem biológica e fisiológica capazes de auxiliar a mulher com algum tipo de deficiência física de forma total ou parcial sobre as funções corporais comprometidas, inclusive seu desejo e opção por ser mãe (MENDES; CANESQUI, 2015).

As mulheres com deficiência são caracterizadas por práticas sociais e culturais que definem deficiência e feminilidade formadas por papéis, locais e contextos relacionados a elas. Dessa forma é criada uma interação complexa entre discursos e práticas socioculturais relacionadas à feminilidade repercutindo em obstáculos incapacitantes para mulheres com deficiência. Essas questões também estão relacionadas a práticas de isolamento, cuidados médicos, ao trabalho e ao exercício da maternidade (REINIKAINEN, 2008; ROTHLER, 2017). As descobertas sobre mulheres com deficiência, em particular, revelam negação e ignorância de sua sexualidade, falta de cuidados de saúde reprodutiva, pressão para abortar e falta de acomodação (ROTHLER, 2017; GANLE *et al.*, 2020).

A questão da maternidade exercida por pessoas com deficiência é vista mundialmente como um desafio devido a questões funcionais limitantes. Essas deficiências podem afetar o todo o processo gravídico. Além disso, algumas condições de saúde podem causar riscos obstétricos por algumas mulheres necessitarem de serviços especializados ou medicamentos que tratam suas condições de saúde e modificam sua doença, podendo refletir diretamente na saúde do seu feto. Devido a exemplos como estes, torna-se necessário compreender as necessidades e adaptações clínicas das mulheres com deficiência durante seu período gestacional (IEZZONI *et al.*, 2014; CONNOR-TERRY; HARRIS, 2022).

Desta forma, as mulheres com deficiência vivem com mensagens contraditórias: como mulheres, espera-se que elas se tornem mães para viver uma vida plena e produtiva, mas ao mesmo tempo sua deficiência é caracterizada pela incapacidade de realizar tarefas maternas “normais”, tanto em termos biológicos de fertilidade e termos sociais de criação de filhos (ROTHLER, 2017; SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KOENIG-BACHMANN, 2017).

A gestação é um fenômeno fisiológico que faz parte do organismo feminino, sendo sua evolução na maior parte sem intercorrência. No entanto, algumas mulheres que por sofrerem algum agravo de saúde, serem portadoras de algumas doenças ou desenvolverem algum problema na gestação, apresentam condições de saúde desfavoráveis e podem ser tratadas como “gestantes de alto risco”. Pela diversidade de condições de saúde, algumas mulheres têm diferentes riscos de sofrerem danos e devem ser acompanhadas da mesma forma (BRASIL, 2012).

Apesar de não existir o termo “gestantes com deficiência” incluídas no protocolo do Ministério de Saúde de Gestantes de Alto Risco do Brasil, podemos considerá-las como tal devido às suas limitações e complicações decorrentes da gravidez e por algumas serem portadoras de algumas doenças que podem causar algum tipo de deficiência para a mulher como lúpus eritematoso sistêmico, talassemia e cardiopatias (TARASOFF *et al.*, 2020; GLEASON *et al.*, 2021; BRASIL, 2022).

Alguns estudos como o de Ganle *et al.* (2020), Schildberger, Zenzmaier e König-Bachmann (2017), Mitra *et al.*, (2017), Mitra *et al.*, (2016), Iezzoni *et al.*, (2014) e de Redshaw *et al.*, (2013) discutem que as mulheres com deficiências que experienciaram a gravidez, parto e puerpério necessitam de diversos cuidados especializados e individualizados. Sendo assim, é importante o aconselhamento e planejamento da gravidez dessas mulheres e suas famílias em relação às condições de saúde subjacentes com especialidades médicas, enfermagem e outros profissionais de saúde, a fim de otimizar a assistência prestada e desenvolver um plano terapêutico individualizado. Parchomiuk (2014), ainda comenta sobre a importância e significado da socialização de indivíduos com deficiência, preparação dos papéis familiares e atitudes sociais.

Deste modo, apresento como Tese “As mulheres com deficiência física são vulneráveis quanto à acessibilidade e inclusão aos serviços e profissionais de saúde capacitados para lidar com suas individualidades. São retratadas em uma história de vida marcada pela condição de incapacidade de exercer a maternidade, desconhecimento dos seus direitos reprodutivos e sociais e do não reconhecimento social como mulher e mãe. Muitas vezes são julgadas pela sociedade como incapazes de exercer a maternidade, por serem vistas como quem recebe o cuidado”.

1.1 JUSTIFICATIVA

Esta pesquisa justifica-se pela carência de estudos que abordam as experiências do período gravídico-puerperal de mulheres com deficiência, sua história de vida, rede de apoio,

sexualidade, direitos reprodutivos e as suas dificuldades enfrentadas, assim como estratégias que possam otimizar os cuidados de saúde a esta população. Identifica-se também a falta de estudos que abordam a prática profissional e a expertise dos profissionais de saúde em lidar com as individualidades e diferenças deste público.

A fim de dar continuidade e importância a produções científicas para os estudos do Laboratório de Pesquisas de História do Conhecimento de Enfermagem e Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, (GEHCES/UFSC), do qual faço parte desde o ano de 2013, decidi desenvolver esta investigação. No GEHCES desenvolvi minha monografia e dissertação sempre com enfoque na área da saúde da mulher, integrando desse modo a linha de pesquisa de pessoas com deficiência em conjunto com a saúde da mulher e família. O grupo trabalha a questão do deficiente em uma das suas linhas de pesquisa, não tendo desenvolvido ainda esta temática, que é caracterizada pela sua complexidade devido às barreiras enfrentadas pelas mulheres com deficiência que experienciaram a maternidade.

Além disso, não foram encontrados estudos brasileiros que tratam de mulheres com deficiência física na perspectiva da maternidade e do processo gravídico-puerperal, apesar dos avanços relacionados a políticas de saúde. Isto reforça ainda mais a importância e relevância aos serviços de saúde, profissionais e outras pesquisas, tornando este estudo uma pesquisa inédita.

Foram encontrados poucos estudos que abordam a maternidade de mulheres com deficiência ou mulheres gestantes com deficiência, sendo que em nenhum o enfoque se dá a partir da história de vida. Na busca foram identificados somente estudos internacionais e escritos na língua inglesa, principalmente em países europeus e em Massachusetts nos Estados Unidos, reforçando a magnitude da pesquisa em nível nacional e a magnitude da literatura internacional. Entre eles estão o estudo de Ganle *et al.* (2020), Schildberger, Zenzmaier e König-Bachmann (2017); Mitra *et al.* (2017) e Mitra *et al.* (2016).

Como enfermeira e especialista na área da enfermagem obstétrica e ginecológica, tendo experiência na prática clínica em maternidade pública nos setores de emergência obstétrica e ginecológica e centro obstétrico, percebi durante minha jornada de trabalho que as mulheres com deficiência procuravam pouco a maternidade. Entretanto, quando buscavam este serviço, os profissionais de saúde e os outros pacientes e acompanhantes olhavam estas mulheres com deficiência, seja física, auditiva ou outras, com estranheza, surpresa e julgamento. Muitos profissionais não sabiam como aborda-las e não tinham a expertise e segurança em atendê-las, pois acreditavam que uma mulher grávida e com deficiência, era a exceção e muitas vezes eram

vistas como corajosas, incapazes, irresponsáveis e vulneráveis, por acreditarem que estavam grávidas talvez por terem sofrido abuso sexual.

Outro detalhe importante é a questão da acessibilidade, privacidade e inclusão destas mulheres nos serviços de saúde. Muitas delas não conseguiam transitar com sua cadeira de rodas dentro da instituição e utilizar banheiros adaptáveis por que muitas vezes não existiam banheiros que permitissem a acessibilidade. Os profissionais de saúde tinham o hábito de se referirem ou orientarem o acompanhante da mulher com deficiência e não ela, como se ela não entendesse ou não participasse do seu cuidado, causando desconforto, revolta e tristeza.

Na minha área de atuação atual, atenção primária à saúde, também me deparo com algumas situações de mulheres com deficiência, das mais variadas; vulnerabilidade relacionada a sua deficiência com maior suscetibilidade ao abuso sexual, principalmente o abandono do parceiro quando as mulheres engravidam; superproteção da família e a falta de reconhecimento de gênero e da sexualidade da mulher com deficiência; mulheres com deficiência com informação, tendo suporte familiar e realizando o planejamento reprodutivo. Entretanto, ainda observo o desconhecimento dos profissionais de saúde e da população sobre os direitos sexuais e reprodutivos dessas mulheres, tratando-as muitas vezes com coitadismo e limitando o acesso à educação em saúde.

Baseado nos estudos descritos, a partir da necessidade de melhorias da acessibilidade e igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência, e em especial neste estudo às mulheres com deficiência física que experienciaram a gestação, o parto e o puerpério, foi opção deste estudo, aprofundar a temática. Aponta-se como **questão norteadora** para o desenvolvimento desta Tese de doutorado: Como são as histórias de vida de mulheres com deficiência física e a sua vulnerabilidade no período gravídico-puerperal?

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

✓ Compreender a história de vida de mulheres com deficiência física e a sua vulnerabilidade no período gravídico-puerperal;

2.2 ESPECÍFICOS

✓ Integrar e analisar os estudos empíricos acerca do conhecimento produzido sobre a vivência da sexualidade e da maternidade de mulheres com deficiência;

✓ Analisar a história de vida de mulheres com deficiência física que vivenciaram a maternidade.

✓ Compreender os significados da maternidade para mulheres com deficiência física que vivenciaram o período gravídico-puerperal.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Foi realizada uma revisão narrativa de literatura principalmente a partir da busca através do Portal Capes no período de maio a setembro de 2019 e atualizada em 2022, aplicando os filtros texto completo, idiomas - português, inglês e espanhol, tipos de documento – artigo, monografia e teses e tempo de estudo – últimos dez anos. Foram utilizados como palavras-chaves na busca: deficiente AND mulher; “deficiência física” AND maternidade; “política pública” AND “pessoa com deficiência”; “pessoa com deficiência” AND maternidade; gestação AND “deficiência física”; “pessoa com deficiência” OR “deficiência física” AND “cuidado”.

Foram consultados também materiais do Ministério da Saúde, da Organização Mundial da Saúde e legislações e portarias que abordam sobre o assunto. Além disso, devido a precariedade de literatura referente ao tema, buscou-se estudos através das referências dos artigos com aderência ao tema proposto.

A contextualização teórica foi dividida em dois subcapítulos: Contextualizando a deficiência: história, conceitos, estigmas e cuidado; Políticas públicas de saúde relacionadas às pessoas com deficiência.

3.1 CONTEXTUALIZANDO A DEFICIÊNCIA: HISTÓRIA, CONCEITOS, ESTIGMAS E CUIDADOS

A trajetória das pessoas com deficiência perpassa por diversas fases históricas dentro das sociedades, marcadas pela formação de seus distintos conceitos, transformações socioculturais, atitudes e conseqüentemente preconceito e discriminação. Diante disso, este grupo de pessoas é marcado por estigmas, lutas e conquistas em favor do direito à cidadania e do seu reconhecimento como ser útil e integrante da sociedade em que se encontra (TEIXEIRA, 2010; FERNANDES; SCHLESNER; MOSQUERA, 2011).

Na idade primitiva não se sabe ao certo como os primeiros grupos humanos se comportavam em relação às pessoas com deficiência. Acredita-se que estas pessoas não sobreviviam porque o ambiente era precário devido a grande oscilação de temperaturas - frio e calor intenso, e a caça era a forma de obtenção do seu próprio alimento, representando um fardo às outras pessoas do grupo. Nesta fase, supõe-se que somente os mais fortes e resistentes sobreviviam e as crianças com deficiência eram largadas pelas tribos (GUGEL, 2007;

PADILHA *et al.*, 2021).

Na Roma Antiga, as condições não eram favoráveis às pessoas que nasciam com deformidades físicas. Os pais abandonavam seus filhos em cestos perto de rios ou lugares sagrados, sendo autorizados a matá-los afogados. Além disso, os sobreviventes eram explorados nas cidades ou em circos sendo chacota do povo. Tal imagem era encarada como castigo de Deus, sendo ainda vistos como feiticeiros ou bruxos, marcados pela imperfeição humana (GUGEL, 2007; FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011; PICCOLO; MENDES, 2012; PADILHA *et al.*, 2021).

Os indivíduos com deficiências eram encarados como seres diabólicos que deveriam ser castigados para se purificarem. Entretanto com o surgimento do cristianismo, a igreja passou a ter uma visão abstrata do ser humano, pregando a caridade e o amor entre as pessoas. Não era mais permitido o desprezo e abandono do deficiente, e aos poucos sua custódia foi assumida pela família e pela igreja. Foi nesse período que surgiram os primeiros hospitais de caridade que abrigavam os indigentes e as pessoas com deficiência (GUGEL, 2007; FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011; FERREIRA, 2015).

No Brasil, essa realidade também não era diferente. Há relatos de crianças com deficiência que eram largadas em lugares habitados por bichos que muitas vezes as mutilavam ou matavam. Desde então, devido a esse abandono foram criadas as rodas de expostos por volta de 1726, as quais as crianças eram abandonadas e as religiosas as recolhiam. Essas religiosas forneciam alimentação, educação e todos os cuidados necessários. Entretanto, os hospitais e asilos de caridade que tinham como objetivo abrigar, proteger e educar, acabavam excluindo os deficientes da convivência social (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011).

A partir desse isolamento social, o primeiro paradigma foi construído; o da institucionalização. Com o passar do tempo, junto com os deficientes juntaram-se mendigos, doentes por epidemias da época e pessoas mutiladas devido às batalhas de guerras. Essas casas de abrigo pareciam mais com prisões do que com atendimentos especializados em saúde (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011; PICCOLO; MENDES, 2012).

A partir da Revolução Industrial que permeou os séculos XVIII e XIX, onde houve o crescimento da indústria mecânica, as anomalias genéticas e as epidemias, deixaram de ser as únicas causas das deficiências. Muitas pessoas se acidentavam, devido a extensas jornadas de trabalho e suas condições precárias. Diante disso, iniciou-se a criação de leis trabalhistas e seguridade social mais eficazes. Assim, surge uma atenção mais especializada e não somente abrigos, iniciando os estudos para as características de cada tipo de deficiência, participação médica na reabilitação e a preocupação com a educação as pessoas com deficiência (GUGEL,

2007; FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011; PADILHA *et al.*, 2021).

No século XX, houve ainda mudanças mais importantes com rupturas de paradigmas e avanços em relação aos materiais para auxílio como cadeira de rodas, sistemas de ensino para cegos e surdos e bengalas. Juntamente a isso, houve uma mudança comportamental da sociedade, começando a se organizar coletivamente para atender esse grupo de pessoas. A conscientização dos direitos humanos, inclusão e integração na sociedade começou a se fazer presente (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011).

Após o surgimento da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) pela ONU em 1948, se estabelece pela primeira vez a proteção universal dos direitos humanos, sendo um marco histórico a todos os povos e nações (ONU, 2019). No final do ano de 2006 a ONU lançou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), firmado no Brasil e em mais de 85 nações em 30 de março de 2007. Tal convenção tinha como objetivo tornar efetivos os direitos das pessoas com deficiência, destacando seus direitos, seja pela legislação local ou pelos demais documentos internacionais (FERREIA; OLIVEIRA, 2007).

A CDPD descreve que a deficiência é um conceito em evolução e resulta da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais, as quais podem impedir sua participação plena na sociedade de forma igualitária. A transição da perspectiva individual e médica para uma perspectiva estrutural e social caracteriza a mudança da visão de um “modelo médico” para um “modelo social” (OMS, 2012).

O modelo médico enxerga a deficiência de acordo com a limitação corporal do indivíduo e sua interação social. Ele reconhece na lesão, na limitação física ou na doença, a primeira causa da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes. Entretanto, apesar de muitas definições de deficiência levarem em consideração as diferenças corporais caracterizadas como lesões, estes não são sinônimos (MEDEIROS; DINIZ; SQUINCA, 2006; BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010).

Baseado nesse modelo médico, com o intuito de identificar as consequências das doenças, no ano de 1976 a OMS publicou a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). Seu objetivo era descrever as consequências de doenças crônicas e debilitantes, sistematizando a linguagem biomédica em relação às lesões e tipos de deficiências (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010). Desta forma, *impairment* (deficiência) foi descrita como perda ou anormalidade em órgãos, sistemas e estruturas do corpo, *disability* (incapacidade) definida como uma consequência da deficiência relacionada ao rendimento funcional – atividades básicas diárias e *handicap* (desvantagem) que reflete na adaptação do indivíduo ao meio que ele vive resultante da deficiência e incapacidade (DINIZ, 2007; BAMPI;

GUILHEM; ALVES, 2010).

A ICIDH foi vista como o pontapé inicial para o desenvolvimento do modelo social, entretanto para alguns estudiosos da área, se mostrou frágil para o enfrentamento da questão política da deficiência, como sociais e ambientais. Acreditava-se que ela era uma maneira “camuflada” de tratar com a medicalização do corpo com lesões, além de destacar concepções de (a)normalidade da pessoa com deficiência. Sua revisão ocorreu na década de 1990 e incluiu a participação de diversas entidades acadêmicas e movimentos sociais de deficientes. Após várias revisões e versões, em 2001 foi aprovado pela OMS a *Internacional Classification of Functioning Disability and Health* sendo traduzida pelo Centro Colaborador da OMS no Brasil como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (QUEIROZ, 2007; BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010; ANDRADE; OLIVEIRA; RUARO, 2017).

A CIF apresenta uma abordagem da saúde e do processo incapacitante através de um modelo biopsicossocial, incorporando componentes da saúde em nível físico e social. O modelo da CIF é estruturado além do modelo biomédico, evoluindo para um modelo tridimensional; biomédico, psicológico e social. Cada componente sobre e age sobre a ação de outros e é influenciado pelo meio ambiente. Seus componentes são as condições de saúde, funções e estruturas do corpo, atividades, participação e fatores pessoais e ambientais. A CIF também pode ser utilizada como ferramenta epidemiológica, através dos códigos e classificações de funcionalidade (ANDRADE; OLIVEIRA; RUARO, 2017). A CIF reflete a ideia de que a deficiência é o resultado da interação de habilidades, capacidades e meio ambiente (WHO, 2011). Desse modo, as discussões sobre o sentido de “deficiência” não cessam com a aprovação da CIF. O termo deficiência desaparece nesta classificação e os termos funcionalidade e incapacidade ganham destaque (GAUDENZI; ORTEGA, 2016).

Além dos paradigmas e representações da pessoa com deficiência na sociedade, a sua denominação também sofreu alterações como: “pessoa deficiente”, “portador de deficiência”, “deficiente”, “excepcional”, “pessoa com necessidades especiais”, “portadores de necessidades especiais”, “pessoa com desvantagem”, “pessoa com incapacidade”, “pessoa com limitação”, entre outros (AMORIM; NETA; GUIMARÃES, 2016).

Pela Constituição Federal de 1988 e pela legislação seguinte a ela, o termo designado era de “pessoa portadora de deficiência”. Esse termo foi empregado, pois naquela época as pessoas eram designadas como surdos, mudos, aleijados, débil mental e retardados, retirando assim o foco da deficiência e colocando na pessoa. Entretanto, apesar do avanço da expressão, o foco ficou direcionado em “portadora” e não na pessoa (FÁVERO, 2004; AMORIM; NETA; GUIMARÃES, 2016). No final do ano de 2006 através da CDPD esse termo passa para “pessoa

com deficiência”, indo ao encontro do modelo social de deficiência (ONU, 2006; BRASIL, 2009; AMORIM; NETA; GUIMARÃES, 2016).

Pessoa com deficiência é conceituada atualmente pela ONU como “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (ONU 2006).

Este conceito é o que atualmente está empregado, entretanto outros estudiosos mostram outras definições, pois o conceito de deficiência está em constante evolução bem como a busca de profissionais e serviços de saúde que ampliam a inclusão e reinserção social destas pessoas (MALTA *et al.*, 2016). Anteriormente a este, a deficiência era definida como a “perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (BRASIL, 1999).

Para Diniz (2007), a deficiência é um conceito complexo em que se reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. No ano 2000, a *Americans with Disabilities Act* (ADA) conceitua deficiência como “um limitador físico ou mental que dificulta a realização de uma ou mais atividades principais da vida” (TAUB; FANFLIK, 2000).

A deficiência é uma característica que faz parte da condição humana. A maioria das pessoas terá ou já tiveram algum tipo de deficiência temporária ou permanente em determinado momento de suas vidas. Sendo ainda, aquelas pessoas que passam pelo processo de envelhecimento também enfrentarão dificuldades de funcionalidade de seus corpos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011).

De acordo com o decreto nº 3.298/1999, é considerada pessoa com deficiência (na época do decreto, ele se referia a pessoa portadora de deficiência), as que se encaixam nas seguintes categorias:

- a) deficiência física - 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, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;
- b) deficiência auditiva - perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000Hz e 3.000Hz;
- c) deficiência visual - cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade

visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°, ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;

d) deficiência mental – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação; cuidado pessoal; habilidades sociais; utilização dos recursos da comunidade; saúde e segurança; habilidades acadêmicas; lazer e trabalho; e

e) deficiência múltipla – associação de duas ou mais deficiências (BRASIL, 1999).

De acordo com o referido decreto, excluem-se do conceito de deficiência física, as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções, pois a promoção de medidas integrativas e inclusivas deve-se restringir a quem delas necessite (BRASIL, 1999; AMORIM; NETA; GUIMARÃES, 2016).

Pensando no cuidado às pessoas com deficiência, o contexto familiar desempenha um papel fundamental no apoio e desenvolvimento da pessoa com deficiência. A estrutura familiar e os estilos educacionais podem influenciar no desenvolvimento, traçar estratégias e habilidades associadas ao comportamento (SANCHEZ *et al.*, 2018). A família é o principal grupo social que influencia a pessoa com deficiência, exercendo diversos papéis como a socialização, proteção e o cuidado (LUNA; NAIFF, 2015).

A família e as instituições de abrigo durante muito tempo foram os únicos locais onde eram vistos os deficientes. Muitas vezes por parte da família, havia vergonha, medo e tentativa de proteção aos olhares alheios devido a invisibilidade e julgamento social sob os deficientes (LUNA; NAIFF, 2015). Para as pessoas com deficiência, a ausência de apoio e atenção por parte dos familiares desperta tristeza e rancor (RUIZ *et al.*, 2018).

Atualmente, de acordo com o estudo de Pena, Machado e Mur e colaboradores (2017), o perfil de cuidadores de pessoas com dependência ou algum grau de deficiência, são mulheres de meia-idade, com baixa escolaridade e grau de parentesco entre filha, mãe ou esposa. Esse papel de cuidador pode afetar tanto o lado social como o de apoio familiar, pois muitos deles são parentes e amigos que recebem pouca ajuda ou contam com poucas pessoas na rede de apoio, em comparação com a sua rede de interação social (ALMENDALA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011).

O estudo de Hillebragt, Scholten, Ketelaar e outros colaboradores (2017) discute sobre a limitação das pessoas com deficiência sobre a sua participação social, gerando desfechos psicológicos adversos como sentimento de impotência, depressão e ansiedade. Do mesmo modo, os integrantes da família também se sentem inseguros, desmotivados, sobrecarregados e com qualidade de vida prejudicada. Muitos deles sentem-se despreparados para lidar com a

deficiência diária e seus desafios, já que as intervenções se concentram na maior parte das vezes nas pessoas com deficiência. Acredita-se que além da capacitação e desenvolvimento da autonomia dos próprios pacientes, os seus familiares e pessoas próximas que auxiliam na execução de atividades básicas diárias também devem ser lembrados, otimizando o processo e reduzindo o sofrimento e insegurança.

Os fatores facilitadores e dificultadores dos familiares ou cuidadores podem se complementar. Se por um lado, eles são privados de grande parte da socialização devido ao cuidado prestado ao familiar, por outro lado cuidar de um ente querido pode ser mais recompensador e significativo do que as perdas sociais causadas pela sobrecarga e confinamento. Entretanto, em alguns casos o cuidador familiar nem sempre cuida de um ente querido, podendo tornar-se desta forma a situação mais desgastante e menos satisfatória (ALMENDALA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011).

Em um estudo onde se buscou identificar a rede de apoio de pessoas com lesão medular, verificou-se que a união familiar se fortaleceu diante da deficiência adquirida através da lesão medular. Representando um suporte importante principalmente nos primeiros momentos, e muitas vezes se mantendo ao longo do tempo (RUIZ *et al.*, 2018).

A família também vive um momento de adaptação e os auxilia muitas vezes em atividades simples do cotidiano como tarefas domésticas, funcionando também como incentivadores da adaptação e autonomia. Além dos familiares, foi mencionado como rede de apoio das pessoas com deficiência, amigos e pessoas anônimas da comunidade, que se mostraram prestativas e ajudaram na reinserção e readaptação na sociedade (BRIGNOL *et al.*, 2017; RUIZ *et al.*, 2018).

Luna e Naiff (2015) fizeram uma representação social sobre uma comparação de famílias com pessoas com deficiência e famílias sem pessoas com deficiência, onde a mesma foi apontada pelos participantes como a principal responsável pelo cuidado e desenvolvimento da pessoa com deficiência. Ambas reconhecem que os fatores dificultadores na vida das pessoas com deficiência são as relações de convivência, acessibilidade e as políticas públicas. As representações sociais sobre a pessoa com deficiência estão ligadas ao amor, ajuda, superação, dificuldade, limitação e outras denominações sobre as deficiências (tipos).

No processo de reabilitação e readaptação, o apoio social da família e de pessoas próximas continua sendo um suporte essencial para as pessoas com deficiência enfrentarem a incapacidade e gerenciarem suas limitações funcionais. Maior apoio social foi associado a menores sintomas depressivos em pessoas com incapacidade, tornando os recursos sociais fatores de proteção nesse processo (FAUTH *et al.*, 2011).

Os estudos relacionados ao cuidado de enfermagem e saúde às pessoas com deficiência ainda são escassos, principalmente relacionando a rede de apoio, seu papel, contribuição nos cuidados e na diminuição dos estressores causados pelas mudanças na saúde e no viver com deficiência (BRIGNOL *et al.*, 2018).

A enfermagem tem contribuição fundamental no processo de reabilitação. Isso porque é a profissão que tem a integralidade do sujeito como fundamento do próprio cuidado e volta-se para a realização de atividades que objetivam o autocuidado na vida diária (SCHOELLER *et al.*, 2015, p. 408). A atuação do enfermeiro é essencial para o desenvolvimento da educação em saúde como a orientação aos familiares e cuidados sobre os cuidados às pessoas com deficiência, na realização de acompanhamento e estimulação do desempenho das atividades bem como a conquista da autonomia das pessoas com deficiência, contribuição para melhoria do atendimento através de estudos e pesquisas e na supervisão da assistência de enfermagem e suporte para as demais profissões da área da saúde (ALVES; PIRES; SERVO, 2013; PADILHA *et al.*, 2021).

O estudo de Ruiz, Barreto, Peruzzo e colaboradores (2018), aborda sobre a rede de apoio de deficientes com lesão medular e a partir dos relatos dos seus participantes (as pessoas com deficiência), surge como apoiadores facilitadores vários tipos de profissionais de saúde. Os enfermeiros apareceram como educadores e facilitadores para o cuidado e autocuidado, como a realização de sondagens vesicais e o ensino dessa prática para realização do próprio paciente e/ou cuidadores próximos. Outros profissionais como fisioterapeutas que auxiliavam na sua reabilitação física e estimulavam suas potencialidades e o assistente social que facilitava a aquisição do medicamento também foram destacados.

Além da rede de apoio na hospitalização, a rede de apoio na atenção primária também foi destacada. As visitas domiciliares dos agentes comunitários de saúde e a participação no cotidiano das pessoas com lesão medular, também foram mencionadas como importantes no processo. Os centros de saúde foram referenciados como sendo suporte principalmente para fornecimento de materiais como luvas, sondas e medicamentos (RUIZ *et al.*, 2018).

Por outro lado, alguns destacam a ausência ou orientação insuficientes realizadas por alguns profissionais de saúde tanto na atenção primária, quanto na terciária. Dentre elas estão o uso inadequado de produtos e falta de comunicação do seu estado/quadro de saúde de modo geral (RUIZ *et al.*, 2018).

Os centros de reabilitação possuem um importante papel no processo de aprendizagem sobre o cuidado de si, de suas limitações e readaptações. Outra prática que favorece muito o enfrentamento do deficiente físico é a paradesportiva que inclui interação social, aprendizado,

ocupação e reabilitação motora e também psicológica (RUIZ *et al.*, 2018).

3.2 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE RELACIONADAS ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Políticas, normas e legislações internacionais, nacionais e locais ajudam a nortear e planejar a assistência à saúde. Tratando-se da pessoa com deficiência, as principais áreas de atuação são acessibilidade, disponibilidade, facilidade de acesso e qualidade. As pessoas com deficiência muitas vezes são afetadas pelas barreiras de acesso aos serviços como educação, transporte, habitação, trabalho e bem-estar. Por isso, envolver essas pessoas no planejamento pode contribuir para o desenvolvimento da sua autonomia e inclusão social, independentemente do tipo da sua incapacidade (BRASIL, 2012).

Em 1981 a ONU reconheceu a responsabilidade na garantia de direitos iguais às pessoas com deficiência, trazendo reajustes sociais, estruturais e políticos. Esse ano foi considerado o ano internacional das pessoas deficientes devido a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, do Programa Mundial de Ação Relativo às Pessoas com Deficiência e da política de Equiparação de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência, declarada pela UNESCO o termo sociedade inclusiva (FRANÇA; PAGLIUCA, 2009; SILVA *et al.*, 2017). Já no Brasil, a política ainda ficou um pouco adormecida e foi aos poucos que a demanda social foi sendo atendida pelo Estado (SILVA *et al.*, 2007).

As políticas públicas de saúde do Brasil visam articular a universalização, integralidade da assistência e a descentralização das ações voltadas às pessoas com deficiência. Essas políticas têm enfoque no cuidado à saúde, proteção e garantia de assistência pública, no sentido de incluir a população com deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS). O estabelecimento de documentos legais no Brasil assegurando os direitos das pessoas com deficiência se deu a partir da Constituição Federal (CF) de 1988, dando sequência a outros decretos importantes (BRASIL, 2006).

A constituição estabelece proteção à família, maternidade, infância, velhice e as pessoas com deficiência garantindo sua seguridade social. Para os idosos e as pessoas com deficiência, é assegurado pelo governo um benefício de um salário-mínimo, caso os mesmos não tenham condições de prover a sua própria manutenção. Perante isso, a democracia brasileira foi bem sucedida constitucionalizando os direitos sociais de grupos extremamente vulneráveis com pouca funcionalidade para exigências do mercado de trabalho (COSTA *et al.*, 2016).

A partir da promulgação da CF em 1988 e sua regulamentação em 1990 através da Lei Orgânica da Saúde nº 8080 e nº 8142, o SUS foi criado como a saúde sendo direito de todos e dever do Estado, tendo como um dos seus princípios a universalidade e o controle social. Desta forma, sua função é integrar a sociedade civil e a gestão pública na resolução dos problemas sociais garantindo o acesso à saúde a todos de acordo com as necessidades da população (BRASIL, 1990a; BRASIL; 1990b; PEIXOTO *et al.*, 2018). Desta forma, o direito que respalda as pessoas com deficiência está contemplado na CF de 1988 a qual atua nas três esferas do governo: cuidado e assistência pública à saúde, proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências (SANTOS *et al.*, 2012).

Os espaços de participação podem ser Conselhos de Políticas Públicas, Conselhos de Fundos e Conselhos de Direitos. Os Conselhos de Direitos têm a finalidade de atender prioritariamente as necessidades de grupos de pessoas marginalizadas, onde possuem seu direito discriminado de forma explícita ou implícita. O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) representa esse papel e é um espaço de debates e lutas em prol da proteção social do Estado a este grupo social. O CONADE é um órgão superior de deliberação colegiada que acompanha e avalia o desenvolvimento da política nacional voltado para a inclusão em setores como a educação, saúde, trabalho, transporte, lazer e outros setores que possam incluir as pessoas com deficiência (TEIXEIRA; SOUZA; LIMA, 2012; PEIXOTO *et al.*, 2018).

Posterior a isso, outras legislações foram regulamentadas a fim de buscar adequação e inclusão destas pessoas na sociedade. Desta forma, destaca-se a Lei nº 7.853 de 1989, a qual se posiciona em apoio às pessoas com deficiência e sua integração social, conferindo a estas pessoas ações de promoção da saúde e prevenção de danos e agravos; uma rede de serviços especializados para reabilitação; acessibilidade a instituições de saúde e tratamento adequado conforme normas técnicas e padrões pré-estabelecidos; atendimento domiciliar ao deficiente grave não internado e a expansão de programas de saúde voltados a estas pessoas desenvolvida com participação popular. Este último foi regulamentado através do Decreto nº 3.298 de 1999, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 1989; BRASIL, 2002; SANTOS *et al.*, 2012).

No ano de 2000, surge a questão do atendimento prioritário e dos critérios para promoção da acessibilidade. A Lei nº 10.048/2000 conferiu o atendimento prioritário a determinados grupos de pessoas: “As pessoas portadoras de deficiência, os idosos com idade igual ou superior a 60 anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo terão atendimento prioritário, nos termos desta lei”. Foi definido também que as

empresas públicas de transportes e as concessionárias de transporte coletivo seriam obrigadas a reservar e identificar os assentos destinados a estes grupos de pessoas. A lei que estabelece as normas gerais e os critérios básicos para a promoção da acessibilidade de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida foi a Lei nº 10.098. Esta descreve sobre acessibilidade de modo geral e eliminação de barreiras que possam dificultar o acesso e a inclusão das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida. (BRASIL, 2000a; BRASIL, 2000b; SANTOS *et al.*, 2012). Essas duas leis foram regulamentadas através do Decreto nº 5.296 de 02 de dezembro de 2004, estabelecendo normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida (BRASIL, 2004; SANTOS *et al.*, 2012).

Em 22 de maio de 2001 foi aprovado pela 54ª Assembleia Mundial de Saúde o modelo atual da CIF. A qual visa estabelecer uma linguagem comum para a descrição do estado de saúde contribuindo para o entendimento de diversos profissionais de saúde para o desenvolvimento de uma compreensão interdisciplinar. Nesse sentido, a CIF introduz um novo paradigma referente à deficiência e incapacidade, determinada por condições de saúde-doença, contexto físico, social e cultural e pela disponibilidade de serviços de saúde e de suas legislações (PIEXAK; CEZAR-VAZ; BONOW, 2019).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPD) foi instituída no Brasil, pela portaria nº 1060 a partir de 05 de junho de 2002. Ela está voltada para inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do SUS, se adaptando e reconhecendo a necessidade e realidade de cada indivíduo desde as questões mais complexas. Para o seu êxito, é fundamental a articulação intra e intersetorial, para que haja a transversalização das ações, incluindo o fomento e a promoção de mecanismos para a formação, capacitação de recursos humanos e pesquisas relacionadas a esta área (BRASIL, 2002; BRASIL, 2019).

As diretrizes que fazem parte desta política são: promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência, bem como a assistência integral à saúde; prevenção de deficiências-que podem ser adquiridas ao longo do tempo; ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência e a capacitação de recursos humanos. O MS é responsável por coordenar, implementar, acompanhar e avaliar esta política de acordo com os princípios e diretrizes do SUS. Ele conta com a cooperação dos municípios, estados e distrito federal em conjunto com as ações da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2002; BRASIL, 2019).

Outro decreto importante foi o Decreto nº 5296 de 2004 que reconhece a pessoa ostomizada como sendo pessoa com deficiência física. A ostomia é uma abertura artificial que consiste na exteriorização dos sistemas digestório, respiratório ou urinário em decorrência de

algum procedimento cirúrgico, seja por alguns tipos de câncer, obstrução de vias aéreas ou outros tipos de doenças. A partir deste decreto, surgiu a portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009 que estabelece Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito SUS, sendo contemplada nas três esferas de gestão. Esta portaria determina ações de orientações para o autocuidado; prevenção e tratamento referente a complicações de ostomas; fornecimento de materiais e a capacitação de profissionais de saúde (BRASIL, 2009; NIEVES *et al.*, 2017; BRASIL, 2019).

A partir da CDPD assinada em 30 de março de 2007, no Brasil foi reconhecida através do Decreto nº 6949 de 25 de agosto de 2009. Ele institui que a pessoa com deficiência tem garantia de exercer seus direitos plenamente baseada nos princípios da universalidade, indivisibilidade, interdependência fazendo jus a todos os direitos sem distinção de qualquer espécie. Além disso, considera a deficiência um conceito em evolução resultando da interação entre as pessoas com deficiência e as barreiras ambientes, dificultando a participação plena e efetiva na sociedade (BRASIL, 2009).

Após isso, é criado o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite, a partir do Decreto nº 7612 de novembro de 2011. Sua finalidade é promover, através de políticas de integração e articulação de programas e ações. O objetivo é exercer plenamente o direito das pessoas com deficiência nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (BRASIL, 2011).

De acordo com a necessidade de ampliação, qualificação e diversificação de ações e estratégias para as pessoas com deficiência, seja física, auditiva, intelectual, visual ou múltipla, foi instituída a Rede de Cuidados à Pessoas com Deficiência através da Portaria nº 793 em 24 de abril de 2012. Esta portaria considera que o SUS ofereça uma rede de serviços de reabilitação integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção às demandas decorrentes de deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente e contínua. Ela reconhece a necessidade de início progressivo de ações de reabilitação e prevenção precoce de incapacidades (BRASIL, 2012; BRASIL; 2019).

Outra lei que merece destaque é a Lei nº 13146 de 06 de julho de 2015, a qual institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Estatuto da Pessoa com Deficiência. Esta se destina a promoção do exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e de cidadania em condições igualitárias (BRASIL, 2015).

Apesar do crescimento em termos de legislações e busca por direitos de igualdade e inclusão social, ainda são vistas desigualdades comparativas entre as populações com e sem

deficiência. Isso deixa claro que a abordagem do tema deve ser trabalhada, para que além da garantia dos direitos através do governo, mas a todos os atores sociais engajados na luta pelos direitos dos cidadãos, sejam eles marcados ou não pelo estigma da deficiência. Desta forma, as pessoas com deficiência poderão ser respeitadas, incluídas e reconhecidas pela sociedade como seres produtivos e igualitários (PAIVA; BENDASSOLLI, 2017).

4 MARCO CONCEITUAL

O Marco conceitual caracteriza-se por um conjunto de conceitos e pressuposições, derivados de uma ou mais teorias ou modelos conceituais, podendo ser até originários de crenças e valores daqueles que o concebem. Tem sido utilizado com a finalidade de demarcar o conhecimento em que se apoia, servindo como base para as ações de Enfermagem (SCHMITZ *et al.*, 2017). Para sustentação deste estudo, foram escolhidos os conceitos e pressupostos teóricos da Vulnerabilidade.

Esta sustentação teórica auxiliou na condução metodológica desta Tese - coleta de dados e na organização para análise dos dados. Os resultados do estudo também foram fortalecidos com aprofundamento teórico e a discussão dos dados levantados.

4.1 VULNERABILIDADE: DO INDIVIDUAL AO COLETIVO

A palavra “vulnerabilidade” vem do latim *vulnerale*, que significa ferir, lesar ou prejudicar; e *bilis*, que significa suscetível, ou seja, ser suscetível a se ferir, lesar ou se prejudicar. Desta forma, pode-se afirmar que a vulnerabilidade quando associada como condição ao ser humano, pode referir-se ao estado de estar em perigo, exposto ou frágil potencialmente a lesões e/ou danos (CARMO; GUIZARDI, 2018). Para Feito (2007), a vulnerabilidade nos traz a consciência da nossa condição humana, a percepção de que a vida é preciosamente precária e frágil.

De acordo com Sevalho (2017), o conceito de vulnerabilidade está relacionado com a suscetibilidade de indivíduos ou de grupos populacionais frente a exposições, agravos ou riscos. Ele afirma que embora os agravos se apresentem individualmente, muitas vezes eles surgem da relação com o coletivo. Reconhecer a fragilidade em agir e se defender de pessoas com menor capacidade, seja por razões biológicas ou sociais, gera a necessidade de garantia de direitos e proteção diferenciada, sendo assim a composição da ideia de vulnerabilidade se dá do individual ao coletivo (GÁRATE, 2007; FERREIRA; OLIVEIRA, 2007).

Sob a ótica da assistência à saúde e social, o ser vulnerável não necessariamente sofrerá danos, porém ele está mais suscetível a desvantagens sociais devido a baixa qualidade de vida, por fazer parte de um grupo social fragilizado. Entretanto, ao mesmo tempo em que eles sofrem por suas dificuldades e fragilidades, ser considerado vulnerável pode ter apoio político e social para criação de mudanças em suas condições de vida (CARMO; GUIZARDI, 2018).

No Brasil, a vulnerabilidade é vista pela precariedade dos direitos civis, fragilização

da cidadania e desigualdades de acesso. Dentre elas, destacam-se as desigualdades perante as leis, violência, dificuldade de acesso à moradia, serviços de saúde, oportunidades no mercado de trabalho e assistência social (KOWARICK, 2009; SEVALHO, 2017). Além disso, Kowarick (2009) ainda destaca o *apartheid* social em ambientes urbanos, sinalizando a separação e desigualdade entre grupos e classes sociais. O conceito de vulnerabilidade é vinculado à garantia da cidadania de populações politicamente fragilizadas na perspectiva dos direitos humanos (AYRES *et al.*, 2003; AYRES *et al.*, 2006).

Tais ideias indicam que a vulnerabilidade é influenciada pelo grau de acesso aos serviços de saúde, qualidade e especialização da assistência, rede integrada e referenciada dos atendimentos e serviços que trabalham com foco nas ações de prevenção (MALISKA; PADILHA; ANDRADE, 2014). O estudo sobre a vulnerabilidade aponta uma visão ampliada sobre as pessoas e de como elas são ou se tornaram seres vulneráveis, seja por problemas de saúde, contexto e meio social e/ou desestruturação familiar, de modo que os seus significados são atribuídos a falta de autonomia ou apoio para enfrentamento dos problemas (FRANÇA; SILVA, 2016; GADEA *et al.*, 2017).

4.2 VULNERABILIDADE EM GRUPOS SOCIAIS E SUAS PARTICULARIDADES

Vulnerabilidade e ser vulnerável na área da enfermagem, encontra-se relacionada a fragilidade de pessoas em grupos, comunidades, regiões e a doenças ou danos por desastres naturais. Essa condição pode estar relacionada a ciclos de vida, situações sociais preexistentes, variando de acordo com a percepção individual do processo saúde-doença e sua capacidade de poder de escolha de decisão (NICHATA *et al.*, 2009). De acordo com Ayres, Júnior, Calazans e outros colaboradores (2003), a vulnerabilidade não apresenta um conceito definido, estando em construção e podendo variar perante a cuidadosa vigilância terminológica, tendo caráter não-probabilístico e buscando a particularização das relações e sua generalização.

A vulnerabilidade é atrelada a diferentes grupos sociais com suas variadas condições e é discutida em termo de minorias, sendo vista como um grupo de menor dominância social (FIGUEIREDO; NORONHA, 2008; SCOTT *et al.*, 2018).

No que se refere ao estudo de minorias, a vulnerabilidade começou a ser discutida a partir da década de 1980 juntamente com o surgimento do *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) atrelada a um grupo de pessoas que apresentavam maior chance de exposição ao vírus. A partir desse marco epidemiológico, a vulnerabilidade passou a ser incluída em discussões e campanhas referentes à saúde pública, ganhando espaço e avançando em conceitos

epidemiológicos de risco (AYRES *et al.*, 2009).

Além da vulnerabilidade relacionada ao HIV, outros tipos de grupos começaram a ser visto nesta ótica e estudados sobre suas particularidades no sentido de diminuir a exclusão social e inseri-los na sociedade (AYRES *et al.*, 2009). Dentre os variados grupos sociais citados como vulneráveis podemos destacar as pessoas em situação de pobreza e miséria social, idosos, vulnerabilidade relacionada a gênero e raça, crianças e pessoas com deficiência (GIRONDI; SANTOS; NOTHAFT, 2015; SILVA; VARGENS, 2015; SCOTT *et al.*, 2018; CHAVEZ *et al.*, 2019).

O grupo de pessoas consideráveis vulneráveis ao HIV e a *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (AIDS) são aquelas que possuem comportamento de risco, ou seja, aquelas que praticam relação sexual sem o uso de preservativo. Atualmente, a epidemia está em processo de feminização, sendo preocupante para a saúde pública devido ao aumento de gestantes com HIV e conseqüentemente de transmissão vertical, maior chance de morbidade e mortalidade perinatal e diminuição de taxas de fertilidade (SILVA; VARGENS, 2015; CHAVES *et al.*, 2019). O estudo de Chaves, Sousa, Almeida e colaboradores considera as mulheres mais suscetíveis à infecção pelo HIV devido a acreditarem estar em um relacionamento estável, confiarem no parceiro e terem medo de pedir para usar o preservativo, podendo gerar uma suposição de infidelidade.

As pessoas em situação de pobreza e miséria são consideradas em situação de vulnerabilidade devido a precárias condições de trabalho, acesso a serviços de saúde e educação, condições de saneamento e higiene precária, falta de estrutura familiar, desqualificação social, desagregação identitária e desumanização do outro. Este grupo é mais exposto a uso de drogas e situações de rua, sendo excluído e marginalizado pela sociedade, podendo associar múltiplos fatores de vulnerabilidade social (LOPES, 2008; SCOTT *et al.*, 2018).

O envelhecimento populacional, o aumento da expectativa de vida e a diminuição da taxa de natalidade, trazem novas mudanças de ordem biológica, psicológica e social. Desse modo, a população idosa tem aumentado sendo em sua maioria afetados por algumas limitações sensoriais, cognitivas e físicas, além de abandonos e desenvolvimento de doenças crônico-degenerativas. A vulnerabilidade nos idosos constitui um conjunto de situações que podem considerá-los como mais fragilizados: idade maior que 80 anos; residir sozinhos; ser do sexo feminino – principalmente solteiras ou viúvas; residir em instituições de longa permanência; isolamento social; não ter filhos; ter o cônjuge doente ou incapacitado; ter limitações e/ou incapacidades severas ou apresentar recursos escassos (TIER; SANTOS; HILGERT, 2014;

GIRONDI; SANTOS; NOTHAFT, 2015).

Ao encontro disso, evidencia-se que a progressão do declínio físico associada a barreiras ambientais e sociais, potencializa a vulnerabilidade da pessoa idosa. Diante disso, é importante uma rede de apoio fortalecida, tanto no acesso aos serviços de saúde como nos cuidados domésticos, para que este idoso se sinta incluído no convívio social gerando uma boa qualidade de vida (MARTINS *et al.*, 2020).

O gênero se relaciona com outras categorias, como raça/etnia, classe social que se entrecruzam na formação da identidade, sendo considerado também uma característica de vulnerabilidade. Diante de tal fato, afirma-se que se alguém é uma mulher, isso não é tudo que esse alguém é (MAGNABOSCO; SOUZA, 2019).

As mulheres historicamente se encontram em situação inferior aos homens devido a um passado marcado por submissão ao marido e a família, cuidado dos filhos e essencialmente ligada à função reprodutiva, baixa escolaridade, desvalorização do mercado de trabalho e menores remunerações. Embora atualmente este perfil venha mudando com o avanço dos movimentos feministas, as mulheres ainda se encontram mais suscetíveis que o seu sexo oposto. Mudanças culturais e estruturais são necessárias para o alcance da igualdade de gênero (BARBOSA; GIAMI; FREITAS, 2016; SANTOS, 2016; CHAVES *et al.*, 2019).

Além da vulnerabilidade apresentada perante o sexo feminino, o estudo de Freitas (2016) aborda que as violências sexuais e domésticas em mulheres negras são mais frequentes do que em mulheres brancas, indicando mais um fator de desvantagem. De acordo com Riscado, Oliveira e Brito (2010), as mulheres quilombolas são com frequência vítimas de preconceito racial, humilhação, inclusive em atendimentos de instituições de saúde. Além disso, características como baixo nível de escolaridade e renda estão ligadas a grande parcela das mulheres negras (FREITAS, 2016).

A raça negra pode ser compreendida como uma vulnerabilidade social, pois traz consigo o peso das construções históricas, culturais e sociais, representando um déficit na equidade em saúde entre os grupos raciais. Em questões de saúde reprodutiva também são vistas como vulneráveis, pois encontram-se em desvantagem na assistência pré-natal com baixos números de consultas, gravidez não planejada e recebem menos orientações quanto ao parto (THEOPHILO; RATTNER; PEREIRA, 2018).

As crianças também podem ser caracterizadas como uma parte da população com maior grau de vulnerabilidade devido a idade e alto grau de dependência (MUNGUBA; VIEIRA; PORTO, 2015). Bomtempo e Conceição (2014) trazem que na atualidade, as situações de vulnerabilidade social estão muitas vezes inseridas em contextos de inserção da infância no

país, destacando a importância do cuidado e o entendimento do significado das situações de marginalidade de condições de vida bastante empobrecidas, que acabam por englobar diferentes núcleos de convivência da criança.

As pessoas com deficiência também fazem parte do grupo de pessoas consideradas vulneráveis. A história da deficiência é marcada por isolamento, incapacidade, institucionalização, inferioridade e exclusão social. Embora o Brasil tenha formulado políticas e programas de inclusão social, sua prática ainda é ineficiente e a sociedade não acolhe e inclui a pessoa com deficiência de forma igualitária. A vulnerabilidade da pessoa com deficiência ocorre no contexto socioeconômico em que vivem, o qual pode resultar em vulnerabilidade de várias maneiras, pelo modo injusto de inclusão na sociedade (MELLO, 2016). No entanto, esta vulnerabilidade social também pode surgir a partir de uma vulnerabilidade individual dependendo do tipo de deficiência, estrutura familiar, condição socioeconômica e estado geral de saúde (MUNGUBA; VIEIRA; PORTO, 2015).

Munguba, Vieira e Porto (2015) dizem que as pessoas com deficiência de modo geral, fazem parte de estratos populacionais mais carentes, repercutindo no seu desempenho e produtividade para sociedade e conseqüentemente na sua qualidade de vida. Estas pessoas se sentem excluídas perante as outras devido a fragilidade de oportunidades oferecidas pelo meio em que vivem. As pessoas com deficiência demandam um mínimo de acessibilidade, além do acesso a uma série de direitos previstos, para lhes assegurar uma vida mais digna.

A deficiência ainda é vista como a experiência mais humana, pois se vivermos tempo o suficiente, todos teremos dificuldades na funcionalidade do corpo advinda do envelhecimento. Portanto, todas as pessoas estão vulneráveis a esta condição (MAGNABOSCO; SOUZA, 2019).

4.3 VULNERABILIDADE DUPLA: A MULHER COM DEFICIÊNCIA

Visto as definições e contexto geral da vulnerabilidade, sua influência ainda que nos dias atuais no sexo feminino e na pessoa com deficiência, será abordada a vulnerabilidade dupla na mulher com deficiência.

O estudo de Nicolau, Schraiber e Ayres (2013) aborda exatamente essa dupla vulnerabilidade na tentativa de discuti-la de forma integral, identificando suas experiências e as necessidades de saúde. Pretendendo assim, explorar as situações de vulnerabilidade vivenciadas pelas mulheres com deficiência, invisíveis aos serviços de saúde pela dificuldade de abordagem pelos profissionais e pela falta de reconhecimento da identidade feminina.

Identificou-se que essa dupla vulnerabilidade trouxe às mulheres com deficiência uma superproteção familiar ou rejeição, seja pela dificuldade de acesso aos serviços de saúde e reabilitação, como de recursos materiais que estimulam sua autonomia. A falta de autonomia foi caracterizada pela falta de incentivo e investimento na sua educação e habilitação profissional, bem como ambientes que desqualificam mulheres e pessoas com deficiência (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013).

A baixa qualificação e a dificuldade de ingresso no mercado de trabalho, mesmo com legislações inclusivas, trazem outros problemas como a dependência financeira de algum familiar ou viver apenas com o benefício do governo, não suprimindo suas necessidades básicas (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013; MUNGUBA; VIEIRA; PORTO, 2015). De encontro a isso, a baixa escolaridade pode resultar em um conhecimento reduzido sobre o acesso à saúde e aos seus direitos como cidadã (NOGUEIRA *et al.*, 2016). Além disso, quando empregadas elas relatam algum tipo de discriminação no seu ambiente de trabalho, sendo muitas vezes isoladas das outras pessoas (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013).

Para que a mulher com deficiência se sinta incluída, é importante levar em consideração as suas diferenças individuais e como estas são encaradas pela sociedade, não destacando apenas a sua limitação. O tratamento da mulher com deficiência apenas pela sua limitação, como “a cadeirante”, a “manca”, atribui a elas significados negativos e estigmatizados, servindo ainda mais para isolá-las, tornando-as vulneráveis dentro de um contexto social (MAIA, 2012).

Os estigmas sociais relacionados a sua identidade visual remetem as mulheres com deficiência física, a insegurança, medo, sintomas depressivos ou de ansiedade, vergonha e constrangimento pela sua situação ou aparência física (OLIVEIRA; PARANÁ, 2021). Muitas mulheres não se consideram bonitas ou atraentes por conta de normas sociais de gênero e deficiência - dupla vulnerabilidade (GARTRELL; BAESEL; BECKER, 2017).

Acredita-se que tal falha é centrada na invisibilidade da temática das deficiências nas agendas feministas e na pouca importância a estas queixas quando são abordadas. Estas situações enfraquecem a luta ao buscar o empoderamento de mulheres com deficiência, a partir de valores como autonomia e independência. Além disso, historicamente os corpos femininos e os com deficiência são considerados desviantes ou inferiores e quando comparados a homens ou pessoas sem deficiência, estes são naturalizados como fisicamente superiores - historicamente vulneráveis (MAGNABOSCO; SOUZA, 2019).

Outro ponto que merece destaque e é tema de interesse dessa pesquisa, é a questão da maternidade e direitos reprodutivos da mulher com deficiência. De acordo com Gartrell, Baesel

e Becker (2017), as principais desvantagens sobre as experiências sexuais e reprodutivas das mulheres com deficiência em comparação a outras mulheres, são a dificuldade de acessibilidade física e comunicativa nos estabelecimentos de saúde, falta de profissionais de saúde qualificados e de recursos financeiros.

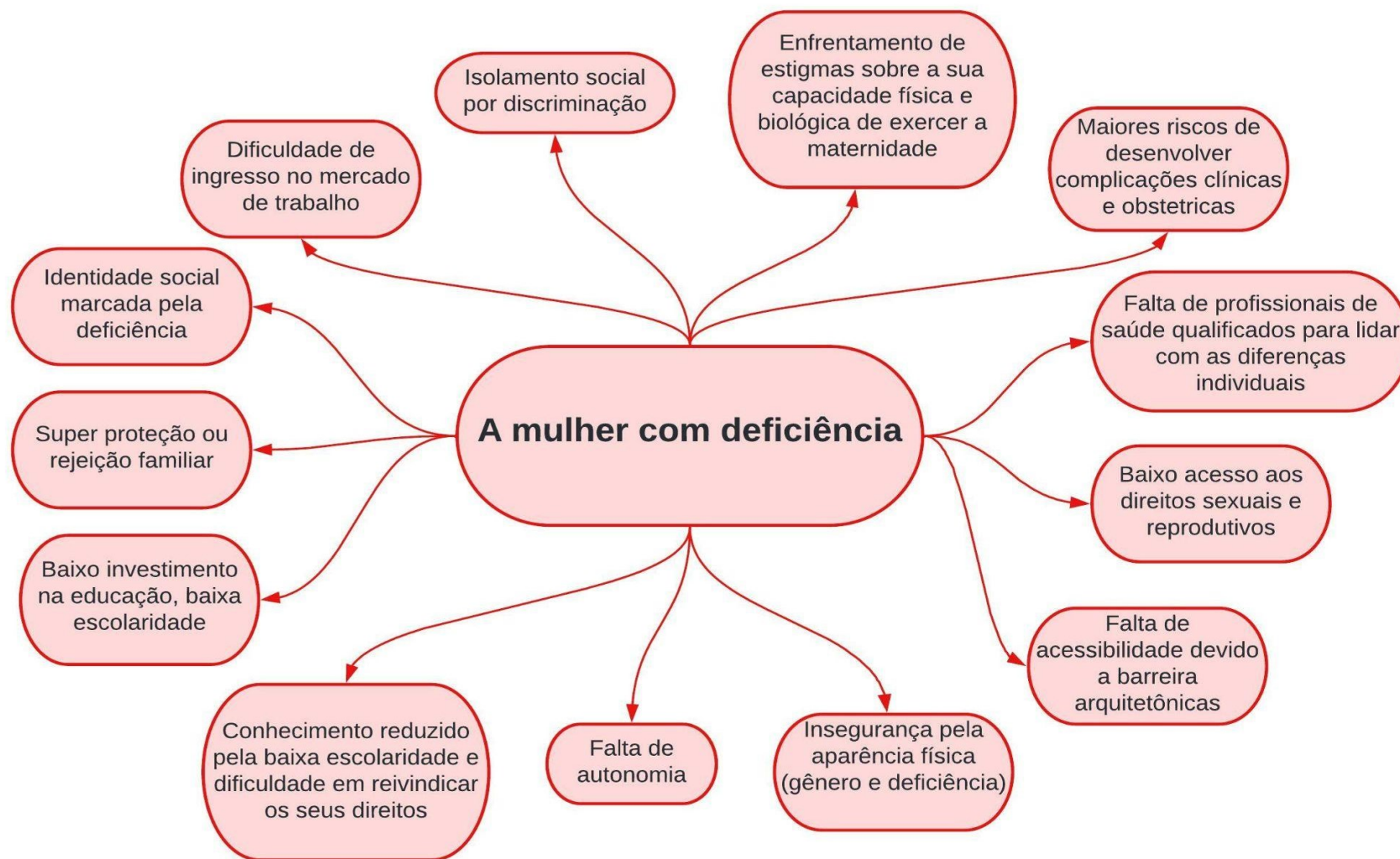
Em relação a direitos sexuais e reprodutivos, levanta-se a hipótese de que as mulheres com deficiência possuem menos direitos e se beneficiam menos do que a população sem deficiência (HUNT *et al.*, 2017). Além disso, ainda nos dias de hoje são vistas como assexuais, inferiores e incompatíveis com a maternidade, tendo pouco acesso a informações sobre saúde sexual. O desejo de ser mãe e o exercício da maternidade são constantemente alvo de críticas e rejeição por parte da família e dos serviços de saúde, argumentados por falta de capacidade e preparo em cuidar do seu filho e exposição aos riscos de sua própria vida e/ou do bebê (CARVALHO; SILVA, 2018).

As mulheres com deficiência possuem maior vulnerabilidade relacionada às intercorrências clínicas e obstétricas durante a gestação, tendendo a ter uma gestação de alto risco. Dentre as intercorrências mais comuns durante a gestação, estão a diabetes gestacional, pré-eclâmpsia, risco aumentado de parto prematuro, maior taxa de cesáreas, sangramento vaginal e infecções urinárias. Quando comparada a mulheres sem deficiência, estão mais propensas a ter estresse e insegurança (MITRA *et al.*, 2015).

A vulnerabilidade associada à falta de informação, apoio e descrença sobre a capacidade de gestar, parir e cuidar de um filho, mostra a fragilidade da mulher com deficiência. Para algumas delas, experienciar a maternidade possibilita a recaptação da identidade feminina perdida (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013). Entretanto, essa nova identidade de mãe pode impactar na construção familiar, exercício da maternidade por sua condição limitante e nos questionamentos sobre sua capacidade física e biológica de cuidar de engravidar, gestar, e cuidar do seu filho (CARVALHO; SILVA, 2018; BENATTI *et al.*, 2020).

Diante das literaturas abordadas e da afirmação da dupla vulnerabilidade da mulher com deficiência, ainda se reflete sobre uma condição de tripla vulnerabilidade dessas mulheres com deficiência que são mães e exercem a maternidade. A partir dos conceitos descritos aqui neste capítulo foi organizada uma compreensão visual rápida sobre a vulnerabilidade da mulher com deficiência, destacando os principais fatores que a colocam nessa condição, conforme Figura 1.

Figura 1 - Síntese sobre a vulnerabilidade enfrentada pela mulher com deficiência, Florianópolis (SC).



Fonte: Autora (2022).

5 METODOLOGIA

5.1 TIPO DE PESQUISA

Este estudo trata-se de uma pesquisa histórica com abordagem qualitativa. A pesquisa histórica compreende os estudos dos grupos humanos no seu espaço temporal e preocupa-se em discutir os variados aspectos do cotidiano das diferentes classes e grupos sociais. O método historiográfico apresenta especificidades que se referem a fonte de informação, temporalidade e a diferentes realidades. Apontam recortes temporais relativos à periodicidade onde há o agrupamento da história em territórios, época ou tendência e recortes temáticos (PADILHA *et al.*, 2017).

O tipo de pesquisa histórica trabalhada neste estudo é a História Oral (HO), a qual é uma técnica contemporânea que teve sua invenção após o surgimento do gravador de fita, sendo seu ponto essencial do estudo a entrevista. Ela consiste na realização de entrevistas com indivíduos que participaram ou testemunharam episódios do passado e presente. A HO é dividida em história oral temática, história oral de vida e biografia (PADILHA *et al.*, 2017). A técnica de pesquisa escolhida para este estudo foi a história oral de vida.

Os enfermeiros utilizam a pesquisa histórica para examinar uma ampla variedade de fenômenos, suas descobertas e as relações entre eventos e ideias entre pessoas e organizações, sendo explorados e interpretados a partir de um contexto histórico e sob um novo olhar do que é historicamente significativo (POLIT; BECK, 2019).

Desse modo, juntamente com a pesquisa histórica optou-se pela abordagem qualitativa a fim de compreender os sentimentos, experiências e percepções das mulheres com deficiência sobre gestação, parto e puerpério. A pesquisa qualitativa consiste em compreender o fenômeno da forma que ele existe e é construído pelos indivíduos em seu próprio contexto (POLIT; BECK, 2019, p. 182). Além da descrição, as pesquisas qualitativas explicam os acontecimentos a partir de estudos profundos, revelando padrões e processos que sugerem interpretações causais (POLIT; BECK, 2019).

5.2 CONTEXTO DO ESTUDO

O contexto do estudo para captação das participantes, ou na percepção da pesquisa histórica, das fontes orais, foi a Maternidade Carmela Dutra (MCD). A MCD foi a segunda

maternidade de Florianópolis – Santa Catarina e a primeira pública, inaugurada em 03 de julho de 1955 sendo subordinada à Secretaria do Estado de Saúde (SES). Esta maternidade é caracterizada pelas lutas de enfermeiras ao longo do seu período de existência que foram modificadas por meio do saber-poder embasado por políticas públicas e evidências científicas (GREGÓRIO; PADILHA, 2012).

Desde sua implantação, a MCD ampliou seu atendimento criando novos serviços direcionados à saúde integral da mulher no binômio mãe e filho, prestando atendimento às mulheres de nível social diversificado provenientes de muitos municípios vizinhos, transformando-se em referência estadual. Seu atendimento é feito somente pelo SUS (BORGES, 2012).

A estrutura interna da maternidade no primeiro andar conta com a Emergência Obstétrica e Ginecológica, setor de alojamento conjunto para puérperas e recém-nascidos de baixo risco gestacional, setor de internação para gestantes de alto risco, o setor de banco de leite humano, e setor de internação para pacientes oncológicas, cirúrgicas e outras intercorrências ginecológicas. Com a chegada pandemia do coronavírus, a maternidade teve que se reestruturar fechando um setor de internação e abrindo um centro obstétrico com número de leitos reduzidos - passando de sete leitos e duas salas de parto para cinco leitos PPP - pré-parto, parto e pós-parto. O local antigo do centro obstétrico, passou a ser o centro cirúrgico e centro obstétrico para gestantes em trabalho de parto com suspeita ou confirmação de covid-19. A maternidade foi referência para àquelas gestantes com suspeitas ou confirmação de covid-19 que estivessem com sintomas leves, pois a instituição não disponibiliza Unidade de Terapia Intensiva (UTI) adulto.

No segundo andar, a MCD conta com um setor de alojamento conjunto para puérperas e recém-nascidos de alto risco gestacional ou para aquelas gestantes que precisam de isolamento de contato ou respiratório, um setor de unidade neonatal, um centro cirúrgico e um centro de material de esterilização. Ainda conta com alguns leitos para as mães que estão com seus recém-nascidos internados na neonatal, porém não possuem condições de ir para casa. Além disso, possui outros setores que não prestam assistência direta ao paciente como recursos humanos e núcleo de vigilância em saúde.

Na área externa da maternidade, se encontram, o serviço de ultrassonografia que atende pacientes externas e internas e o serviço de ambulatório. O ambulatório da MCD desenvolve ações de diferentes esferas como planejamento familiar, pré-natal de alto risco, consulta ginecológica, mastologia, reprodução humana, cirurgias ginecológicas e oncologia

ginecológica. Sua missão é continuar sendo um centro de Referência à Saúde da Mulher dedicando-se à docência e a área da pesquisa com intuito preventivo e resolutivo a fim de melhores resultados imediatos e tardios (BORGES, 2012).

O contexto da MCD foi escolhido devido a sua alta demanda de mulheres e gestantes na grande Florianópolis, sendo uma maternidade de referência para o pré-natal de alto risco. Além disso, a pesquisadora atuou como enfermeira assistencial na instituição no período de 2017 a 2021, facilitando o processo de identificação, familiarização e captação das participantes do estudo.

Para fins deste estudo, em seu início, fez-se também contato com o Centro Catarinense de Reabilitação (CCR), o qual é sede da primeira instituição de saúde pública de referência às pessoas com deficiência, pertencente também à SES com vinculação com a Superintendência de Serviços Especializados e Regulação. No entanto, após a realização de todo trâmite ético - apresentação de projeto na íntegra e reunião com as responsáveis pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição foi identificado que eles não possuíam participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão, e, portanto não foi realizada a entrevista com nenhuma participante neste serviço.

Após a defesa e finalização do estudo, a pesquisadora entrará em contato com a instituição de saúde (MCD) para divulgar seus resultados em forma de apresentação e discussão dos dados para os profissionais de saúde. Desse modo, possibilitará a divulgação das informações coletadas na pesquisa, difundindo o conhecimento sobre como ocorre a assistência à mulher com deficiência física e fomentando um debate sobre o tema que pode gerar modificações no cuidado prestado, melhorando a qualidade de vida e assistência destas mulheres.

5.3 FONTES ORAIS

As participantes deste estudo foram denominadas de fontes orais, e foram captadas por meio de registros de atendimento da MCD e posteriormente pela técnica *snowball*. Para seleção destas fontes orais foram utilizados os seguintes critérios de inclusão:

- Mulheres com qualquer tipo de deficiência física com idade igual ou superior a 18 anos;
- Mulheres que engravidaram por pelo menos uma vez, tendo qualquer tipo de deficiência física;

- Mulheres com deficiência física há pelo menos um ano antes de engravidar.

Os critérios de exclusão foram:

- Mulheres que se encaixam nos critérios de inclusão, porém apresentavam algum tipo de deficiência cognitiva ou sensorial, que dificultava a comunicação entre o pesquisador e a participante inviabilizando a coleta de dados;
- Mulheres com deficiência física que engravidaram, porém a gravidez não foi a termo.

A definição dos critérios de elegibilidade, facilitou a busca pelas fontes orais do estudo com características que vão ao encontro dos objetivos desta Tese.

Inicialmente, foi realizada a captação de 25 fontes orais, sendo que uma delas ainda estava grávida, não se encaixando nos critérios de inclusão e no período de coleta de dados. Das 24 fontes orais, duas não possuíam contato atualizado, quatro não responderam e três desistiram. Desta forma, participaram do estudo 15 fontes orais.

As fontes orais do estudo foram caracterizadas com informações relevantes para o desenvolvimento e compreensão da sua história de vida no estudo. Além disso, facilita o entendimento sobre os resultados do estudo juntamente com os objetivos. Os dados seguem apresentados no (Quadro 1) a seguir.

Quadro 1 - Características das fontes orais do estudo, Florianópolis, SC, 2022.

Identificação	Idade	Escolaridade	Município de residência	Tipo de deficiência física	Classificação	Nascidos vivos	Via de nascimento	Estado civil atual	Ocupação atual
Entrevista 1	39	Médio completo	Florianópolis	Sequela de paralisia cerebral por prematuridade	Congênita	3	3 cesáreas (última com laqueadura)	Casada	Aposentada
Entrevista 2	30	Fundamental incompleto	Paulo Lopes	Displasia diastrófica (nanismo)	Congênita	1	1 cesárea	Solteira	Do lar
Entrevista 3	52	Médio completo	Florianópolis	Sequela de paralisia infantil	Adquirida	1	1 cesárea	Solteira	Aposentada
Entrevista 4	48	Médio completo	Florianópolis	Lesão medular (tetraplegia) após acidente com automóvel	Adquirida	2	1 cesárea gemelar e laqueadura	Casada	Aposentada
Entrevista 5	50	Médio completo	Florianópolis	Sequela de paralisia infantil	Adquirida	1	1 cesárea e laqueadura	Casada	Do lar
Entrevista 6	29	Médio completo	Florianópolis	Sequela de paralisia cerebral por prematuridade	Congênita	2	2 cesáreas (última com laqueadura)	Solteira	Recepcionista/ Escriturária
Entrevista 7	25	Médio incompleto	Florianópolis	Lesão medular (paraplegia) após acidente com automóvel	Adquirida	1	1 cesárea	Casada	Do lar
Entrevista 8	50	Médio completo	Curitiba	Sequela de paralisia infantil	Adquirida	3	2 cesáreas (gemelar e laqueadura na última)	Divorciada	Atleta de bocha paraolímpica/ Aposentada

Entrevista 9	50	Fundamental completo	Curitiba	Sequela de paralisia infantil	Adquirida	2	2 cesáreas (última com laqueadura)	Casada	Aposentada
Entrevista 10	61	Fundamental incompleto	Florianópolis	Sequela de paralisia infantil	Adquirida	2	2 cesáreas (última com laqueadura)	Viúva	Aposentada
Entrevista 11	30	Médio completo	Governador Celso Ramos	Ataxia de friedreich	Adquirida	1	1 parto vaginal	Casada	Do lar
Entrevista 12	42	Pós-Graduação	Florianópolis	Lesão medular (paraplegia) após acidente com automóvel	Adquirida	2	2 cesáreas (última com laqueadura)	Casada	Do lar
Entrevista 13	24	Graduação	São José	Lesão medular (paraplegia) após acidente com automóvel	Adquirida	1	1 cesárea	Casada	Estudante
Entrevista 14	38	Graduação	Juazeiro do Norte	Displasia diastrófica (nanismo)	Congênita	1	1 cesárea	Casada	Trabalha em banco
Entrevista 15	43	Fundamental incompleto	Florianópolis	Sequela de paralisia infantil	Adquirida	1	1 cesárea	Solteira	Do lar

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

5.4 COLETA DE DADOS

Esta pesquisa está ancorada na Nova História, a qual se preocupa com análise das estruturas apresentando a história das pessoas comuns e da cultura popular. Neste novo paradigma, a história é reconstruída não somente com registros baseados em documentos, sendo suplementados por outras fontes, como as fontes orais. As fontes orais apresentam a história dos acontecimentos, levando em consideração o ponto de vida de quem os viveu em uma determinada época (BURKE, 1991).

Neste estudo, as fontes orais foram coletadas através da HO de vida. Em virtude dos objetivos propostos, acredita-se que a história de vida apresenta maior proximidade com esta pesquisa, visto que é necessário conhecer as experiências e vivências dessas mulheres com deficiência física durante toda sua trajetória de vida até o momento da sua gravidez e após esse evento.

A HO de vida expressa a narrativa dos indivíduos sobre sua perspectiva e experiência de vida, explorando a essência subjetiva de uma pessoa devido a riqueza de detalhes sobre o tema. Para este tipo de coleta, é necessária a aproximação com os participantes do estudo e dar a importância ao ponto de vista de quem está relatando a sua própria história (PADILHA *et al.*, 2017).

Para guiar a coleta de dados foi estabelecido um roteiro de entrevista semiestruturado (Apêndice A) a fim de traçar uma linha do tempo para o encadeamento dos fatos relatados pelos participantes conforme recomenda Padilha *et al.* (2017). Os roteiros de entrevista semiestruturados são usados quando os pesquisadores possuem alguns aspectos que precisam ser desenrolados durante a entrevista. Esse tipo de roteiro foi organizado em tópicos temáticos ou questões amplas, garantindo que todas as áreas de interesse do estudo fossem contempladas. Além disso, este tipo de instrumento permite alguma flexibilidade de outros tópicos pontuais e relevantes que possam aparecer no momento da realização da entrevista (POLIT; BECK, 2019).

O roteiro pontuou questões relativas à infância, adolescência, período em que descobriu a gestação e como lidou com os acontecimentos após este evento até a atualidade. Em termos específicos foram elaboradas questões de percepção de si, acesso à assistência à saúde, papel familiar, bem como as limitações e potencialidades auto avaliadas pelas mulheres com deficiência física. Entretanto, para cada fonte oral, este roteiro foi flexibilizado, pois existiam diferentes tipos de deficiência física e algumas tinham deficiências físicas congênitas e outras possuíam deficiências físicas adquiridas. Ou seja, a trajetória de vida ou o

acontecimento de alguns fatos marcantes mudavam conforme a história de vida de cada fonte oral.

A pesquisadora principal, realizou todas as entrevistas, visto que se encontra familiarizada com a temática, realizando a aproximação inicial com as participantes conforme indicação de contato e verificação dos critérios de elegibilidade.

A coleta de dados foi realizada no período de julho a dezembro de 2020, iniciando-se por fontes orais atendidas na MCD devido conhecimento prévio da história e maior facilidade de captação. Posteriormente, devido a poucas fontes encontradas, foi utilizado o método *snowball* ou bola de neve, a qual as participantes foram indicando umas às outras, com o famoso “boca a boca”. A bola de neve é uma técnica de amostragem não probabilística utilizada para estudar grupos difíceis de serem captados e requerem o conhecimento de pessoas pertencentes a este grupo, facilitando a localização dos informantes para o estudo (VINUTO, 2014).

Realizou-se o total de 15 entrevistas, a qual atingiu a saturação de dados, conforme etapas descritas e recomendadas por Minayo (2012). A duração das entrevistas variou de 40 a 100 minutos, sendo guiada pelo roteiro semiestruturado e de acordo com a história de vida, experiências e disponibilidade de cada uma das entrevistadas.

Todas as entrevistas foram realizadas através de ambiente virtual – vídeo chamada por aplicativo *WhatsApp*® ou plataforma *google meet*, devido às restrições sociais da pandemia do covid-19 e agendadas conforme a disponibilidade das entrevistadas. As entrevistas foram gravadas, transcritas e passadas pelo procedimento de *copidesque*, alterando apenas vícios de linguagem e reformulando alguma ideia/palavra que possa estar desconexa. Entretanto, sem perder o sentido ou significado do relato da participante (POLIT; BECK, 2019).

5.5 ANÁLISE DE DADOS

Os dados deste estudo foram derivados das transcrições das entrevistas após procedimento de *copidesque*, sendo examinados com cuidado e lidos repetidas vezes a fim de compreendê-los (POLIT; BECK, 2019).

Para análise de dados, foi utilizado a análise qualitativa de conteúdo temática de Minayo (2012), a qual através de um objetivo de investigação concretiza a construção de conhecimento seguindo todos os requisitos e instrumentos considerados e reconhecidos como um construto científico.

Desta forma, seguiu-se os dez passos guiados pela autora: 1) escolha de termos

estruturantes - verbos principais: compreender, interpretar e dialetizar, baseando-se no senso comum e experiência; 2) objetivo - definição em forma de pergunta de pesquisa; 3) instrumentos - delinear as estratégias operacionais do campo; 4) cenário da pesquisa - aproximação do campo com olhar analítico durante todo o processo; 5) conhecer o campo - ter teorias e hipóteses mas estar aberto para possibilidades e questionamentos; 6) organização - ordenar e organizar o material secundário e empírico e levar em consideração as informações e particularidades do campo; 7) tipificação - fazer a transição entre a empiria e a elaboração teórica buscando o significado que os entrevistados expressam; 8) categorias - teorizar as categorias, exercitando a interpretação de forma compreensiva e crítica; 9) o texto - texto final contextualizado e acessível com informações fidedignas e 10) fidedignidade e validade - garantia de diversidade de sentidos expressos em todas as etapas fugindo da verdade única (MINAYO, 2012).

No Quadro 2 são apresentadas as etapas metodológicas do estudo e sua descrição detalhada.

Quadro 2 - Etapas desenvolvidas no estudo conforme proposta de Minayo (2012), Florianópolis, SC, 2022

Etapas do estudo	Descrição da etapa para construção do próprio conhecimento científico
1 - Escolha de termos estruturantes	Escolheu-se o tema “Mulheres com deficiência física e sua vulnerabilidade no gravídico-puerperal”, com enfoque nos relatos de suas experiências de vida. A própria técnica da história oral de vida traz consigo essa caracterização e expressão da linguagem
2 – Objetivo	Após a definição da pergunta de pesquisa: “Como são as histórias de vida de mulheres com deficiência física e a sua vulnerabilidade no período gravídico-puerperal?”, definiu-se o objetivo: “Compreender a história de vida de mulheres com deficiência física e a sua vulnerabilidade no período gravídico-puerperal”
3 - Instrumentos	Teorização e elaboração do roteiro semi estruturado de acordo com a técnica de pesquisa (HO de vida), referencial teórico (vulnerabilidade) e características específicas das fontes orais (mulheres com deficiência física congênita ou adquirida). Foi considerado a trajetória individual de cada fonte oral, ou seja, respeitado o marco de cada acontecimento.
4 - Cenário da pesquisa	Reconhecimento e estudo das possibilidades de campos para captação das primeiras fontes orais do estudo. Escolhido a MCD devido a sua referência na Região da grande Florianópolis, conhecimento prévio e facilidade de inserção no campo pela pesquisadora. Após as primeiras captações de fontes orais e a dificuldade de obter outras posteriores, optou-se por incluir a técnica <i>snowball</i> .
5 - Conhecer o campo	Aproximação e experiência teórico-prática da pesquisadora com algumas fontes orais do estudo que foram atendidas no cenário da pesquisa. Refinamento e aprimoramento do tema/campo no decorrer da realização das entrevistas e conhecimento de cada história devido a autoconfiança e segurança da pesquisadora no decorrer da coleta de dados.

6 - Organização	Transcrição das entrevistas realizadas e inserção dos documentos no <i>software</i> ATLAS.ti® 9. Leitura e reflexão dos resultados das entrevistas conforme roteiro semiestruturado dividido em marco/período histórico para obtenção da saturação de dados (processo final das entrevistas). Criação de memos no ATLAS.ti® para registrar as reflexões durante as entrevistas e para substanciar o processo de discussão dos dados.
7- Tipificação	Após a transcrição das entrevistas e sua inserção no ATLAS.ti®, foi realizada a criação de códigos de forma sequencial (entrevista 1, entrevista 2 etc). Entretanto, ao longo das leituras das entrevistas e semelhança com dados de entrevistas já lidas, foi realizada associações, divisões ou mudanças de códigos ou nomenclaturas. Os códigos foram sinalizados a partir de uma fala, parágrafo, palavra conforme o seu significado e tema em questão. Para cada código foi elaborado pela pesquisadora uma descrição, facilitando o processo de agrupamento.
8 – Categorias	Após o processo de codificação no ATLAS.ti®, foi lido individualmente cada código, reorganizado quando necessário e salvo em Microsoft Excel pelo software. Os códigos foram agrupados conforme objetivo e tema, a fim de compreender o questionamento do estudo, buscando explicações compreensivas e críticas. Algumas categorias foram compostas por 1, 2 ou 3 códigos podendo repetir algum, conforme descrição, aderência e discussão do assunto.
9 - O Texto	A construção do texto, sua discussão e conclusões foram comparadas a outros estudos, aprofundando seu referencial teórico, mostrando suas limitações, dificuldades, recomendações e pontos chave sobre a temática.
10 - Fidedignidade e Validade	Leitura e revisão das etapas, bem como sua descrição, transparência, credibilidade para validação dos resultados alcançados e conclusão do estudo.

Fonte: Autora (2022).

A organização, tipificação e a codificação dos dados contaram com o auxílio de um *software* para análise de dados qualitativos, o ATLAS.ti 9® (*Qualitative Research and Solutions*). A análise de conteúdo é um importante meio para investigar as informações dos documentos inseridos no *software*. As entrevistas transcritas foram inseridas na opção “documentos” e codificadas na opção “códigos” no *software* ATLAS.ti® no período de janeiro a outubro de 2021 (Figura 2).

Figura 2 - Registro do software ATLAS.ti® do período das etapas, Florianópolis, SC, 2022.

Tese

Criado por: Maria Itayra Padilha – segunda-feira, 11 de janeiro de 2021 22:13
 Última edição por: Maria Itayra Padilha – quarta-feira, 20 de outubro de 2021 19:44
 Usuário atual: Maria Itayra Padilha

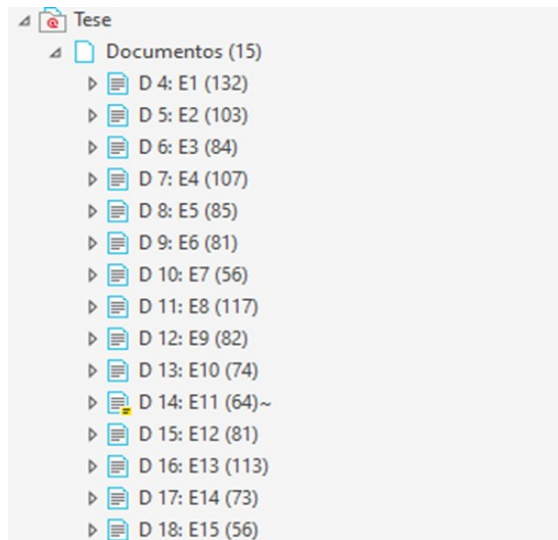
ATLAS.ti Licença Educacional

ATLAS.ti 9.1.5

Fonte: Print da tela inicial do ATLAS.ti® (2021).

Nas etapas de Organização e Tipificação, as entrevistas foram inseridas no *software* ATLAS.ti® como documentos e foram criados os códigos a partir dos destaques das suas citações. Os documentos e números de citações estão quantificados na figura 3.

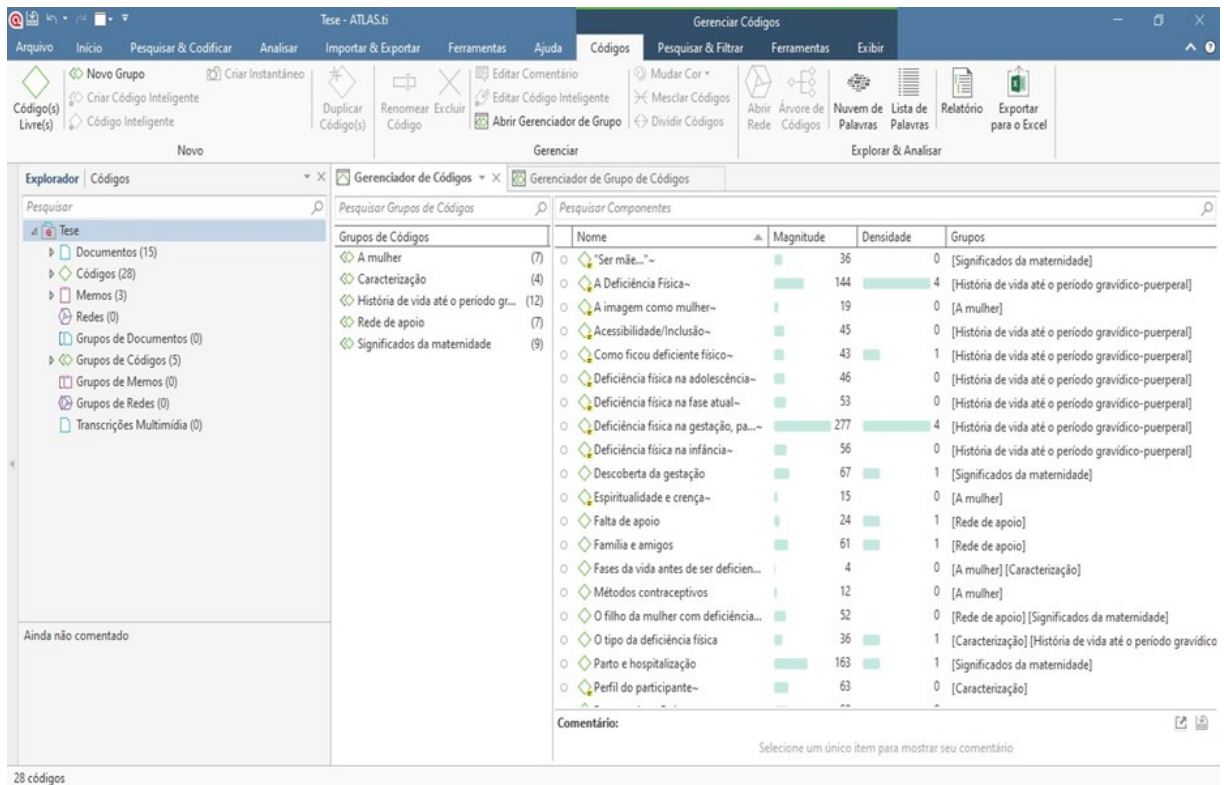
Figura 3 - Número e identificação dos documentos e número de citações. Florianópolis, SC, 2022.



Fonte: Print do canto esquerdo da tela inicial do ATLAS.ti (2022).

Após os processos de análise, organização, tipificação e codificação advindos do *software* ATLAS.ti®, foram obtidos os resultados. Para tal, foram utilizados 15 documentos (entrevistas), 28 códigos, cinco grupos de códigos e três componentes de memos que abordaram pontos diferentes (Figura 4).

Figura 4 - Tela inicial do ATLAS.ti com resultados obtidos após etapa de codificação, Florianópolis, SC, 2022.



Fonte: Print da tela inicial do ATLAS.ti com resultado final (2022).

Além dos códigos e grupos de códigos, foram utilizados três componentes de memos que ajudaram no processo de análise dos resultados. Os memos são comentários de leituras, observações de campo, recordações, hipóteses ou descrições. Podendo fazer parte do processo de análise dos dados. No quadro 3 são apresentados exemplos dos memos criados.

Quadro 3 - Nome dos componentes dos memos e exemplo de suas observações, Florianópolis, SC, 2022.

Políticas públicas consultadas	Reflexões durante a codificação	Reflexões durante as entrevistas
Conceito de Acessibilidade: Possibilidade e condição de alcance, percepção e entendimento para a utilização com segurança e autonomia de edificações, espaço, mobiliário, equipamento urbano e elementos (MASSUIA; SOARES; RIBAS, 2016).	Algumas mulheres relatam que não usavam métodos contraceptivos porque achavam que não iam engravidar devido a sua deficiência (após codificar a entrevista E15).	Sempre ter um suporte, é o que as pessoas falam, ter sempre um suporte, uma segunda mãe, como tu mesma falou. Então os relatos são bem parecidos, todo mundo tem um auxílio, todo mundo tem uma limitação (na entrevista E11).

Fonte: Autora (2022).

5.5 ASPECTOS ÉTICOS

A proposta desta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres

Humanos (CEPSH-UFSC), via Plataforma Brasil, respeitando a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Sua aprovação foi através do parecer 4.049.846, em maio de 2020 (Anexo A).

Foi encaminhada uma cópia do projeto às instituições de saúde, chamadas de contexto do estudo – a MCD e o CCR, para que as mesmas avaliassem e autorizassem o início da pesquisa após aprovação do CEPSH-UFSC. As duas instituições aprovaram, entretanto, a única instituição de saúde que foi utilizada foi a MCD. O projeto de pesquisa passou pela Comissão Interna de Apoio a Pesquisa (CIAP) da MCD, sendo aprovado e assinado pela diretora técnica da instituição.

A presente Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado (BRASIL, 2012).

A orientação de participação foi baseada na Resolução CNS 466/2012, apresentando os objetivos do estudo, critérios de inclusão e exclusão. A importância do estudo foi reforçada, garantindo o respeito e sigilo das informações, da disponibilidade dos dados e informações pessoais, assim como, livre escolha de participação e desistência ao longo de qualquer fase do processo sem haver prejuízo para si. Desta forma, foi solicitada aos participantes a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias de igual teor (uma para o pesquisador e uma para a participante do estudo) (Apêndice B). Entretanto, por conta da pandemia do coronavírus, e pela maioria das participantes não conseguirem imprimir para assinar ou não tinha assinatura digital, as participantes gravaram após a finalização da entrevista o seu consentimento.

A participação das mulheres com deficiência física foi de caráter voluntário, não estabelecendo nenhuma forma de remuneração ou gratificação pela participação no estudo.

A participação e o envolvimento nesta pesquisa teve como benefícios a possibilidade de conhecimento da história de vida destas mulheres com deficiência que vivenciaram o período gravídico-puerperal, a fim de sensibilizar mundialmente profissionais de saúde, novas políticas de apoio e sociedade envolvida, a oferecer um plano terapêutico especializado e individualizado visando o bem-estar dessa mulher proporcionando uma gestação e nascimento saudável. Promovendo desta forma, a dignidade, liberdade e autonomia do ser humano considerando suas questões éticas. A participação na pesquisa não teve nenhum risco físico, porém pode ter tido

algum tipo de recordação ou constrangimento, tendo a participante a total liberdade de continuar ou desistir a qualquer momento da pesquisa, com o direito de retirar seu consentimento, se assim julgar necessário.

Por tratar-se de história de vida, não sendo relevante aparecer o nome da participante, seu anonimato foi preservado, substituindo-se o nome pessoal pela letra E maiúscula (entrevista) e o número sequencial de registros de entrevista. Por exemplo, a primeira será identificada como E1, e assim sucessivamente. As fontes orais também autorizaram a realização de uma síntese de suas histórias e algumas enviaram fotos para ilustrar, porém as fotos não foram utilizadas no estudo. Os nomes de outras pessoas que aparecem nas falas foram substituídos pelos seus substantivos, como esposo, filho, médico, sobrinho, entre outros.

6 RESULTADOS

Os resultados deste estudo estão organizados em subcapítulos, sendo que o primeiro deles traz uma síntese da história de vida das fontes orais, auxiliando na compreensão e reflexão dos resultados apresentados nos próximos capítulos.

Os subcapítulos seguintes estão apresentados em forma de manuscritos de acordo com a Instrução Normativa 02/PEN/2021 da UFSC. O quadro 4 apresenta os subcapítulos que integram os resultados do estudo:

Quadro 4 - Resultados do estudo. Florianópolis, SC, 2022.

6.1 A HISTÓRIA DE VIDA DAS FONTES ORAIS
6.2 MANUSCRITO 1 - A (IM)POSSIBILIDADE DE SER MULHER E MÃE COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA
6.3 MANUSCRITO 2 - HISTÓRIAS DE VIDA DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA QUE VIVENCIARAM A MATERNIDADE
6.4 MANUSCRITO 3 - SIGNIFICADOS DA MATERNIDADE PARA MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Fonte: Autora (2022).

6.1 A HISTÓRIA DE VIDA DAS FONTES ORAIS

Neste momento será apresentada uma breve síntese das histórias contadas pelas mulheres com deficiência que participaram deste estudo e que tornaram possível conhecer suas particularidades e vulnerabilidades a partir da análise de suas experiências de vida, com enfoque especial no ciclo gravídico-puerperal.

6.1.1 Fonte Oral 01

Sequela de paralisia cerebral por parto prematuro, 39 anos, casada, mora com o marido e dois filhos, cursou o ensino médio completo, aposentada.

Nasceu no Rio de Janeiro com cinco meses de idade gestacional, pesando 800 gramas. Relata que teve paralisia cerebral por conta da prematuridade. Foi criada pela madrasta (que chama de mãe) e pelo pai. Não tem contato com sua mãe biológica. Possui atrofia nos membros inferiores do joelho para baixo. Deambula na ponta dos pés e seu apoio central é no lado direito,

pois no lado esquerdo não possui flexibilidade nenhuma. Não faz uso de cadeira de rodas, mas utiliza a muleta para se locomover. Atualmente não consegue descer ou subir degraus sem apoio e não consegue levar nada, pois não tem equilíbrio. Refere que não existem procedimentos cirúrgicos para serem realizados e realizou somente um durante toda vida, o qual foi para ajudar a afastar as pernas, pois possuía até dificuldades para higienizar as partes íntimas. Realizou fisioterapia durante a infância e quando adulta vai e volta para fisioterapia, pois relata que não há progressão para o seu quadro. Estava realizando aplicações de toxina botulínica pelo SUS para auxílio na parte muscular, porém com o início da pandemia havia parado. Na infância, teve dificuldades no período escolar, por conta das suas limitações físicas e do isolamento social. Refere que nunca teve muitos amigos durante a escola, as crianças não chegavam muito perto dela, pois achavam que passava deficiência. Na época, não era comum ver pessoas com deficiência frequentar a escola. Veio para Florianópolis com dez anos, pois a família da sua mãe morava em Florianópolis, sentindo-se mais acolhida junto da família. Seu pai faleceu e sentia falta dele, pois via ele como seu alicerce, pois refere não ter um relacionamento de proximidade com sua mãe. Foi morar sozinha com 20 anos de idade, continuou os estudos e concluiu o ensino médio. Refere vergonha da sua imagem física e julgamento social, principalmente quando vai a lugares, por isso não costuma frequentar, pois não gosta de responder questionamentos sobre sua condição física. Teve seu primeiro relacionamento com 20 anos de idade e engravidou, era solteira e não teve suporte do pai da sua filha. Ele a fez sofrer durante a gravidez e tinha outro relacionamento. Sua primeira gravidez não foi planejada e foi de alto risco, sua filha nasceu prematura de cesárea (ano 2000) e ficou muitos meses internada na maternidade, não amamentou sua filha. Não se sentia preparada para ser mãe e não foi quem criou sua primeira filha, foi a sua mãe. A sua segunda gestação foi mais tranquila (ano 2009) e foi planejada. Já estava com seu parceiro atual. Seu filho nasceu de 8 meses, também de cesárea, pois não consegue afastar as pernas e não possui espaço pélvico. Não amamentou seu segundo filho também, pois tinha pouca produção de leite. No intervalo entre a segunda e a terceira gestação, descobriu que tinha hepatite C e iniciou tratamento com médico especialista. Após este diagnóstico, se aposentou, pois trabalhava de recepcionista em um banco. Refere que o seu tratamento tirou o efeito do anticoncepcional que ela fazia uso e quando ia realizar uma cirurgia de colecistectomia descobriu que estava grávida do terceiro filho (ano 2012) e já estava com cinco meses de gestação. Seu filho nasceu dentro do prazo da gestação e realizou a terceira cesárea com laqueadura. Conseguiu amamentar um pouco este último filho. Refere que teve muita dificuldade em pegar os filhos no colo e não se sente muitas vezes uma boa mãe. Seus

filhos a auxiliam nos cuidados e tarefas rotineiras. Está casada com o pai dos seus filhos até hoje, porém refere que o casamento foi difícil e acabou. Não possui casa própria e mora no mesmo terreno da mãe do seu marido, com ele e com os dois filhos. Atualmente, faz voluntariado em uma ação de um hospital. Seu sonho é ser curada e não ter deficiência.

6.1.2 Fonte Oral 02

Displasia diastrófica - nanismo, 30 anos, mora com a mãe, o pai, três irmãos, uma cunhada e sua filha, cursou ensino fundamental incompleto, do lar.

Nasceu com nanismo, possui 99 centímetros e sempre fez uso de cadeira de rodas. Refere que não conhece ninguém da sua família que tenha esse diagnóstico. Quando nasceu, os médicos não sabia explicar que tipo de nanismo era e suas características. Na infância, refere que ia para escola de ônibus e alguém sempre ajudava a descer do ônibus quando chegava na escola. Não sofreu preconceito na idade escolar e sempre tinha alguém por perto para auxiliá-la (professora, merendeira, colegas). Realizou fisioterapia na infância. A adolescência foi um momento complicado, pois ela se via diferente das outras pessoas, sentia-se excluída, dependente de outras pessoas para ajudá-la e isso foi um dos motivos para interromper os estudos, onde cursou até a sétima série do ensino fundamental. Na época, não tinha condições de ter uma cadeira de rodas motorizada. Isso lhe causava sofrimento e sua mãe apoiou a saída da escola. Acredita que para sua mãe, ela sempre foi a mais protegida e sua mãe fazia as suas vontades. Pensa que isso prejudicou um pouco a sua autonomia e independência. Nunca trabalhou fora de casa. Refere que conhecia as pessoas com quem saía, pela internet e sua mãe nunca conversava com ela sobre isso, então procurava sobre “esses assuntos” na internet. Sua gravidez não foi planejada e era solteira. Não fazia uso de método contraceptivo. O pai da sua filha morava em Curitiba e engravidou dele quando foi para lá. Refere que contou sobre a gravidez para o pai da sua filha, somente uma semana depois que ela nasceu. Teve o apoio da sua família durante toda a gestação. Os profissionais de saúde duvidaram que ela conseguiria levar a gestação adiante, por conta da sua estrutura física. Realizou pré-natal de alto risco e não teve complicações durante a gestação, porém ficou de repouso e só saía para realizar as consultas e exames. Realizou cesárea (ano 2019) com aproximadamente 39 semanas e sua filha nasceu com 3.490 kg e 50 centímetros. Não teve boas experiências na internação no pós-parto, porém sem queixas da cesárea. Permaneceu com acompanhante e em casa, possuía muito apoio da família, principalmente da sua mãe. Tem dificuldades em realizar os cuidados com a sua

filha devido ao seu tamanho e falta de equilíbrio, porém faz tudo que está ao seu alcance. Amamenta sua filha - um ano de idade e não deseja mais filhos. Atualmente sonha em fazer um curso de fotografia, pois ama tirar fotos e deseja tirar a carteira de motorista.

6.1.3 Fonte Oral 03

Paralisia infantil com sete anos, 52 anos, mora com a mãe e com seu filho, cursou ensino médio completo, aposentada.

Nascida em Florianópolis, teve paralisia infantil com sete anos de idade. Teve um episódio de febre durante uma noite e sua mãe a levou para o hospital, onde foi andando até lá. Porém, saiu do hospital sem caminhar, sem movimento do quadril para baixo. Realizou punção lombar no hospital para diagnóstico de poliomielite. Após a alta hospitalar, fez muita reabilitação e foi recuperando o movimento da perna esquerda, porém a direita ficou bem frágil, mais curta e fina e quase sem movimento. Teve muito apoio dos seus pais e da família. Antes da paralisia, refere que brincava muito na infância, porém depois as pessoas acabaram se afastando, pois ela ficava muito parada. Ficou um tempo sem ir à escola e retornou com aproximadamente 11 anos de idade. Deambulava de muleta e a escola possuía muitas escadas. Na adolescência, refere que ficava mais isolada, pois tinha muito preconceito na época. Não saía muito de casa e frequentava muito a casa de alguns familiares para sua distração. Tinha abertura para conversar com sua mãe sobre as mudanças do corpo e menstruação. Trabalhou fora como manicure e como telefonista. Começou a sair mais de casa com aproximadamente 19 anos, com os seus irmãos e os amigos deles. Começou a namorar com o pai do seu filho com 20 anos, porém engravidou com 35 anos. A gravidez não foi planejada, descobriu que estava grávida já com quatro meses de gestação e quando descobriu já estava se afastando dele. Nunca morou com ele ou casou com ele. Teve bastante apoio da família durante a gestação, porém dele, não teve apoio, apenas para registrar seu filho. Fazia uso de anticoncepcional na época, porém havia esquecido. Fez acompanhamento da gestação no ambulatório da maternidade, era gestação de alto risco. Refere infecção urinária de repetição e durante a gestação também teve alguns episódios. Realizou cesárea de emergência devido a pré-eclâmpsia, estava com oito meses de gestação, não lembra exatamente a idade gestacional e o peso do filho ao nascer. Antes da cesárea realizou sulfato de magnésio e medicação para baixar a pressão, porém durante a cesárea refere ter tido convulsão (eclâmpsia). O seu filho ficou alguns dias na unidade neonatal para amadurecimento do pulmão e ela também ficou alguns dias em observação.

Refere que não conseguiu amamentar, o filho não conseguia ter pega e não produzia leite o suficiente. Relatou algumas intercorrências durante a internação na maternidade, porém alguns pontos positivos como orientação sobre amamentação. Sua mãe foi seu principal alicerce desde o pós-parto até a criação do seu filho. Enxerga sua mãe como a segunda mãe do seu filho e possui muita confiança e segurança com sua mãe por perto. Não teve apoio do pai do seu filho e ele não esteve presente durante a criação, acredita que isso foi mais complicado do que ser mãe com deficiência. Tem orgulho do filho que criou e acredita que faz tudo o que pode para exercer o seu papel de mãe. Atualmente, está com a condição física limitada, pois teve uma queda da própria altura e fraturou o membro esquerdo, que era seu principal apoio.

6.1.4 Fonte Oral 04

Lesão medular com 19 anos, 48 anos, mora com o esposo, cursou ensino médio completo, aposentada.

Sofreu um acidente de carro em 1992, onde estava de carona no banco da frente e estava sem cinto de segurança. O acidente foi sábado por volta das 2h e ela só acordou no domingo perto das 12h, não lembra detalhes do acidente. Teve esmagamento da medula e lesão medular em C5, C6 e C7. Permaneceu internada no hospital por aproximadamente dois meses, onde realizou uma cirurgia na coluna. Refere ter “casado” no hospital durante a internação com o seu namorado da época, porém permaneceu dois anos casada e depois se separou. As pernas ficaram totalmente paralisadas, sem movimento nenhum. Ela é tetraplégica e nunca tinha se imaginado em uma cadeira de rodas. Teve apoio dos seus familiares e do seu esposo na época, porém se restringiu aos amigos pois sentia vergonha em ser vista na cadeira de rodas. Refere também que não gostava de fazer exercícios de fisioterapia e se sentia constrangida em fazê-los. Conheceu seu atual marido frequentando a igreja e casou-se novamente em 1997. Engravidou em 1998 assim que parou de tomar o anticoncepcional, sendo planejada. Teve apoio do seu marido, da sua família e amigos, porém seu marido gostaria de ter apenas um filho. Para sua surpresa, quando foi fazer o ultrassom eram gêmeas. Realizou pré-natal na rede privada e teve hiperemese e infecção urinária durante a gestação. Entrou em trabalho de parto com aproximadamente 36 semanas e realizou cesárea com anestesia geral, pois tinha medo de realizar anestesia raquidiana. As filhas nasceram em um dia pela manhã em uma maternidade pública, uma com 2,1 kg e 41 cm e a outra com 2,6 kg e 43 cm. Elas não precisaram de respirador ou de cuidados intensivos, porém ela só conseguiu vê-las no outro dia, devido ao

cansaço e efeito da anestesia. Ela também realizou a laqueadura junto com a cesárea, pois não queria mais filhos. Conseguiu amamentar poucos dias, pois ficava muito exausta com a rotina, as filhas estavam perdendo peso e então logo em seguida ofertou a fórmula artificial. Teve auxílio para cuidar das filhas, pois não possuía muita destreza com as mãos, deixando-a limitada para alguns cuidados como trocar a fralda e dar banho. Sente que sua deficiência prejudicou um pouco o seu papel de mãe e em um determinado tempo, os papéis se inverteram, suas filhas começaram a cuidar dela. Sobre seu relacionamento com seu esposo, disse ter sido a sua melhor experiência.

6.1.5 Fonte Oral 05

Paralisia infantil com um ano e três meses, 50 anos, mora com o esposo, a filha e o genro, cursou ensino médio completo, do lar.

Nasceu em Orleans, família morava no interior, morava com seis irmãos, pai e mãe. Um dia amanheceu com febre e sua mãe a levou junto para a roça e observou que ela estava mancando e a febre não cedia. Foi em farmácia e hospital, porém só falavam que era uma gripe forte e ela não melhorava. Até que sua mãe a levou em um hospital de Criciúma e o médico falou que era paralisia infantil. Quando teve alta hospitalar e retornou para Orleans, não havia reabilitação na cidade e foi então que sua família veio para Florianópolis buscar a recuperação. Da sua infância, refere que lembra pouca coisa e tem lembrança de um aparelho que usava na perna esquerda, as botas nos pés e as muletas axilares, onde andou pela primeira vez com 5 anos de idade. Fazia muitos exames e fisioterapia. Teve muito apoio da família e amigos e nunca sentiu discriminação na escola, porém às vezes não era incluída em algumas atividades pela sua condição física e pela falta de acessibilidade. Na adolescência, refere que não costumava ir a clubes e sempre se sentia o “patinho feio” da família. Namorou a primeira vez com 16 anos e não acreditava que alguém estivesse se interessando por ela. Tinha orientação e conversava sobre mudanças no corpo e sexualidade com a sua mãe. Casou-se com 23 anos de idade e ficou até os 30 anos sem engravidar. Engravidar era seu maior sonho junto com seu marido e achava que ela não poderia engravidar. Porém, foi realizada a investigação e seu marido possuía pouca taxa de fertilidade. Depois disso, não pensou mais no assunto, e após dois meses descobriu que estava grávida. Realizou o pré-natal e sua gestação foi de alto risco devido a pressão alta. Sua filha nasceu de cesárea com idade gestacional de 40 semanas, 2.650 kg e 46cm, no ano de 2001. Realizou a laqueadura após a cesárea, pois temia ter outro filho.

Amamentou sua filha, realizou os cuidados com ela na medida da sua capacidade e sempre teve apoio do esposo ou de algum familiar. Refere ter um bom relacionamento com o esposo, de cumplicidade e respeito, se sentindo realizada na sua família. Sua filha cursa fisioterapia e tem muito orgulho dela, sente que sua relação é de muita parceria. Hoje está em uso de cadeira de rodas, pois está com síndrome pós-poliomielite há 10-12 anos com sintomas de fraqueza, fadiga e tremores, e desta forma sente-se mais segura.

6.1.6 Fonte Oral 06

Sequela devido a paralisia cerebral por parto prematuro, 29 anos, mora com o filho e a filha, cursou ensino médio completo, jovem aprendiz.

Nasceu de parto prematuro e bolsa rota com 1,5 kg e idade gestacional de seis meses. Da infância não possui muitas lembranças, sempre ficou na cadeira e na escola sempre foi a primeira deficiente. Refere não ter nenhum trauma de infância por ser cadeirante. Sua mãe a levava na escola até a quinta série e depois teve dificuldade em frequentar a escola (que era mais longe de casa), por não ter ônibus adaptado. Muitas vezes sua mãe pegava os cadernos de alguém da sua turma e copiava a matéria, por não conseguir levá-la até a escola. A maioria das suas provas é oral, pois não possui letra legível devido a sua deficiência. Morava com sua mãe, irmã, irmão adotivo e seu pai. Durante a infância, seus pais se separaram e ela ficou com a sua mãe. Sua mãe sempre foi seu maior apoio. Entre a infância e adolescência realizou algumas sessões de fisioterapia. Teve dificuldades para completar o ensino médio, pois seu pai a levava na escola e ele foi preso durante esse período. Na adolescência refere que não fazia muita coisa e não tinha abertura de diálogo com a sua mãe para falar de intimidade e sexualidade. Engravidou do seu primeiro filho com 19 anos e com um mês de namoro, não sabia nada de contracepção. A mãe queria que ela fizesse um aborto com o medicamento misoprostol, pois teria que cuidar do neto. No entanto, quando seu pai saiu da cadeia, ele não deixou e ela levou a gravidez adiante. Teve aceitação da sua família, porém da parte da família do pai do seu filho, questionavam se o filho era dele. Realizou o pré-natal, foi considerada uma gestação de alto risco devido a restrição de crescimento intrauterino. Seu filho nasceu de cesárea em 2010, com 34 semanas e apgar 5, porém não lembra o peso. Amamentou o seu filho durante seis anos e quem realizava os cuidados era a sua mãe. Após sete anos, engravidou da sua segunda filha após interromper o anticoncepcional injetável trimestral. Era outro pai e não estava mais em relacionamento com ele. Gostaria de ter o segundo filho, porém sabia que não conseguiria

cuidar sozinha e sua mãe já havia falecido. Refere que o pai da sua filha e seu pai era quem a acompanhava no pré-natal. Sua filha nasceu em 2017 de cesárea com 36 semanas e pesando 2,5 kg e não tinha problemas de saúde. Amamenta sua filha até os dias atuais e depende sempre de alguém para auxiliá-la nos cuidados, como cuidador, madrasta, vizinha, pois é mãe solteira e não possui muito suporte familiar. Atualmente trabalha como jovem aprendiz e refere que seu filho mais velho a ajuda com os cuidados básicos.

6.1.7 Fonte Oral 07

Lesão medular com 19 anos, 25 anos, mora com o esposo, a mãe, a avó e o filho, cursou ensino médio incompleto, do lar.

Nascida no Rio Grande do Sul, sofreu um acidente de carro com 19 anos de idade onde está no banco de trás, seu avô dirigindo e sua avó de passageira na frente. Um carro a 190 km/h bateu na traseira do seu carro e ele capotou. Após o acidente, foi levada ao hospital onde ficou dois dias em UTI e cerca de 45 dias internada. Soube durante a internação hospitalar que não andaria mais, teve suporte psicológico e iniciou a fisioterapia. Refere que depois da alta passou um tempo em Brasília, na Rede Sarah aprendendo sobre reabilitação e sobre as novas adaptações da vida. Após isso, retornou para escola para concluir o ensino médio. Procurou uma escola com acessibilidade, indicada pelo seu fisioterapeuta. Logo depois do acidente começou a namorar com o pai do seu filho e foi na Rede Sarah que descobriu que poderia ter vida sexual novamente. Conheceu seu marido em Uruguaiana, onde eles moravam, pois seu avô tinha um armazém e ele frequentava. Na época ele tinha apenas 15 anos e ela 19 anos. Eles namoravam cerca de seis meses quando ela engravidou. A gravidez não era planejada, mas ela sempre quis ser mãe e ficou muito feliz. Fazia uso de pílula anticoncepcional, porém esquecia com frequência. Já tinha um aborto prévio de um relacionamento anterior. Teve apoio do companheiro e da família, porém sua mãe ficou com medo por conta da sua deficiência. Desde então, veio para Florianópolis para melhor acompanhamento da sua gestação, pois sua avó morava em Florianópolis, e seu companheiro ficou em Uruguaiana trabalhando. De intercorrência durante a gestação só teve infecção urinária. Teve cesariana com 40 semanas (ano 2016), pesando aproximadamente 3,5 kg. O seu filho passou uns dias internado na unidade neonatal por conta de broncoaspiração. O bebê mamou até os três anos de idade. Sua mãe foi quem deu todo o suporte desde a gestação até os cuidados em casa, e possui receio do seu filho enxergar a sua mãe como mãe dele. Seu companheiro conheceu o filho com cinco meses de

idade e desde então começou a morar com eles e acompanhar a rotina. Dentre os cuidados, para ela é mais frustrante não poder dar colo em pé e não conseguir acompanhar o filho lado a lado. Planeja outro filho, porém seu esposo não quer agora, então está decidida a colocar um dispositivo intrauterino, conforme recomendação médica.

6.1.8 Fonte Oral 08

Paralisia infantil com nove meses de idade, 50 anos, mora com seus três filhos, cursou ensino médio completo, aposentada e atleta de bocha paraolímpica.

Moradora de Curitiba teve paralisia infantil aos nove meses de idade. Andou de aparelho de muleta, porém conforme a idade foi passando, optou pela cadeira de rodas. Movimenta as pernas e os braços, porém não tem sustentação e firmeza. Na infância estudou em escola especial para pessoas com deficiência até a 4ª e a partir da 5ª série passou a estudar em escola comum. Sempre brincou com seus colegas e nunca se sentiu revoltada por não andar, pois cresceu vendo crianças igual a ela na escola. Realizou bastante fisioterapia na infância. Na adolescência, começou a sair mais depois dos 18 anos, refere um preconceito e vergonha de si. Achava que ninguém ia se interessar por ela. Conversava um pouco com a sua mãe e sua irmã sobre sexualidade e as mudanças do corpo. Saía com suas amigas e paquerava, porém namoro sério só foi com o pai dos seus filhos. Conheceu ele com 23 anos e casou com 27 anos. Engravidou do seu primeiro filho aos 32 anos, com cinco anos de casada. Teve apoio do seu esposo e de sua família. A gravidez foi planejada e inicialmente ficou 3 meses de repouso, pois teve um aborto anterior em pouco tempo. Teve uma gestação tranquila e sem intercorrências. Entretanto, sentiu muito o impacto da sociedade com estigmas e julgamento. Realizou cesárea agendada e a gestação estava a termo. Seu filho nasceu com 3,600 kg e com 51 cm. A maternidade era privada e possuía uma boa estrutura, com acessibilidade e equipe preparada. Amamentou o seu filho e teve suporte familiar para auxiliar nos cuidados com o bebê. Depois de nove anos e com 41 anos de idade, decidiu ter outro filho e para a sua surpresa quando descobriu que estava grávida, era uma gestação gemelar. Não tinha mais plano de saúde e quando iniciou seu pré-natal, o médico lhe comunicou que sua gravidez seria de alto risco. Ela foi afastada do trabalho e logo após, descobriu uma traição do seu marido. Entrou em depressão e só chorava, seu filho mais novo, dizia que não gostava dos irmãos, pois eles deixavam sua mãe triste. Foi então que decidiu se separar e ficou sozinha com seu filho. Tinha uma vizinha que lhe ajudava e lhe trazia comida, pois não conseguia se alimentar. Para realizar os cuidados

básicos, como sair da cama, quem lhe ajudava era seu filho mais velho. Foi então que no final da gestação, resolveu ir para a casa de seus pais e chegando lá, logo sua bolsa estourou. Foi para a maternidade e chamou o pai dos seus filhos para lhe acompanhar. Seus filhos nasceram de cesárea e não precisaram ir para os cuidados intensivos. Pesaram 1,7 kg e 2 kg e ficaram cinco dias internados. Realizou a laqueadura junto com a cesárea e não conseguiu amamentar os dois filhos o suficiente. Ficou um período na casa da sua mãe e logo retornou para sua casa, onde se viu sozinha e teve que buscar auxílio de outras pessoas para cuidar dos filhos. Foi então que percebeu que não estava valendo trabalhar fora e batalhou por sua aposentadoria. Refere que seus filhos são muito independentes e hoje em dia ela possui cadeira motorizada, dando liberdade e autonomia para realizar suas atividades e não depender de ninguém.

6.1.9 Fonte Oral 09

Paralisia infantil com um ano e dois meses, 50 anos, mora com o esposo, cursou ensino fundamental completo, aposentada.

Morava no interior com os pais e quando estava com 01 ano e 02 meses de idade, teve um episódio de febre alta. Sua mãe trabalhava na roça e neste dia deixou ela com umas meninas que deram banho nela com água fria. Ela teve poliomielite e sarampo junto. Com 01 ano e 08 meses, parou de andar e a partir daí fez várias cirurgias, quatro no calcânhar, quatro no joelho, quatro na virilha, duas na coluna e colocou duas hastes de platina e oito parafusos devido ao alto grau de escoliose. Realizou fisioterapia durante toda a vida e usou aparelho para caminhar. Não possui força nos membros inferiores e superiores, anda muito pouco e faz uso de cadeira de rodas. Refere ter vivido uma infância muito triste, seus pais eram muito pobres e moravam no interior e dos dois anos até os cinco anos só vivia em hospital realizando procedimentos. Aos cinco anos de idade sua mãe a trouxe para Curitiba, onde sua madrinha morava e a colocou em um colégio interno que atendia crianças com deficiência física. Sua mãe só a visitava uma vez por ano. No colégio, raspavam sua cabeça e ela chorava muito, não tinha para quem pedir ajuda. Não tinha cadeira de rodas e conseguia se locomover somente se arrastando pelo chão, não tinha auxílio de ninguém. Era uma rotina bem rigorosa e tinha horário para tudo, fazia fisioterapia, fazia fonoterapia, se arrastava pelo pátio e quando chegava até o local que queria brincar acabava o horário, nunca conseguia brincar de boneca. Sua mãe a visitava somente no natal e após os cinco anos na escola, seus pais e seus irmãos saíram do interior e foram morar em Curitiba, ela continuou na escola, porém somente para estudo. Seu pai a ensinou a conviver

com pessoas com deficiência e correr atrás dos seus objetivos. Sua adolescência foi mais agradável, pois saía de cadeira de rodas com seus amigos e aproveitavam a fase. Parou de estudar por conta da dificuldade de locomoção até o colégio de ensino médio. Seu marido era irmão de uma de suas amigas e começou a namorá-lo com 13 anos. Refere que teve preconceito da parte da família dele em relação a ela e da sua família teve preocupação por conta do cuidado. Não conversava com sua mãe sobre sexualidade, porém tinha uma amiga que elas trocaram curiosidades. Casou-se com 22 anos, achando que nunca poderia engravidar e seria somente ela e o marido. Até que descobriu a gestação e já estava com cinco meses. Não foi planejada, mas era desejada. Teve a primeira gestação a princípio sem intercorrências, teve o seu filho de cesárea com anestesia geral e idade gestacional de 34 semanas, pesando 2,5 kg e medindo 47 cm (ano de 1993). Refere que não amamentou e sua mãe era quem dava o principal suporte para realização dos cuidados com seu filho. A segunda gestação foi um pouco mais complicada, porque no intervalo entre uma e outra, ela fez uma trombose venosa profunda por conta do uso de anticoncepcional. Então, ficou em uso apenas de preservativo e falhou o método e engravidou sem planejar. Permaneceu de repouso na segunda gestação e realizou cesárea e laqueadura com 36 semanas de idade gestacional (ano de 1996) e aproximadamente com o mesmo peso do primeiro filho. Refere que foi mais tranquilo realizar os cuidados com a segunda filha, pois já conhecia suas limitações. Trabalhou fora durante um bom período e é aposentada há 20 anos. Continua casada com o pai dos seus filhos e hoje ela quem ajuda a cuidar dele, pois ele teve um acidente vascular cerebral há dois anos e ficou com sequelas. Sente-se realizada com a família que construiu e relata que venceu na vida.

6.1.10 Fonte Oral 10

Paralisia infantil com oito anos de idade, 61 anos, mora com sua filha, cursou ensino fundamental incompleto, aposentada.

Teve paralisia infantil com oito anos de idade, utilizou gesso por três meses na perna e na barriga, não realizou fisioterapia e nem acompanhamento, pois após a retirada do gesso o médico orientou ter vida normal. Sua infância foi boa e sua limitação não incomodava muito nas atividades básicas do dia-a-dia. Na adolescência saía, trabalhava, namorava. Durante a relação sexual sempre tinha dor na perna e na bacia, tomava remédios e não aliviava a dor. Namorou durante dois anos, casou-se grávida e teve seu primeiro filho com 21 anos, não foi planejada e não teve intercorrências. Seu filho nasceu de cesárea por não ter espaço pélvico

(ano de 1979) dentro da idade gestacional esperada. Andava de muletas durante a gestação junto com outra amiga que estava grávida e andava de cadeira de rodas. Aos 27 anos, começou a fazer cirurgias para tentar aliviar a dor no quadril e na perna e até então não obteve sucesso, teve várias internações, várias cirurgias, várias infecções. Engravidou da sua filha 15 anos após o primeiro filho e achou que não conseguiria engravidar mais. Refere que a gestação foi difícil, pois sentia muitas dores e fazia uso de muitos medicamentos. Teve muitos enjoos, dor de dente, cansaço. Tinha medo de sua filha ter alguma deficiência. Sua filha nasceu de cesárea (ano de 1994), dentro da idade gestacional esperada e após fez laqueadura. Refere que teve muita ajuda dos familiares e vizinhos para cuidar da sua filha e que o seu filho já era grande e também ajudava. Tentava equilibrar a filha no colo e andava com as muletas. Seu esposo é falecido há 17 anos, teve diabetes e complicações. Hoje sente-se muito limitada, pois tem osteomielite e vive realizando procedimentos cirúrgicos para limpeza da ferida. Possui quedas frequentes em casa, mas sempre tem alguém por perto para lhe ajudar.

6.1.11 Fonte Oral 11

Ataxia de Friedreich, 30 anos, mora com mãe, pai, irmã, marido e filha, cursou ensino médio completo, do lar.

Nasceu em Governador Celso Ramos e aos cinco anos de idade começou a entortar o seu pé, até que procurou um hospital e a médica falou que ela não ia sobreviver, porque tinha uma doença muito rara e não iria aguentar. Sua mãe então a levou em outro hospital, onde começaram a estudar o seu caso e chegaram ao diagnóstico atual, uma doença progressiva e sem cura. Hoje possui dificuldade de caminhar, falar, mover os braços e ter equilíbrio. Na infância sofreu muito preconceito e sofre até hoje, porém ainda conseguia brincar, correr e andar de bicicleta e com o passar do tempo sua condição foi se agravando. Não tinha amigos, pois ninguém queria se aproximar dela. Aos 18 anos, foi perdendo a força nas pernas e sentia muita dor no joelho, teve muitas quedas e acabou optando pela cadeira de rodas. Realizava fisioterapia com frequência e conseguiu concluir o ensino médio com ajuda de família e amigos. Refere que na fase de transição da adolescência, não se aceitava e não se via como mulher, achava que não ia namorar, casar ou ter filhos. Começou a se aceitar e teve o primeiro namorado de 06 anos, o qual fez ela sofrer muito, a humilhava, quase a agredia fisicamente e fazia ela se sentir incapaz de amar outra pessoa. Após ele ter deixado uma marca roxa no seu braço, decidiu colocar um ponto final. No relacionamento atual, sempre teve apoio, aceitação e incentivo.

Quando estava há quatro meses com ele, descobriu que estava grávida, achou que não poderia engravidar devido a sua deficiência. Refere que levou um susto e ficou com medo da sua filha vir com deficiência também. Seu companheiro ficou feliz e sua família inicialmente ficou com medo, mas depois ficaram mais tranquilos. Realizou o pré-natal no posto de saúde e na maternidade, teve muitos episódios de infecção urinária. Sua filha nasceu de 36 semanas, após estourar a bolsa em casa, foi para a maternidade e já estava com 5 cm de dilatação e ganhou de parto normal. Sua filha nasceu pesando 2,920 kg e medindo 45 cm. Amamentou pouco sua filha devido a baixa produção de leite e sua mãe é a principal rede de apoio no cuidado com a sua filha. Sofreu muito preconceito durante a gestação e as pessoas em geral a julgavam por querer exercer a maternidade.

6.1.12 Fonte Oral 12

Lesão medular com 14 anos, 42 anos, mora com o esposo e dois filhos, cursou pós-graduação, desempregada.

Sofreu um acidente de carro em 1992 aos 14 anos, lesionou a coluna vertebral em C5, C6 e agora desceu para C7 e T1. Um carro veio na contramão e acertou o carro onde ela estava, a pessoa que bateu no carro estava bêbada e ela estava sem o cinto de segurança, que naquela época não era obrigatório. Ela estava na frente no banco de carona com seu namorado, na época, dirigindo e sua irmã e o namorado dela atrás, sendo que ela foi a única que se machucou. Ficou internada aproximadamente 30 dias no hospital e ela e sua família tentaram levar o ocorrido da melhor forma. Desde então, faz uso da cadeira de rodas. Foi para o Rio de Janeiro realizar fisioterapia e depois retornou para Florianópolis. Conheceu seu atual esposo pela internet, com 19 anos de idade. Logo em seguida, eles se casaram e a gravidez não foi planejada, provavelmente esqueceu de tomar a pílula. Na época em que engravidou, sua mãe e sua irmã também engravidaram. A família e seu esposo ficaram felizes com a descoberta e a gravidez foi tranquila. Agendou a cesárea, porém a bolsa estourou uma semana antes e entrou em trabalho de parto, mas optou em fazer a cesárea por segurança e recomendação médica (ano de 2001). Seu filho nasceu pesando 2,970 kg e 45cm. Amamentou seu primeiro filho por aproximadamente 3 meses e contava com a ajuda do seu marido para realizar os cuidados com seu filho. Fazia todos os cuidados que conseguia. A gravidez do seu segundo filho também não foi planejada, provavelmente esqueceu de tomar a pílula algum dia também e nessa época estava na faculdade cursando direito. No entanto, na segunda gestação foi de risco pois teve

descolamento da placenta e precisava ficar em casa só de repouso. Não conseguia fazer atividades básicas sozinha e pediu para agendar a cesárea quando estava com 37 semanas (ano de 2008). Seu segundo filho teve icterícia neonatal e ficou 09 dias internado, também não conseguiu amamentar. Sofreu um pouco de preconceito das pessoas, eram vistos como diferentes, porém com o passar do tempo foram se adaptando. Continua casada como seu esposo e orgulha-se dos seus filhos e da criação que deu para eles.

6.1.13 Fonte Oral 13

Lesão medular com 14 anos de idade, 24 anos, mora com o esposo e o filho, cursou ensino superior completo, estudante.

Sofreu um acidente de carro em 2011 quando tinha 14 anos. Estava voltando de um show na madrugada e o carro colidiu em uma árvore. Ficou presa dentro do carro e estava sem cinto. No total ficou 29 dias internada no hospital. Teve lesão completa na coluna em nível T3, T4 e T5. Foi colocado haste e parafuso. Teve alta do hospital e realizou fonoterapia e fisioterapia. Retornou para escola em 2012, refere que sofreu preconceito e olhares de alguns colegas e em 2013 concluiu o ensino médio. Refere que sempre foi muito esclarecida e sua mãe conversava com ela sobre sexualidade e intimidade, quando sofreu o acidente já tinha o corpo formado e já tinha menstruado. Começou a namorar o seu marido logo depois do acidente e na época foi ao ginecologista e colocou o DIU mirena. Depois tirou o DIU, ficou um ano sem e engravidou logo após. Já se conheciam antes do acidente, porém não tinham nada sério e ele sempre ligava para ela depois do acidente. Descobriram a sexualidade juntos e refere que ele é respeitoso e tem muita paciência com ela, pois ela possui incontinência urinária e fecal. Realiza auto sondagem vesical de 4 a 5 vezes ao dia. Sua gravidez não foi planejada, pretendia colocar o DIU, porém estava fazendo uma dieta na época e achou que a amenorreia pudesse ter sido disso, porém realizou um teste de farmácia conforme a orientação da sua fisioterapeuta e deu positivo. Realizou pré-natal de alto risco e teve várias infecções urinárias durante a gestação. Seu filho nasceu de cesárea com 37 semanas, após ter rompido a bolsa. Pesava 3,300 kg e media 48,5 cm. Não teve nenhuma intercorrência e já saiu do centro cirúrgico no colo da mãe. Refere que amamentou, porém foi por pouco tempo porque nunca teve pretensão. Seu esposo e sua mãe lhe deram o suporte para os cuidados com seu filho. Foi bem atendida na maternidade onde ocorreu o nascimento e veio com boas orientações. Refere que teve infecção da incisão cirúrgica da cesárea, pois como não tinha sensibilidade, não se atentou a isso. Hoje em dia, acredita estar

vivendo a melhor fase com seu filho, pois ele está maior e mais independente, tendo o apoio também do seu esposo para dividir os cuidados.

6.1.14 Fonte Oral 14

Displasia diastrófica - nanismo, 38 anos, mora com o esposo e a filha, cursou ensino superior completo, bancária.

Mora no Ceará, nasceu com nanismo, porém só descobriu o tipo do seu nanismo com 33 anos, quando foi a um especialista. Seu tipo de nanismo possui os membros atrofiados devido aos problemas nos nervos. Além disso, não gera filhos com o mesmo tipo de nanismo. Ela mede 130 centímetros. Na infância refere que sempre tinha ajuda de outros colegas para brincar, para realizar as atividades da escola e do dia-a-dia, não se via como deficiente e aceitava sua condição física. Porém, nos lugares não tinha nada adaptado, ela cansava muito. Sempre gostou de estudar e o seu foco na adolescência era esse, mas sempre tinha algumas paqueras. Não conversava com a sua mãe sobre sexualidade, apenas quando menstruou pela primeira vez. Seu primeiro namorado foi com 20 anos de idade. Conheceu seu atual esposo no banco onde trabalha, em uma festa que ela fez em sua casa no sítio. A partir daí, começaram a namorar e um ano após se casaram. Ela se sentia segura com ele e livre de preconceito, pois ele sempre a acompanhava e estava disposto a ajudá-la. Antes dele, ficou noiva duas vezes, porém os outros tinham preconceito e vergonha de sair com ela. Refere que passou seis anos desde que casou sem utilizar anticoncepcional e só depois que soube que não gerava filho com nanismo que ficou mais tranquila. A partir daí, ao acaso descobriu que estava grávida em uma das viagens de trabalho e já estava com dois meses de gestação. Realizou o pré-natal com acompanhamento regular, continuou trabalhando, cuidou muito da alimentação para não ganhar peso e com aproximadamente 35 semanas teve que fazer cesárea da sua filha, pois ela já não estava mais ganhando peso intraútero. Sua filha nasceu com 1,600 kg e medindo 41 cm. Teve que ficar na unidade neonatal para ganhar peso e amadurecer o pulmão. Refere que depois de quatro dias já estava com a sua filha no colo para ir para casa. Aprendeu sobre amamentação na maternidade e não teve nenhum problema com as mamas, foi tranquilo esta parte. Sobre os cuidados com o bebê, sua mãe e seu esposo sempre ajudavam e muitas vezes acabava dormindo dentro do berço com a sua filha para não acordar o seu esposo. Sente-se tranquila com a rede de apoio que tem e com a sua autonomia por ter condições de ter um carro adaptado e o sítio adaptado para realizar suas atividades cotidianas.

6.1.15 Fonte Oral 15

Paralisia infantil com dois anos de idade, 43 anos, mora com seu filho, cursou ensino fundamental incompleto, aposentada.

Nascida em Lages, aos dois anos de idade teve uma febre alta onde foi levada ao hospital pela sua mãe, realizaram exames como punção lombar e diagnosticaram como poliomielite. Ficou muito tempo internada e começou a realizar exercícios de reabilitação. Sua mãe passou bastante trabalho para levá-la nos lugares, pois não tinha carro e era uma criança de colo. Possui movimento nas pernas, mas não tem força para caminhar. Sua limitação é não poder andar, desde então vive na cadeira de rodas. Refere que teve uma infância muito boa quando frequentava a escola, morava em sítio e subia até em árvore. Estudou até a quinta série porque morava no sítio e ficava muito longe para ir à escola, pois não tinha ônibus. Tinha bastante ajuda das suas irmãs, que sempre saíam com ela e seus pais também sempre ajudavam muito. Suas irmãs sempre orientavam sobre menstruação e quando foi ficando adolescente resolveu utilizar a cadeira de rodas, pois andava se rastejando. Tinha 16 anos quando veio morar em Florianópolis junto com sua família. Refere que seu pai era bravo e ciumento e não trazia namorados para dormir em casa, ela que ia na casa deles. O namoro com o pai do seu filho foi rápido, conheceu ele na balada, ficaram pouco tempo e logo ele foi embora depois que ela engravidou. Refere que sabia dos riscos de engravidar, não tomava a pílula por risco de trombose e só usava preservativo. Porém, relata que o preservativo estourou. Ficou muito feliz quando descobriu que estava grávida, porque achava que jamais engravidaria e já tinha 38 anos de idade. No entanto, teve várias complicações durante a gestação, diabetes, pressão alta, restrição de crescimento intrauterino. Realizou pré-natal de alto risco e ficou internada desde os 5 meses de gestação por conta das suas complicações. Realizou cesárea e seu filho nasceu com 1,230 kg e 38 centímetros (ano de 2015), ficou algum tempo na unidade neonatal para ganhar peso e ser monitorado. Ela também ficou internada por algum tempo, pois teve uma infecção na ferida operatória da cesárea, onde teve que realizar uma limpeza da ferida e tratamento com antibióticos endovenosos. Teve muitas dificuldades em relação à estrutura da maternidade, pois não tinha como entrar de cadeira para tomar banho e assim tomava banho sentada no chão. Além disso, refere que não foi bem assistida e orientada no puerpério, sendo apoiada pelos seus familiares que ficavam de acompanhante. Em casa, também teve apoio da família e relata que não amamentou seu filho, mas ele foi muito bem cuidado por ela e por sua

mãe, que sempre a auxiliava. Acredita que sua deficiência não interferiu no seu papel de mãe e hoje se sente realizada sendo mãe.

6.2 MANUSCRITO 1 - A (IM)POSSIBILIDADE DE SER MULHER E MÃE COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

RESUMO

Objetivo: Integrar e analisar os estudos empíricos acerca do conhecimento produzido sobre a vivência da sexualidade e da maternidade de mulheres com deficiência. **Método:** Revisão Integrativa de Literatura realizada com 17 artigos levantados nas bases de dados *Literature and Retrival Sistem on Line, Directory of Open Access Journals, Scopus* e *Cinahl*, sendo utilizada a análise de conteúdo temática. **Resultados:** Identificou-se sentimentos de exclusão e estigma diante da sexualidade e maternidade; falta de educação sexual e reprodutiva à mulher com deficiência, decorrente da imagem social destas mulheres; poucos profissionais de saúde capacitados para orientar e acolher as mulheres diante da maternidade, durante e após o processo gravídico puerperal. **Conclusões:** A sexualidade e a maternidade das mulheres com deficiência são influenciadas pelo seu reconhecimento social e profissional como pessoas produtivas, capazes de exercer sua autonomia, além da importância de profissionais de saúde capacitados para lidar com as diferenças individuais.

Palavras-chaves: Pessoas com Deficiência; Saúde da Pessoa com Deficiência; Saúde da Mulher; Maternidade; Saúde Sexual e Reprodutiva.

INTRODUÇÃO

A deficiência feminina envolve uma percepção de significados e práticas socioculturais, incluindo a compreensão do status social e dos corpos deficientes. Para estas mulheres, a experiência de incapacidade são produtos da interação com outras pessoas, circunstâncias, construções culturais, ideias, imagens e estereótipos de deficiências. A perspectiva do corpo com deficiência carrega elementos relacionados ao seu contexto com rotina de cuidados, funcionalidade corporal e obstáculos encontrados para exercer seus papéis de gênero e vivenciar a sua corporeidade através dos estereótipos de mulheres deficientes versus mulheres de corpo ideal (BERRI; SILVA; GIACOMOZZI, 2020).

Frequentemente é repassada a ideia de que pessoas com deficiência não podem namorar, ter filhos, são assexuadas e/ou não são estupradas devido ao preconceito social de imagem. Estes pensamentos podem contribuir com o aumento da vulnerabilidade sexual e das infecções sexualmente transmissíveis (IST) neste grupo específico. A situação é mais complexa ainda, quando são pessoas de baixa renda e com poucos anos de estudo, o que tem como

consequência a falta de capacitação profissional e comprometimento do seu desenvolvimento humano e social, amplificando a sua vulnerabilidade (MISSIO *et al.*, 2022; ARAGÃO *et al.*, 2016).

Porém, o instinto maternal e o desejo de viver a sua sexualidade na totalidade está presente no cotidiano das mulheres com deficiência, fazendo com que as mesmas, ajustem suas expectativas, exercendo o seu papel integral de mulher, profissional e mãe em busca de sua auto-realização (PARCHOMIUK, 2014).

Os sentimentos e desejos de pessoas com deficiência relacionados ao amor, namoro, sexo e casamento podem suscitar estranheza, visto que a sociedade aceita a manifestação desses sentimentos entre pessoas consideradas e rotuladas como “normais” (FRANÇA, 2013). Corroborando esta ideia, afirma-se a necessidade de fornecer às pessoas os meios para vivenciar a sua sexualidade de maneira positiva por meio de várias atividades e programas de educação sexual, na escola, na comunidade e mesmo nos grupos sociais e familiares. Acredita-se que a educação é importante, não apenas para a prevenção das IST, abuso sexual, gravidez não planejada, experiências sexuais negativas, mas também, para o autoconhecimento sobre o corpo, sexualidade, aceitação de suas potencialidades e fragilidades e planejamento familiar (FRANÇA, 2013; SCHAASFSMA *et al.*, 2017).

A sexualidade ainda é considerada um tabu na nossa sociedade, sendo uma das questões mais difíceis de se lidar independente das pessoas envolvidas. Entretanto, quando estabelecemos uma relação entre a sexualidade e a deficiência, esse tabu é potencializado, principalmente por envolver questões histórico-sociais e culturais (FRANÇA, 2013).

As mulheres com determinados tipos de deficiência que engravidam apresentam diversas necessidades clínicas que exigem cuidados altamente individualizados e especializados. Devido a isso, é importante o aconselhamento e planejamento familiar, a fim de promover o bem-estar clínico da mulher e do bebê durante a gestação e o nascimento. Esses cuidados demandam colaborações multicêntricas entre os profissionais de saúde sendo responsáveis pelas necessidades obstétricas prioritárias para a promoção de uma gravidez segura e crianças saudáveis (IEZZONI *et al.*, 2014).

Em 2007, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, por meio de decreto, reafirma algumas questões que impactam na saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência, especialmente no artigo 23 do decreto nº 6.949/2009, que trata do “Respeito pelo lar e pela família”, e define, dentre outros, que, “seja reconhecido o direito das pessoas com deficiência, em idade de contrair matrimônio, de casar-se e

estabelecer família”, assim como, “decidir livre e responsavelmente sobre o número de filhos” (BRASIL, 2009). Esse contexto de mudança tem implicações significativas para a saúde sexual e reprodutiva desse grupo e merece ser aprimorado em questões educativas.

Deste modo, questiona-se: De que forma são abordadas nos estudos empíricos às questões relativas à sexualidade e a maternidade de mulheres com deficiências?

A fim de obter respostas, tem-se como objetivo: Integrar e analisar os estudos empíricos acerca do conhecimento produzido sobre a vivência da sexualidade e da maternidade de mulheres com deficiência.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura conduzida pelos critérios estabelecidos, método escolhido que permite a síntese de evidências heterogêneas (WHITTEMORE; KNAFL, 2005; KNAFL; WHITTEMORE, 2017). Para garantir a transparência no reporte dos resultados, foi utilizado o PRISMA-ScR (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyzes*), considerando a não orientação específica de protocolo para revisões integrativas (TRICCO *et al.*, 2018; SILVA *et al.*, 2022).

A busca nas bases de dados eletrônicas foi realizada em maio de 2020 e atualizada em abril de 2021, selecionando artigos publicados no período de 2007 a dezembro de 2020. O recorte inicial foi escolhido devido a assinatura da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, naquele ano e o recorte final, se deu para que se tivesse a totalidade dos estudos publicados em 2020.

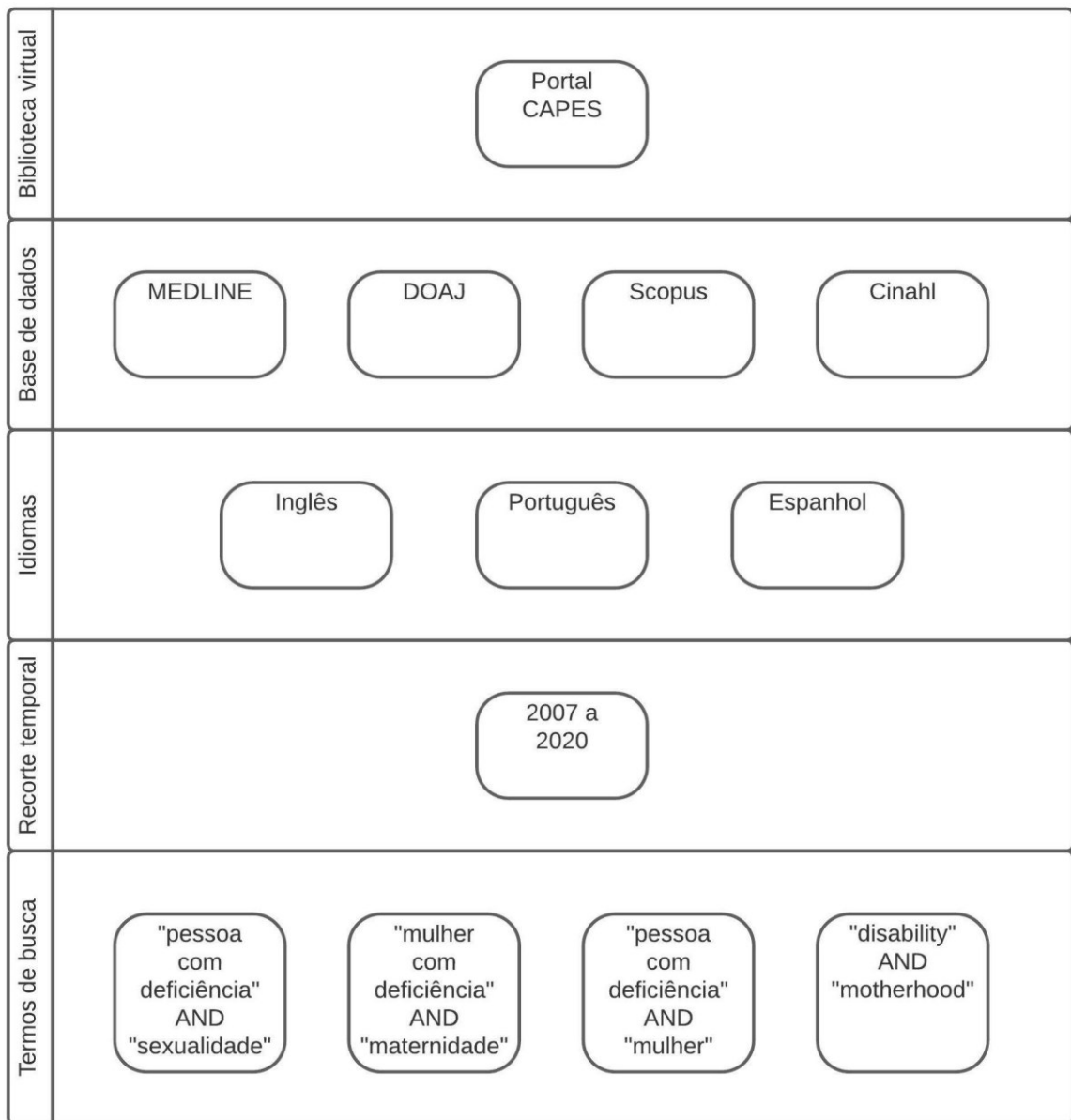
Os critérios de inclusão foram: artigos originais publicados entre 2007 a 2020, em português, inglês e espanhol, disponibilizados online e gratuitamente, que abordassem mulheres com deficiência, vivenciando ou que já tivessem vivenciado a maternidade, assim como, em relação aos aspectos relativos à sexualidade. Referente ao tipo de estudo, esta revisão considerou estudos quantitativos, experimentais e quase experimentais, estudos observacionais (coorte prospectivos e retrospectivos), estudos de caso-controle, estudos qualitativos (descritivos, fenomenológicos, *Grounded Theory*, etnografia e outros). Os critérios de exclusão foram: editoriais, resumos, livros ou capítulos de livros, relatos de experiência, revisões, ensaios, estudos duplicados, estudos de acesso pago e, que não tratassem exclusivamente das mulheres com deficiência.

Para a formulação da questão de pesquisa aplicou-se a estratégia PICo (acrônimo para

population (mulheres com deficiência), *phenomena of interest* (maternidade e sexualidade de mulheres com deficiência), *context* (todos) (AROMATARIS, 2020). Para identificação dos estudos, foram utilizadas as bases de dados *Literature and Retrivial Sistem on Line* (MEDLINE); *Directory of Open Access Journals* (DOAJ), Scopus e Cinahl.

A estratégia de busca foi formulada de acordo com as especificidades de cada base de dados, utilizando os seguintes descritores controlados e/ou palavras-chave associados a operadores booleanos AND e OR e que contemplassem em seu título/resumo/texto as palavras: “pessoa com deficiência” AND “sexualidade”; “mulher com deficiência” AND “maternidade”; “pessoa com deficiência” AND “mulher” e "*disability*" AND "*motherhood*".

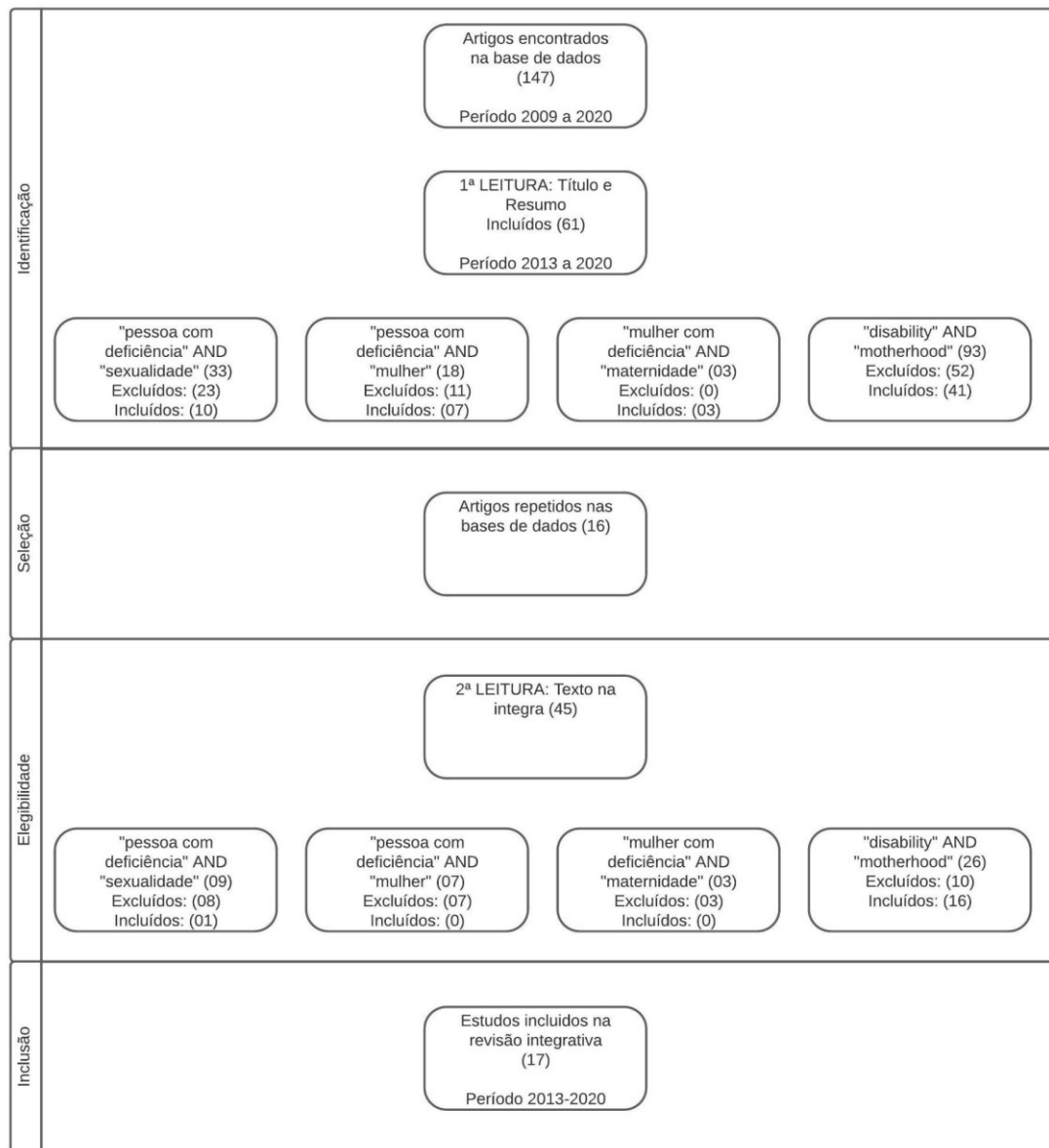
Figura 5 - Estratégias de busca do estudo. Florianópolis, SC, Brasil (2022).



Fonte: Autora (2022).

A busca nas bases de dados foi realizada por uma das pesquisadoras com auxílio de uma bibliotecária, sendo que no caso de dúvidas na seleção do manuscrito uma segunda pesquisadora ajudou na decisão. Foram identificados 147 artigos na totalidade, sendo excluídos após leitura do título e resumo um total de 69 artigos. Destaca-se que não foram encontrados artigos nos anos de 2007 e 2008. Após leitura na íntegra foram incluídos no estudo 17 artigos, conforme fluxograma da seleção dos estudos recuperados nas bases de dados, adaptado do PRISMA-ScR (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyzes*) (PAGE *et al.*, 2021).

Figura 6 - Fluxograma do processo de seleção dos estudos, segundo PRISMA-ScR. Florianópolis, SC, Brasil, 2022.



Fonte: Autora (2022).

Os dados dos estudos foram coletados utilizando um instrumento criado pelas pesquisadoras, que contempla: autor, ano de publicação, idioma, país de realização do estudo e principais resultados. A discussão e interpretação dos resultados e a apresentação/síntese da revisão foi organizada em categorias de análise de conteúdo temáticas para facilitar a compreensão e visibilidade dos dados obtidos e suas relações com o tópico proposto (MINAYO, 2012).

Por tratar-se de um estudo secundário, dispensa aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Não houve conflitos de interesse que pudessem comprometer a análise dos resultados da revisão.

RESULTADOS

Os 17 artigos originais selecionados são estudos qualitativos publicados no período de 2013 a 2020 e abrangem países de vários continentes do mundo, sendo a maioria na língua inglesa (15/17), publicados em periódicos internacionais, propiciando uma visão multicêntrica sobre o tema.

A partir deles, construíram-se duas categorias: a impossibilidade de vivenciar a sexualidade e a maternidade pelas mulheres com deficiência (7/17) e a vivência da sexualidade e da maternidade pelas mulheres com deficiência (10/17). Apesar de alguns estudos apresentarem informações que permeiam as duas categorias, optou-se por deixá-los naquela que tinha maior aderência como resultado encontrado.

Abaixo, encontra-se a síntese narrativa em ordem cronológica decrescente dos artigos selecionados com os principais resultados dos estudos incluídos nesta revisão divididos em categorias.

Quadro 5 - Quadro-síntese dos artigos incluídos para compor a amostra final desta revisão integrativa. Florianópolis, SC, Brasil, 2022.

Impossibilidade de vivenciar a sexualidade e a maternidade pelas mulheres com deficiência				
Autores	Ano	Idioma	País	Principais resultados
GANLE <i>et al.</i>	2020	Inglês	Gana/África do Sul	As descobertas desafiam as percepções públicas negativas sobre o <i>status</i> das mulheres com deficiência em relação à sexualidade, gravidez e maternidade. Sugere-se que o acesso universal à saúde sexual e reprodutiva seja alcançado direcionando informações e serviços de qualidade.
SANTOS <i>et al.</i>	2019	Português	Brasil	Retrata sobre a questão da maternidade exercida pela mulher com deficiência física e seus enfrentamentos em relação a aceitação, medo, desejo de ser mãe, apoio/falta de apoio da família e de profissionais de saúde.
DEVKOTA; KETT; GROCE	2019	Inglês	Reino Unido	Desafios significativos enfrentados por mulheres com deficiência pela família e sociedade repercutindo em preconceitos, estigmas e atitudes errôneas. Entretanto, algumas atitudes positivas motivam para mudanças dessa realidade.

SANTOS; SANTOS	2018	Inglês	Portugal	Destaca-se o enfrentamento e novas possibilidades de sexualidade e sexismo da mulher com deficiência, bem como a falta de preparo dos profissionais de saúde em falar e orientar sobre o assunto, tabu visto pela sociedade e superproteção da família.
SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KÖNIG- BACHMANN	2017	Inglês	Áustria	Elas experimentaram falta de apoio e falta de confiança em suas habilidades parentais, o que influenciou negativamente. A comunicação com os profissionais de saúde foi caracterizada por medo, constrangimento e incerteza.
GARCÍA <i>et al.</i>	2015	Inglês	Espanha	Fala muito sobre a questão de ser mãe com deficiência e os desafios de cuidar do seu filho, bem como sua capacidade e apoio familiar. Estereótipos negativos podem alterar o desempenho de ser mãe
FRANÇA	2013	Português	Brasil	Traz considerações sobre a sexualidade da pessoa com cegueira, onde por muitas vezes as pessoas não deficientes consideram-nas incapazes de ter relações sexuais efetivas. Mas ao mesmo tempo, as pessoas com cegueira tentam não se abater e manter sua vida sexual ativa.

A vivência da sexualidade e da maternidade pelas mulheres com deficiência

Autores	Ano	Idioma	País	Principais resultados
NGUYEN <i>et al.</i>	2020	Inglês	Vietnã	Falta de acessibilidade, preparo e incentivo de profissionais de saúde para ofertar um suporte de qualidade para as mulheres com deficiência. Muitas mulheres acreditavam que as informações dos seus colegas eram mais confiáveis e valiosas do que a dos profissionais de saúde, porque refletia a "vida real" de mulheres com experiência vivida de gravidez e deficiência.
BATTALOVA	2019	Inglês	Rússia	Mães com deficiência se apropriam de diferentes posições com o objetivo de desafiar e redefinir os limites da cidadania como feminilidade e maternidade.
LITCHMAN <i>et al.</i>	2019	Inglês	Estados Unidos da América	Trocas de informações sobre maternidade, sexualidade e gestação fortaleceram e encorajaram outras mulheres com deficiência.
STRNADOVÁ; BERNOLDOVÁ; ADAMČÍKOVÁ	2019	Inglês	República Tcheca	As mulheres com deficiência desenvolveram a sua identidade como mãe durante a gravidez, sendo as redes sociais

				um apoio importante. Elas também negociaram a maternidade, em alguns casos tendo que lutar pelo direito de ser mãe.
MAZURKIEWICZ; STEFANIAK; DMOCH- GAJZLERSKA	2018	Inglês	Polônia	Demonstram insatisfação com a qualidade da assistência perinatal, incluindo a preparação para o parto, instalações hospitalares e abordagem da equipe, não atendendo às necessidades funcionais específicas. Além disso, muitas delas consideraram a maternidade a experiência mais importante de sua vida.
SCHAAFSMA <i>et al.</i>	2017	Inglês	Holanda	O estudo foca nas questões relacionadas à sexualidade enfrentada por homens/mulheres com deficiência intelectual e o que pode ser feito para melhorar a educação sexual para essa população específica.
TEFERA <i>et al.</i>	2017	Inglês	Etiópia	As mulheres destacam a força, a felicidade e as oportunidades de seus filhos como consequência de ter uma mãe com deficiência. Revelam suas experiências e dificuldades, e ao compartilhá-las acreditam que mulheres com deficiência podem se capacitar e ajudar uma à outra.
PETA	2017	Inglês	Zimbabue	Aborda a questão da falta de orientação da sexualidade podendo ser prejudicial para a mulher, gravidez e parto. Falta de preparo da equipe de saúde para lidar com a mulher com deficiência. Luta pelos direitos de saúde sexual e reprodutiva.
IEZZONI <i>et al.</i>	2017	Inglês	Estados Unidos	As mulheres destacam que a autoconfiança e a busca por profissionais obstétricos com quem se sintam confortáveis são fundamentais para obter o sucesso em dar à luz. A falta de informações e os desafios em encontrar profissionais dispostos permanecem como impedimentos significativos.
WOLOWICZ- RUSZKOWSKA	2016	Inglês	Polônia	Para as mulheres com deficiência, a maternidade pode ser uma fonte de força e realização pessoal. Elas enfrentam barreiras sistêmicas significativas ao querer criar e manter famílias.

Fonte: Autora (2022).

Impossibilidade de vivenciar a sexualidade e a maternidade pela mulher com deficiência

Nesta categoria são apresentados os vários contextos e vivências relativas à exclusão das mulheres com deficiência, tanto pelo seu grupo social, familiar e profissional, e os modos como estas questões afetam a tomada de decisões da sua vida, sua inserção e produtividade na sociedade, seu bem-estar consigo mesma, sua sexualidade e maternidade.

Embora a revisão em tela tratar da maternidade das mulheres com deficiência foi verificado sinais claros de estigma e exclusão destas, pela possível limitação advinda de sua condição, o que pode ser percebido quando uma participante do estudo, comenta sobre a fala de um médico que ficou marcada na sua mente, quando afirma que ela poderia até andar, porém nunca poderia ser mãe, e este comentário ficou gravado e marcado na sua adolescência, influenciando inclusive em suas decisões futuras. Esta afirmação tem aderência ao senso comum da sociedade acerca da incapacidade de reprodução das mulheres com deficiência (DEVKOTA; KETT; GROCE, 2017).

As mulheres com deficiência são entendidas como seres assexuados. Esta percepção é recorrente e muitas mulheres nem cogitam a possibilidade de relacionamento e maternidade por não receberem orientação, apoio psicológico e educação sexual para modificar a ideia de assexualidade (IEZZONI *et al.*, 2017). Estudo realizado na Etiópia afirma que as pessoas da sociedade esperam que essas mulheres não se casem, podendo reagir com descrença e desprezo, caso fujam à regra. Uma das mulheres declarou que seu marido foi culpado por casar com ela e durante um ano seus pais e familiares deixaram de falar com ele, pois deveria ter procurado uma mulher “normal”. Além disso, eles reforçam que proibem o casamento da filha com deficiência por medo que ela seja maltratada pelo marido (TEFERA *et al.*, 2017).

Outro fator que somatiza a compreensão de que a mulher com deficiência não é capaz de reproduzir, é a infantilização. Muitas vezes são tratadas pela família como seres que não necessitam de afetividade, intimidade, desejo sexual e erotismo (SANTOS; SANTOS, 2018). Muitas mulheres são abordadas por profissionais da saúde na terceira pessoa e expressando opiniões negativas sobre os planos de maternidade, além da descrença de que são mães de seus próprios filhos (DEVKOTA; KETT; GROCE, 2019; MAZURKIEWICZ; STEFANIAK; DMOCH-GAJZLERSKA, 2018; TEFERA *et al.*, 2017; WOLOWICZ-RUSZKOWSKA; 2015). Ainda com relação ao preconceito e estigma carregado pelos profissionais de saúde, especialmente os ginecologistas, identifica-se um desconhecimento sobre sexualidade e a possibilidade de ser mães nas mulheres com deficiência devido a lesões medulares adquiridas (SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KÖNIG-BACHMANN, 2017). Muitos profissionais afirmam que mulheres com deficiência não devem dar à luz (SCHILDBERGER;

ZENZMAIER; KÖNIG-BACHMANN, 2017; NGUYEN *et al.*, 2020; LITCHMAN *et al.*, 2019).

Pela ótica dos profissionais de saúde a mulher com deficiência não deve exercer sua sexualidade. Devido a isso, muitas delas são desinformadas e não possuem noções básicas como engravidar ou como são as vias de parto. A educação sexual e reprodutiva não é realizada, porque na mente dos profissionais de saúde, a mulher com deficiência não é vista por outra questão além da sua deficiência (NGUYEN *et al.*, 2020; BATTALOVA, 2020).

Outro aspecto abordado nos resultados são as mulheres com deficiência se perceberem elas mesmas como um fardo difícil de carregar. Apesar da afirmação de sua feminidade e identidade como mulher, uma participante questiona-se “como pode ser bonito ficar sem uma perna?” (BATTALOVA, 2020). Algumas mulheres ainda reforçam a dificuldade de intimidade e relacionamento com homens não deficientes (NGUYEN *et al.*, 2020; TEFERA *et al.*, 2017).

A perda física é relacionada com a perda da feminidade, resultando em um fenômeno de “terceiro sexo”, o qual é destinado às pessoas que não possuem gênero, ou seja, não exercem sua sexualidade, pois não são atraentes ou não possuem desejos (WOLOWICZ-RUSZKOWSKA, 2015). Um reflexo estigmatizante é a perda de identidade real, sendo identificadas pela sua deficiência e não pelo nome social, ou seja, a manca, a cega, a cadeirante, trazendo sentimentos e frustrações pessoais. Por outro lado, os autores levantam a hipótese de que talvez elas não se casem por escolha própria e não por conta da sua deficiência, assim como qualquer outra mulher (DEVKOTA; KETT; GROCE, 2019).

A necessidade da mulher com deficiência de ter um namorado ou uma troca afetiva, muitas vezes não é compreendida pela mãe ou família. Sendo assim, esquecida a sua identidade de gênero, sentindo-se vigiada continuamente e impedida de ter tempo livre e acesso ao envolvimento sexual (GANLE *et al.*, 2020; SANTOS; SANTOS, 2018). Apesar de serem vistas e definidas como mulheres que não precisam ter relacionamentos afetivos, as mulheres com deficiência se reinventam e afirmam que são detentoras de desejo sexual, porém encontram alternativas para exercer seus desejos (DEVKOTA; KETT; GROCE, 2019).

Os resultados mostram a necessidade de mudanças nas compreensões heteronormativas e capacitadoras da relação sexual, trazendo questões relacionadas a re-sexualização da pessoa com deficiência, ou seja, sua adaptação para chegar ao êxtase e ter momentos prazerosos convivendo com as suas diferenças e limitações. A re-sexualização propõe um processo criativo de desfazer a sexualidade normativa, removendo o foco nos órgãos genitais durante o sexo e erotizando outras partes do corpo (DEVKOTA; KETT; GROCE,

2019; SANTOS; SANTOS, 2018).

As limitações e desafios enfrentados foram abordados nos estudos e estes são relacionados aos tipos de deficiência das mulheres. As mulheres com deficiências físicas têm como dificuldades a falta de apoio, falta de força, barreiras físicas. Já as mulheres com deficiências sensoriais têm como deficiências auditivas e visuais respectivamente, tem como obstáculos a falta de intérpretes de linguagem nos serviços de saúde que forneçam orientações. É frequente a falta de autonomia por não conseguir materiais em braile ou não serem reconhecidas como responsáveis pelo seu filho por não enxergar o que faz. As mulheres com deficiência cognitiva possuem barreiras sociais e familiares, são julgadas como incapazes de criar e cuidar dos seus filhos, não tendo muitas vezes a guarda do seu filho. Mulheres que são cuidadas por outras pessoas, não podem cuidar (SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KÖNIG-BACHMANN, 2017; NGUYEN *et al.*, 2020; LITCHMAN *et al.*, 2019; PETA, 2017).

A sexualidade e a maternidade possível para as mulheres com deficiência

Esta categoria aborda os aspectos relativos a compreensão e visibilidade da sexualidade das mulheres com deficiência, assim como, alguns aspectos que envolvem a falta de preparo dos profissionais de saúde em lidar com esse público, educação sexual, a tomada de decisão sobre seu corpo, o processo gravídico puerperal e a maternidade, em suas especificidades.

A vulnerabilidade e a falta de autonomia da mulher com deficiência sobre questões de sexualidade é consequência da falta de informação, como por exemplo, mulheres com deficiência visual. Porém, a sexualidade pode se expressar não somente pelo contato visual, mas de outras formas como o toque devido a sensibilidade importante no envolvimento erótico (FRANÇA, 2013). As meninas com deficiência não estão recebendo nenhum tipo de educação sexual no ensino médio, e se desenvolvem sem a ideia de que um dia poderão ser mães (GANLE *et al.*, 2020; IEZZONI *et al.*, 2017). Estudo realizado na Polônia, aponta que o tabu em relação à sexualidade está fortemente relacionado ao tipo de deficiência. A suposição de assexualidade afeta principalmente mulheres com deficiências físicas visíveis. A visão de corpo ideal aparece, colocando a mulher como pouco atraente devido alguma diferença na aparência (WOLOWICZ-RUSZKOWSKA, 2015).

Estudo realizado na Holanda avaliou as perspectivas de pessoas com deficiência intelectual sobre a sexualidade e apontou como um dos objetivos da educação sexual, o de possibilitar experiências sexuais prazerosas e seguras. Na prática, saúde sexual não é apenas

sobre prevenir IST, gravidez não planejada e experiências sexuais negativas, mas também orientar as pessoas sobre os meios para vivenciar a sexualidade de forma positiva por meio de programas de educação sexual (SCHAASFSMA *et al.*, 2017).

A falta de compreensão e aceitação da gravidez/maternidade pela família da mulher com deficiência foi algo frequente nas falas. Uma das participantes apontou que sua mãe e família ficaram felizes com a gravidez da sua irmã e com a sua não, estando elas grávidas ao mesmo tempo (SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KÖNIG-BACHMANN, 2017). Por outro lado, o apoio da mãe é visto como essencial: “Eu empurro um carrinho com meu filho e minha mãe empurra uma cadeira de rodas comigo (...) nós dois compartilhamos a minha mãe. Minha mãe é uma tarefa coletiva” (WOLOWICZ-RUSZKOWSKA, 2015). Outro estudo aponta que uma mulher descreveu sentir-se mais confortável em compartilhar notícias sobre gravidez nas mídias sociais que pessoalmente (LITCHMAN *et al.*, 2019).

As mulheres questionam-se como pessoas cadeirantes. Assumem que precisam de ajuda para cuidar do bebê nas mamadas, trocar fraldas (SANTOS *et al.*, 2019). Isso pode interferir na sua identidade como mãe, por não conseguir realizar algum tipo de cuidado embora desejasse muito, causando sentimentos de falha (STRNADOVÁ; BERNOLDOVÁ; ADAMCIKOVÁ, 2018).

A dificuldade de inclusão da mulher com deficiência nas instituições de saúde também foi um ponto destacado nos estudos. Além da escassez de tempo, a comunicação foi complicada por outros desafios relacionados a deficiências sensoriais, como a falta de um intérprete de linguagem gestual ou leitura em braile, conforme relatado por mulheres com deficiência auditiva e visual (SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KÖNIG-BACHMANN, 2017; NGUYEN *et al.*, 2020; LITCHMAN *et al.*, 2019; TEFERA *et al.*, 2017). Entretanto, um estudo norte-americano traz experiências positivas das mulheres quanto à assistência de profissionais de saúde. Orientam encontrar um médico com o que a mulher se sinta confortável e a defenda com firmeza, sabendo o que a mulher quer e discuta com ela a conduta adotada. A aproximação e confiança traz bons resultados para mãe, filho e profissional de saúde (IEZZONI *et al.*, 2017).

Outra questão levantada pelas mulheres com deficiência foi a guarda dos filhos. Algumas mulheres se sentem amedrontadas pelo fato de engravidar, gerar e não poder ser mãe devido ao julgamento de sua incapacidade para cuidar dos filhos (SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KÖNIG-BACHMANN, 2017). Com relação a este aspecto, estudo realizado na República Tcheca, relata que de 19 mulheres, apenas oito mulheres tinham a guarda de todos os filhos (STRNADOVÁ; BERNOLDOVÁ; ADAMCIKOVÁ, 2018). A escolha e o exercício

da maternidade por mulheres com deficiência, além de dificuldades encontradas, trazem grandes transformações e pontos positivos em suas vidas. “Quando vamos ao parquinho, é de fato minha filha que me leva até lá e não o contrário” (WOLOWICZ-RUSZKOWSKA, 2015). Uma mulher relata que ser mãe deficiente é diferente: “Eles são mais autônomos; eles aprenderam a cuidar de si mesmos mais cedo”. A inversão de papéis, às vezes acontece, tendo o filho como cuidador da mãe e uma pessoa vista como independente e responsável (GANLE *et al.*, 2020; GARCIA *et al.*, 2015; TEFERA *et al.*, 2017).

Apesar de todas essas condições apresentadas, ainda assim a maternidade é vista como uma benção, milagre ou fonte de fortalecimento e reconhecimento dessas mulheres, não por sua deficiência, mas como mulher e mãe.

DISCUSSÃO

As publicações relacionadas a sexualidade e maternidade de mulheres com deficiência são escassas, aumentando gradativamente com o passar dos anos, porém ainda com poucos estudos específicos. No entanto, destacam-se resultados com realidades de vários países e com reflexões que remetem a visão histórica do ser deficiente até ideias atuais, na tentativa de integrar esse grupo de pessoas na sociedade.

O discurso de imagem da mulher com deficiência ainda é repleto de estigmas e julgamentos, sendo muitas vezes vistas pela sociedade como seres menos qualificados, inúteis, insignificantes e experimentando menos possibilidades de participação social e constituição de si, sobre seus desejos inclusive de ser mulher e mãe (SANTOS *et al.*, 2019; DEVKOTA; KETT; GROCE, 2019). Aderente a esta ideia, afirma-se que o olhar de que as mulheres com deficiência não produzem desejos, constitui um imaginário social de que a pessoa com deficiência seja vista como incapaz e eterna criança, contribuindo com a sua imagem de ser assexuado e híbrido. Para algumas mulheres com deficiência, é difícil se aceitar e aceitar sua imagem diferente de outras mulheres que não possuem deficiência.

Desta forma, a sexualidade é negada, formando embate simbólico entre o desejo e necessidades biológicas contra as convenções sociais através de conceitos e valores de grupos hegemônicos. A assexualidade aparece nas duas categorias, interferindo na imagem, na educação sexual e na maternidade da mulher com deficiência. Pesquisas empíricas sobre assexualidade revelam desejo e excitação sexual auto relatados significativamente mais baixos e taxas mais baixas de atividade sexual. Entretanto, também pode haver uma resposta de

excitação sexual psicofisiológica prejudicada (GOMES; CAETANO; PINEL, 2020).

A família como rede de apoio geralmente é um diferencial que reflete positivamente no cotidiano das pessoas com deficiência, auxiliando nas atividades diárias, oferecendo suporte emocional e companhia (BRIGNOL *et al.*, 2017). Entretanto, nos resultados apresentados a família mostrou-se como um paradoxo, pois suas atitudes e decisões refletem diretamente na cultura, região de origem, e nas condições relacionadas à deficiência. Alguns estudos relataram a importância e suporte da rede de apoio familiar (SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KÖNIG-BACHMANN, 2017; WOLOWICZ-RUSZKOWSKA, 2015).

No entanto, outros estudos abordam que muitas vezes a família exerce a função de reprimir, julgar, desencorajar a sexualidade e maternidade, e ainda não enxergar os direitos sexuais e reprodutivos destas mulheres (DEVKOTA; KETT; GROCE, 2019; SANTOS; SANTOS, 2018; BRIGNOL *et al.*, 2017). Ao encontro disso, um estudo realizado no Camboja-Ásia, aponta que em todo mundo a saúde e os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência são historicamente negligenciados, com informações negadas, direitos negados de estabelecer relacionamentos e até mesmo decidir em formar uma família. Não sendo reconhecido dentro do seu próprio âmbito familiar (GARTRELL; BAESEL; BECKER, 2017).

A deficiência simboliza a construção de uma identidade por aqueles que se consideram normais o suficiente em relação às suas características corporais. Essas pessoas presumem que podem assumir posições de autoridade e exercer o poder que essas posições lhes conferem para enquadrar o que chamam de ser humano normal. Isso, está relacionado a visão de corpo atraente, beleza exterior, a imagem de mulher desejada, onde uma das participantes, se vê incapaz de ser bonita, sem um dos seus membros. Por outro lado, algumas não se enxergam diferente e não se sentem deficientes (GARLAND-THOMSON, 2011).

O capacitismo materializa-se por meio de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional (MELLO, 2016), indo ao encontro da ideia de não poder engravidar, criar seus filhos e ter uma vida afetiva (SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KÖNIG-BACHMANN, 2017; NGUYEN *et al.*, 2020).

Reforça-se estes achados com um estudo realizado em Massachusetts-EUA, o qual investigou as reações de pessoas quando se surpreendiam ao ver a mulher com deficiência de mobilidade grávida, tais quais como curiosidade, intromissão, hostilidade, questionamento sobre a competência da mulher em ser mãe, alheio sem reconhecer a maternidade ou gravidez e atitude positiva. Algumas mulheres se sentem incomodadas, nervosas ou dispostas a mudar

sua visibilidade social, ou até mesmo desmistificar o “olhar estranho na rua”, refletindo que nem sempre estão sendo julgadas e sim porque são mulheres diferentes das outras (IEZZONI *et al.*, 2015). A deficiência pode ser vista como desvantagem e moldam as experiências de saúde sexual e reprodutiva das mulheres com deficiência, enfrentando assim barreiras adicionais em relação a mulheres sem deficiência (GARTRELL; BAESEL; BECKER, 2017).

Destaca-se a importância de se ter profissionais de saúde preparados para lidar com mulheres com deficiência grávidas e respeitarem essa condição. Neste sentido, a necessidade de educação sexual e reprodutiva é essencial no contexto da saúde. Na prática, percebe-se um desconhecimento e um despreparo dos profissionais de saúde em relação às particularidades de mulheres com deficiências (KÖNIG-BACHMANN; ZENZMAIER; SCHILDBERGER, 2019).

A consequência do despreparo dos profissionais da saúde e do déficit de educação em saúde sexual e reprodutiva corrobora na falta de informação e conhecimento limitado gerando uma vulnerabilidade da mulher com deficiência em relação aos desejos e seu próprio corpo e assim na falta de autonomia, levando com que ela, não se aproprie de seus direitos (FRANÇA, 2013; KÖNIG-BACHMANN; ZENZMAIER; SCHILDBERGER, 2019). Um estudo realizado na Coreia sobre a experiência de enfermeiras em cuidar de mulheres com deficiência durante a gestação e parto, aponta que para muitas delas quando se depararam com a mulher com deficiência consideraram “normal”, pois era uma mulher grávida ou parindo. Já para outras enfermeiras, era visto como algo inesperado e até mesmo uma preocupação em como se portar para atender as diferenças. Porém, todas as enfermeiras concordaram que há um déficit no ensino de enfermagem em lidar com gestantes deficientes, devendo-se incluir palestras sobre conhecimentos e habilidades e os direitos das mulheres com deficiência (LEE, 2016).

Como estratégias para melhoria e qualidade da assistência prestada a essas mulheres, é necessário que os profissionais de saúde tenham acesso a melhorar suas habilidades referente às particularidades das mulheres com deficiência. Desta forma, os profissionais serão especializados e poderão também contribuir pela reivindicação dos direitos sexuais e reprodutivos, transformando ainda o ambiente social e coletivo em que vivem (GARTRELL; BAESEL; BECKER, 2017).

A falta de conhecimento das mulheres com deficiência é uma das características que interferem no poder de escolha da mulher em ser mãe, pois muitas delas não sabem como se prevenir ou como se desenvolve e nascem os bebês. Em relação a isso, estudo realizado na Inglaterra, identificou que o aconselhamento sobre contracepção estava menos disponível para todas as mulheres com deficiência e que elas não sabiam do seu histórico de saúde por não

receber informações adequadas durante a gestação e no seu período pós-parto (MALOUF; HENDERSON; RESHAW, 2017).

Por outro lado, identifica-se que a descoberta e a revelação da gestação desmistificam essa visão de assexualidade e a capacidade de poder desfrutar de um relacionamento e da maternidade. O evento de se tornar mãe e ter um filho torna possível que as mulheres com deficiência desviem a atenção da sua deficiência. A criança faz com que elas se tornem conhecidas, não como uma mulher com deficiência, mas como mães (BATTALOVA, 2020).

O serviço de saúde não está preparado para recebê-las e com isso, os profissionais também não possuem experiência, vivência ou sequer uma capacitação para lidar com cada especificidade (MACHADO *et al.*, 2018). Os achados indicam algumas lacunas na assistência prestada à saúde das mulheres com deficiência, principalmente em relação aos aspectos interpessoais do cuidado, comunicação, acolhimento e escuta qualificada. Além disso, questões de acessibilidade física, barreiras arquitetônicas e adaptação de espaço, também são fatores excludentes que impactaram na autonomia e empoderamento dessas mulheres (GARLAND-THOMSON, 2011; MALOUF; HENDERSON; RESHAW, 2017).

CONCLUSÃO

Esta revisão trouxe um leque de questões a serem analisadas para que da melhor forma, haja a verdadeira inclusão social nos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com deficiência. Apesar de todas as diferenças existentes entre as mulheres e suas realidades, algo em comum foi colocado em evidência neste estudo: a falta e limitação de educação sexual e reprodutiva das mulheres com deficiência. Suas diferenças não costumam ser enfrentadas por profissionais de saúde porque muitas vezes não entendem a decisão de ter família, ser mãe ou simplesmente exercer sua sexualidade, por não ter preparo e conhecimento para lidar com situações novas e inesperadas.

Observa-se que as limitações do estudo iniciaram na busca por literaturas que abordassem o objetivo da pesquisa, principalmente no período de 2007 a 2013, devido a escassez de produção científica. Sendo assim, torna-se mais difícil identificar os impactos na saúde sexual e reprodutiva de mulheres com deficiência desde a criação da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Entende-se que ainda existem poucos estudos relacionados ao tema que abordam especificamente educação sexual e reprodutiva das mulheres com deficiência, supondo-se que seja por questões estruturais e

culturais, mas também porque este é um tema delicado e recente, por vezes difícil de ser abordado com propriedade.

As contribuições do estudo são subsidiar tanto os profissionais de saúde, assim como, os cursos de graduação e pós-graduação em enfermagem, para que compreendam a importância de lidar com as mulheres com deficiência e as especificidades desta clientela, assim como, de inserir os estudantes em conteúdo que incluam a realidade das pessoas com diferenças próprias de suas condições, e que sejam percebidas como ímpares e especiais. Além disso, espera-se que os locais públicos, principalmente serviços de saúde, ofereçam acessibilidade com ambientes inclusivos e preparados para lidar com a diferença individual de cada uma.

REFERÊNCIAS

- ARAGÃO, J.S. *et al.* Vulnerability associated with sexually transmitted infections in physically disabled people. **Ciênc. Saúde Colet.**, [s.l.], v. 10, n. 21, p. 3143-352, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.20062016>. Acesso em: 01 set. 2019.
- AROMATARIS, E.; MUNN, Z. **JBI Manual for Evidence Synthesis**. 2020. Disponível em: <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>. Acesso em: 15 ago. 2019.
- BATTALOVA, A. Ambivalent subjectivities: experiences of mothers with disabilities in Russia. **Disabil. soc.**, [s.l.], v. 34, n. 6, p. 904-925, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2019.1580563>. Acesso em: 15 ago. 2019.
- BERRI, B. *et al.* Social representations of the body for people with physical disabilities. **Cienc. psicol.**, [s.l.], v. 14, n. 2, p. 1-18, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.22235/cp.v14i2.2322>. Acesso em: 01 set. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Decreto nº 6949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 06 abr. 2022.
- BRIGNOL, P. *et al.* Rede de apoio a pessoas com deficiência física **Enfermagem UERJ**, [s.l.], v. 25, n. 18758, p. 01-07, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.18758>. Acesso em: 05 ago. 2019.
- DEVKOTA, H.R.; KETT, M.; GROCE, N. Societal attitude and behaviours towards women with disabilities in rural Nepal: pregnancy, childbirth and motherhood. **BMC pregnancy childbirth**. [s.l.], v. 19, n. 1, p. 1-13, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-019-2171-4>. Acesso em: 10 mai. 2021.
- FRANCA, D.N.O. Sexuality of Persons with Blindness: From Perception to Expression. **Rev.**

- bras. educ. espec.**, [s.l.], v. 19, n. 4, p. 583-596, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/m4kktG8w8LRF9jH6DwBzc8y/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 9 jun. 2021.
- GANLE, J.K. *et al.* 'They are my future': childbearing desires and motivations among women with disabilities in Ghana - implications for reproductive healthcare. **Reprod. health.**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 1-12, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12978-020-01000-y>. Acesso em: 01 mai. 2022.
- GARCÍA, T.P. *et al.* Influence of Disability on Maternal Care. **Sex. disabil.**, [s.l.], v. 33, n. 4, p. 469-481, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s11195-015-9413-9>. Acesso em: 15 mai. 2022.
- GARLAND-THOMSON, R. Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept. **Hypatia: A Journal Of Feminist Philosophy**, [s.l.], v. 26, n. 3, p. 591-609, 2011. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1527-2001.2011.01206.x>. Acesso em: 09 jun. 2021.
- GARTRELL, A.; BAESEL, K.; BECKER, C. "We do not dare to love": women with disabilities' sexual and reproductive health and rights in rural Cambodia. **Reproductive Health Matters**, [s.l.], v. 25, n. 50, p. 31-42, 2017. Disponível em: 10.1080/09688080.2017.1332447. Acesso em: 15 ago. 2019.
- GOMES, V.; CAETANO, A.M.; PINEL, H. The Phenomenology of bodies that should not produce desire. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 28, n. 1, p. e54438, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n154438>. Acesso em: 15 mai. 2021.
- IEZZONI, L.I. *et al.* "How did that happen?" Public responses to women with mobility disability during pregnancy. **Disabil Health J.**, [s.l.], v. 8, n. 3, p. 380-387, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.02.002> Acesso em: 01 set. 2019.
- IEZZONI, L.I. *et al.* Recommendations about Pregnancy from Women with Mobility Disability to Their Peers. **Womens Health Issues**, [s.l.], v. 1, n. 27, p. 75-82, 2017.
- IEZZONI, L.I. *et al.* Conditions Causing Disability and Current Pregnancy Among US Women With Chronic Physical Disabilities. **Med. Care**, [s.l.], v. 52, n. 1, p. 20-25, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/mlr.000000000000015>. Acesso em: 15 ago. 2019.
- KNAFL, K.; WHITTEMORE, R. Top 10 tips for undertaking synthesis research: Synthesis research. **Research in Nursing & Health**, [s.l.], v. 40, n. 3, p. 189-193, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/nur.21790> Acesso em: 01 mai. 2021.
- KÖNIG-BACHMANN, M.; ZENZMAIER, C.; SCHILDBERGER, B. Health professionals' views on maternity care for women with physical disabilities: a qualitative study. **BMC health serv. res.**, [s.l.], v. 19, n. 1, p. 1-11, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-019-4380-y>. Acesso em: 05 nov. 2020.
- LEE, E.J. Nurses' Experiences of Caring for Disabled Women during Pregnancy and Childbirth. **Korean Journal of Women Health Nursing**, [s.l.], v. 22, n. 4, p. 308, 2016. Korean Society of Women Health Nursing. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4069/kjwhn.2016.22.4.308>. Acesso em: 10 mar. 2022.

- LITCHMAN, M.L. *et al.* What Women With Disabilities Write in Personal Blogs About Pregnancy and Early Motherhood: Qualitative Analysis of Blogs. **JMIR Pediatr Parent.**, [s.l.], v. 2, n. 1, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2196/12355>. Acesso em: 10 out. 2020.
- MACHADO, W.C.A. *et al.* Comprehensiveness in the care network regarding the care of the disabled person. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 27, n. 3, p. 1-9, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018004480016>. Acesso em: 15 out. 2020.
- MALOUF, R.; HENDERSON, J.; REDSHAW, M. Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey. **Bmj Open**, [s.l.], v. 7, n. 7, p. 01-12, 2017. BMJ. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016757>. Acesso em: 15 out. 2020.
- MAZURKIEWICZ, B.; STEFANIAK, M.; DMOCH-GAJZLERSKA, E. Perinatal care needs and expectations of women with low vision or total blindness in Warsaw, Poland. **Disability and health journal.**, [s.l.], v. 11, n. 4, p. 618-623, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.05.005>. Acesso em: 15 out. 2020.
- MELLO, A.G. Disability, inability and vulnerability: on ableism or the pre-eminence of ableist and biomedical approaches of the Human Subjects Ethics Committee of UFSC. **Ciênc. Saúde Colet.**, [s.l.], v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>. Acesso em: 15 ago. 2019.
- MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/39YW8sMQhNzG5NmpGBtNMff/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 jan. 2022.
- MISSIO, M. *et al.* Women with disabilities living in the rural context: situations of vulnerabilities and protection. **Rev. Enferm. UFSM**, Santa Maria, v. 12, n. 14, p. 1- 20, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769265530>. Acesso em: 20 mai. 2022.
- NGUYEN, T.V. *et al.* “Nothing suitable for us”: experiences of women with physical disabilities in accessing maternal healthcare services in northern vietnam. **Disabil. Rehabil.**, [s.l.], p. 1-9, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2020.1773548>. Acesso em: 10 mar. 2022.
- PAGE, M.J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ.**, [s.l.], v. 372, n. 71, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>. Acesso em: 30 abr. 2022.
- PARCHOMIUK, M. Social Context of Disabled Parenting. **Sex Disabil.**, [s.l.], v. 32, n. 2, p. 231-42, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9349-5>. Acesso em: 20 out. 2020.
- PETA, C. Disability is not asexuality: the childbearing experiences and aspirations of women with disability in zimbabwe. **Reprod. Health Matters.**, [s.l.], v. 25, n. 50, p.10-19, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09688080.2017.1331684>. Acesso em: 15 out. 2020.

- SANTOS, A.C.; SANTOS, A. L. Yes, we fuck! Challenging the misfit sexual body through disabled women's narratives. **Sexualities**, [s.l.], v. 21, n. 3, p. 303-18, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1363460716688680>. Acesso em: 18 set. 2020.
- SANTOS, L.F.M. *et al.* Transition to motherhood and mothering for women in wheelchairs: a nursing perspective. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 72, sup. 3, p. 290-296, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0843>. Acesso em: 10 set. 2020.
- SCHAAFSMA, D. *et al.* People with Intellectual Disabilities Talk About Sexuality: Implications for the Development of Sex Education. **Sex Disabil.**, [s.l.], v. 35, p. 21-38, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9466-4>. Acesso em: 10 set. 2020.
- SCHILDBERGER, B.; ZENZMAIER, C.; KÖNIG-BACHMANN, M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. **BMC pregnancy and Childbirth**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 1-11, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>. Acesso em: 10 set. 2020.
- SILVA, A.R. *et al.* Reviews of Literature in Nursing Research: Methodological Considerations and Defining Characteristics. **Adv Nurs Sci.**, [s.l.], 2022. Disponível em: https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Abstract/9000/Reviews_of_Literature_in_Nursing_Research_.99762.aspx. Acesso em: 30 abr. 2022.
- STRNADOVÁ, I.; BERNOLDOVÁ, J.; ADAMČÍKOVÁ, Z. She will know that her mother's doing something for her: women with intellectual disabilities assuming the mother's identity. **Disabil. soc.**, [s.l.], v. 34, n. 1, p. 68-94, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2018.1505602>. Acesso em: 01 out. 2020.
- TEFERA, B. *et al.* The grace of motherhood: disabled women contending with societal denial of intimacy, pregnancy, and motherhood in ethiopia. **Disabil. soc.**, [s.l.], v. 32, n. 10, p. 1510-1533, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2017.1361385>. Acesso em: 10 set. 2020.
- TRICCO, A.C. *et al.* PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. **Annals of internal medicine**, [s.l.], v. 169, n. 7, p. 467-473, 2018.
- WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. (2005). The integrative review: updated methodology. **J Adv Nurs.**, [s.l.], v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>. Acesso em: 30 abr. 2022.
- WOŁOWICZ-RUSZKOWSKA, A. How Polish Women With Disabilities Challenge the Meaning of Motherhood. **Psychol. women q.**, [s.l.], v. 40, n. 1, p. 80-95, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0361684315600390>. Acesso em: 01 set. 2020.

6.3 MANUSCRITO 2 - HISTÓRIAS DE VIDA DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA QUE VIVENCIARAM A MATERNIDADE

RESUMO: Objetivo: Analisar a história de vida de mulheres com deficiência física que vivenciaram a maternidade. **Método:** Estudo qualitativo com abordagem histórico-social, realizado pela técnica de história oral de vida. Foram entrevistadas 15 mulheres com deficiência física, no período de julho a dezembro de 2020. A análise de conteúdo temática foi baseada em Minayo com auxílio do software Atla.ti® e aconteceu de janeiro a outubro de 2021. **Resultados:** Os resultados abordam a história da deficiência de cada mulher e como é conviver com ela, os obstáculos enfrentados pela acessibilidade a imagem de ser uma mulher com deficiência física, o período gravídico-puerperal e inclusão e a deficiência física nos dias atuais com seus obstáculos e desafios. **Conclusão:** A vulnerabilidade da mulher com deficiência física está presente em toda a sua trajetória, por conta da falta de acessibilidade e inclusão, da falta de educação sexual e reprodutiva, gerando insegurança e dependência.

Palavras-chaves: Deficiência física; Vulnerabilidade; Saúde da mulher; Pesquisa histórica; Enfermagem; Maternidade.

INTRODUÇÃO

Historicamente, a deficiência é vista pela sociedade como uma situação de desvantagem. Refere-se à condição de uma situação de desequilíbrio, quando comparada ao grupo de pessoas com deficiência e aquelas que não tem. Desta forma, podemos afirmar que as interações, interesses e as relações de poder presente entre as pessoas, influenciam a forma como o sujeito com deficiência constitui-se como pessoa no mundo (FERNANDES; DENARI, 2017).

O conceito de pessoa com deficiência aponta que

as pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais em interação com diversas barreiras podem obstruir s pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais em interação com sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (ESPÍRITO SANTO, 2014, p. 22).

Entretanto, a deficiência é um conceito em evolução, a qual resulta da interação entre as pessoas com deficiência e a acessibilidade devida às atitudes e ao ambiente. Sendo assim, a deficiência passa a ser entendida em três dimensões principais: os impedimentos, as barreiras e as restrições de participação das pessoas com deficiência nos demais sistemas sociais comuns (ESPÍRITO SANTO, 2014; SASSAKI, 2012).

A deficiência física é caracterizada por uma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano. Tal alteração reflete no comprometimento da função física

podendo apresentar-se como paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, tri paresia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida. Não se encaixam como deficiência física as deformidades estéticas e as que não produzem dificuldades para o desempenho de funções (BRASIL, 2004).

O censo do IBGE (2010) mostra que das 190.755.799 pessoas que vivem no Brasil, 45.606.048 pessoas possuem algum tipo de deficiência. Dentre essas, 13.265.599 pessoas possuem algum tipo de deficiência motora/física, e destas 8.285.981 são mulheres.

Para as mulheres, a deficiência física muitas vezes significa a exclusão de uma vida de feminilidade, sexualidade ativa e negação de oportunidades de maternidade (ADDLAKHA; PRICE; HEIDARI, 2017). Além disso, muitas vezes são caracterizadas pelas suas deficiências funcionais de extremidades superiores e inferiores que limitam sua mobilidade. Dessa forma, muitas delas sentem vergonha, baixa autoestima e insegurança (IEZZONI *et al.*, 2014).

Frente a isso, em geral as mulheres com deficiência são ignoradas no que se diz a respeito de programas de saúde sexual e reprodutiva. Tal afirmação justifica-se pelo fato de que muitas vezes essas mulheres não são consideradas sexualmente ativas ou têm menos probabilidade de casar ou ter filhos do que as mulheres sem deficiência (GANLE *et al.*, 2016).

A maternidade é experienciada pelas mulheres com deficiência física com limitações de serviços acessíveis e apoio reprodutivo inadequado. O acesso aos serviços de saúde é limitado devido a instalações fisicamente inacessíveis, insensibilidade dos profissionais de saúde e conhecimento limitado sobre deficiência (GANLE *et al.*, 2016; SCHILDBERGER; MARTINA; KONIG-BACHMANN, 2017).

Em um estudo realizado na Austrália com mulheres com deficiência motora ou sensorial, revelou que durante o processo gravídico puerperal elas perceberam um ambiente discriminatório e falta de confiança na sua capacidade de exercer o papel de mãe. Além disso, mulheres com deficiência física relataram violações verbais e emocionais, o qual se refletia na insegurança dos profissionais em lidar com suas particularidades (ADDLAKHA; PRICE; HEIDARI, 2017).

Desta forma, pode-se perceber que apesar de termos uma recomendação mundial sobre os direitos das pessoas com deficiência, ainda assim esse grupo enfrenta restrições específicas de acordo com sua deficiência. As pessoas com deficiência enfrentam dificuldades de gênero, maior índice de pobreza ou desigualdade, estigma e discriminação. Esses e uma série de outros fatores externos moldam experiências de vergonha, assexualidade ou hipersexualização e falta

de confiança. As mulheres com deficiência ainda possuem maior chance de estupro e molestamento e violações dos direitos humanos reprodutivos (ADDLAKHA; PRICE; HEIDARI, 2017).

Essa vulnerabilidade é descrita no artigo quinto da Convenção de Direito das Pessoas com deficiência, reconhecendo que as mulheres e meninas com deficiência estão sujeitas a múltiplas formas de discriminação e suas medidas de segurança devem ser garantidas para o exercício pleno e igualitário de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais (ESPÍRITO SANTO, 2014).

Diante dos apontamentos e discussões sobre o tema, questiona-se como é a história de vida de mulheres com deficiência física que vivenciaram a maternidade? Partindo do pressuposto que as mulheres com deficiência física possuem maior vulnerabilidade e enfrentam dificuldades relacionadas a discriminação, acessibilidade e falta de informação conforme os estudos abordados, o objetivo deste trabalho é analisar a história de vida de mulheres com deficiência física que vivenciaram a maternidade.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa histórica com abordagem qualitativa, a qual compreende os grupos humanos no seu espaço temporal discutindo variados aspectos sociais. Apresenta especificidades referente a fontes de informação, temporalidade e realidades diferentes, agrupando a história em territórios, época ou tendência e recortes temáticos (PADILHA *et al.*, 2017). O contexto do estudo para captação inicial das fontes orais foi uma Maternidade Pública do Sul do Brasil, escolhida devido a sua alta demanda de mulheres e gestantes, sendo uma maternidade de referência para o pré-natal de alto risco.

Para seleção das participantes do estudo, chamadas aqui de fontes orais, foram definidos alguns critérios de elegibilidade, sendo eles os de inclusão: mulheres com qualquer tipo de deficiência física com idade igual ou superior a 18 anos; mulheres que engravidaram tendo qualquer tipo de deficiência física por pelo menos uma vez; mulheres com deficiência física há pelo menos 01 ano antes de engravidar. Os critérios de exclusão foram mulheres que se encaixam nos critérios de inclusão, porém possuem algum tipo de deficiência cognitiva ou sensorial, que dificulte a comunicação entre o pesquisador e a participante prejudicando a coleta de dados ou mulheres com deficiência física que engravidaram, porém só tiveram abortos.

Os depoimentos das fontes orais foram coletados através da história oral de vida, pois

em virtude dos objetivos propostos, acredita-se que a história de vida possui maior afinidade com o tema, visto que é investigado toda trajetória de vida da mulher com deficiência física até o momento da gravidez, parto e puerpério. Além disso, é necessária uma aproximação com os participantes do estudo e dar a importância ao ponto de vista de quem está relatando (PADILHA *et al.*, 2017).

Para guiar a coleta de dados foi criado um roteiro de entrevista semiestruturado a fim de traçar uma linha do tempo para o encadeamento dos fatos relatados pelos participantes (PADILHA *et al.*, 2017). Entretanto, para cada fonte oral este roteiro foi flexibilizado, pois existiam diferentes tipos de deficiência física e algumas tinham deficiências físicas congênitas e outras apresentavam deficiências físicas adquiridas. Ou seja, a trajetória de vida ou o acontecimento de alguns fatos marcantes mudavam conforme a história de vida de cada fonte oral.

A coleta de dados foi realizada no período de julho a dezembro de 2020, iniciando-se por fontes orais atendidas na Maternidade devido conhecimento prévio da história e maior facilidade de captação. Posteriormente, devido a poucas fontes conhecidas, foi utilizado o método *snowball*, a qual as participantes foram indicando umas às outras, com o famoso “boca a boca”. Realizou-se o total de 15 entrevistas, a qual atingiu a saturação de dados, conforme etapas descritas e recomendadas por Minayo (2012).

Todas as entrevistas foram realizadas através de ambiente virtual devido às restrições sociais da pandemia do covid-19 e agendadas conforme a disponibilidade das entrevistadas e realizadas pela pesquisadora principal. As entrevistas foram gravadas, transcritas e passadas pelo procedimento de copidesque, transformando a linguagem coloquial para formal. A duração das entrevistas variou de 40 a 100 minutos, guiadas pelo roteiro semiestruturado e de acordo com a história de vida e disponibilidade de cada uma das entrevistadas.

Todas as fontes orais receberam por meio do ambiente virtual o TCLE, sendo que apenas uma delas assinou e entregou o TCLE de forma presencial. As demais fontes orais enviaram o TCLE assinado e digitalizado ou declararam durante a gravação da entrevista, o seu consentimento para participar do estudo no final da entrevista.

Para análise de dados, foi utilizado a análise qualitativa de conteúdo temática de Minayo (2012), a qual através de um objetivo de investigação concretiza a construção de conhecimento seguindo todos os requisitos e instrumentos considerados e reconhecidos como um construto científico.

Para a organização e sistematização das etapas de análise foi utilizado o *software*

Atla.ti® 9 no período de janeiro a outubro de 2021. Neste estudo foram utilizados 15 documentos, 09 códigos, 01 grupo de códigos e 03 memos.

A pesquisa foi submetida ao CEPESH-UFSC, via Plataforma Brasil e aprovada através do parecer 4.049.846 em maio de 2020. O projeto de pesquisa também passou pela Comissão Interna de Apoio a Pesquisa (CIAP) da Maternidade, sendo aprovado e assinado pela diretora técnica da instituição.

As fontes orais aparecem nas falas com identificação de E (entrevista) e o número sequencial das entrevistas. Por exemplo, a primeira entrevista foi identificada como E1 e assim sucessivamente, a fim de garantir o seu anonimato.

RESULTADOS

Os resultados deste estudo foram divididos em categorias temáticas a fim de facilitar o aprofundamento de cada ponto para construção do conhecimento científico proposto. Todas as categorias foram nomeadas e representadas por falas marcantes das fontes orais, descritas no quadro 6.

Quadro 6 - Categorias do estudo. Florianópolis, SC, Brasil. 2022

Categoria 1	“As pessoas com deficiência têm vida”
Categoria 2	“Ser cadeirante para mim não é ruim, o ruim é eu ter que me adaptar aos espaços”
Categoria 3	“Ninguém vai ficar comigo porque eu tenho uma deficiência
Categoria 4	“Eu acho que eles pensam que cadeirante, deficiente, não pode ser mãe”
Categoria 5	“Eu posso dizer que sou feliz, tenho muita dificuldade, mas eu venci”

Fonte: Autora (2022).

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

A idade das 15 entrevistadas variou de 24 a 61 anos, sendo que cinco possuem idade de 24 a 33 anos; quatro entre 34 a 43 anos; cinco entre 44 a 53 anos; e apenas uma com idade de 54 a 63 anos. Em relação à escolaridade, variou de fundamental incompleto até pós-graduação. Das 15 entrevistadas, três responderam que tinham o ensino fundamental incompleto, uma o ensino fundamental completo, oito mulheres possuem o ensino médio

completo, duas possuem graduação e uma delas estudou até a pós-graduação. Quanto ao município de residência, nove mulheres residem em Florianópolis, três mulheres residem em outros municípios de Santa Catarina, duas residem em Curitiba - Paraná e uma delas reside em Juazeiro do Norte - Ceará.

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

“As pessoas com deficiência têm vida”

Essa categoria aborda sobre a deficiência física, suas causas e o processo de adaptação. Discorre sobre alguns aspectos de ser deficiente e da deficiência física específica. Além disso, aborda sobre a capacidade de resiliência e as suas vivências de determinadas situações em tempos diferentes.

Eu nasci com 5 meses - 800 gramas, tive uma sequela de paralisia cerebral. Então, eu não era formada praticamente. Eu ando na pontinha do pé, o meu apoio central é na direita. A esquerda eu não tenho flexibilidade nenhuma, mas eu não sou cadeirante, não preciso usar muleta, nada. Eu só ando na ponta do pé (E1).

Eu tenho displasia diastrófica, nanismo. Tenho 99 centímetros (E2).

O meu problema foi com 7 anos, paralisia infantil. Deu uma febrezinha de noite, minha mãe me levou no Nereu Ramos e eu fui andando normal. No dia seguinte, tiraram o líquido da minha espinha para verificar o que era na época. Depois disso não andei mais. Sem caminhar, sem movimento, sem movimento do quadril para baixo (E3).

Eu sofri um acidente quando eu tinha 19 anos. Foi um acidente de carro, eu quebrei a medula, tive uma lesão medular em C5 e C6, depois a lesão abaixou para C7. As pernas estão totalmente paralisadas. Não tenho movimento nenhum. Na verdade, como eu te falei eu sou tetra (tetraplégica) que é bem acima (E4).

Minha mãe não quis confiar em um médico só, daí me levou ao hospital de Criciúma (...) O médico pegou e olhou bem para mãe e disse assim: “tu acredita em Deus?”, aí a mãe disse “acredito”, aí ele “então reza, porque se

ela sobreviver, ela vai ficar infantil da cintura para baixo ou então excepcional". Eu andei até os 18 anos com aparelho na perna esquerda e com duas muletas axilares (E5).

Minha mãe me teve com seis meses. Tinha um quilo e meio, faltou oxigênio no cérebro, afetou a coordenação motora dos movimentos, eu já nasci assim (E6).

Eu sofri um acidente de carro em 2014, quebrei a coluna, lesionou a medula na altura T12, aí eu fiquei paraplégica (E7).

Eu tive poliomielite com 9 meses de idade e até então eu nunca andei. Eu andava de aparelho de muleta, mas conforme a idade eu optei pela cadeira de rodas. Eu só ando de cadeiras de rodas. Eu movimento as pernas, mas não consigo ficar em pé, não tenho forças (E8).

Eu tinha um ano e dois meses e já estava andando, andava por todo lugar. Aí me deu uma febre muito forte. Meu pai e minha mãe moravam no interior em uma cidade do Norte, minha mãe tinha ido trabalhar na roça e me deixou com umas meninas. Elas me deram banho na água fria, eu estava com febre muito alta, febre de sarampo também, então deu a poliomielite e o sarampo no mesmo momento (E9).

O médico disse que era poliomielite. Eu só não fiquei aleijada, porque eu botei o gesso por 3 meses, porque eu já estava me arrastando dentro de casa (E10).

Com 5 anos o meu pé começou a entortar, nenhum médico descobria o que era. Uma médica no infantil disse que eu ia morrer com 12 anos, que eu tinha uma doença muito rara, que eu não ia aguentar. Minha mãe me tirou de lá, aí eu fui indo, fui indo, consegui médico lá no Celso Ramos. Foi aonde me estudaram, fizeram vários exames, até que descobriram o que eu tenho, é Ataxia de Friedreich e não tem cura, só piora (E11).

Um cara veio na contramão e bateu no carro onde eu estava. O cara estava bêbado. A culpa foi dele, mas eu poderia estar andando no meio da rua e poderia ter sido atropelada por um caminhão, poderia ter sido muito pior. Eu estava sem cinto de segurança, naquela época não era obrigatório. São vários erros que cometi e a pessoa cometeu. Mas eu tinha 14 anos, não tinha muitas responsabilidades e acabei me envolvendo nisso (E12).

Eu sou cadeirante devido a um acidente de carro que foi em 2011. Eu tinha 14 anos, fizeram 9 anos esse ano. Eu tive uma lesão na coluna em nível T4 e T5, neurológico T3. Foi colocado haste, parafuso e é uma lesão sem retorno. Eu estava voltando de um show de madrugada, e o carro colidiu em uma árvore. Eu fiquei presa dentro do carro. Eu estava sem cinto. Eu pensava; meu deus o que vai acontecer comigo, eu vou morrer e nunca passou na minha cabeça, eu vou ficar cadeirante (E13).

Nosso nanismo, ele tem os membros atrofiados. Então, o problema são os nervos, não adianta fazer cirurgia. Tenho 1 metro e 30 centímetros, os meus joelhos também são dobrados, como se estivesse agachado. Eu descobri o meu tipo de nanismo agora pouco em 2015 com 33 anos. Eu só conhecia acondroplasia, eu não sabia que tinha outros tipos de nanismo. O meu é displasia diastrófica (E14).

A minha deficiência foi desde criança. Deu uma febre muito alta, a minha mãe me levou ao médico, tiraram água da minha espinha para fazer exame e disseram que era paralisia infantil. A minha mãe falava que ela tinha dado as vacinas, era tudo certinho. A gente não sabe direito o que aconteceu, naquele tempo era mais estranho as coisas, não tinha essa modernidade de agora (E15).

As fontes orais relataram sobre o seu tipo de deficiência - congênita ou adquirida, se adquirida em qual período de vida que aconteceu e suas diferentes realidades sociais. Além disso, algumas trazem pontos importantes, como “tive febre era poliomielite” em tempos históricos parecidos, ou seja, recorrência de pessoas infectadas naquela época. Surge também a autorresponsabilidade em algumas falas “eu estava sem cinto”, “podia ter sido pior”, e sobre o desconhecimento da própria deficiência ou não se imaginar deficiente “achei que ia morrer, mas não imaginei ficar em cadeira de rodas” e “não conhecia o tipo de deficiência”.

Até hoje, até na própria família da pessoa que eu estou, existe esse distanciamento. Hoje com isso eu sei lidar legal, eu não fico mais triste com isso (E1).

Só quem me via eram 2- 3 amigas muito íntimas. Do restante dos colegas, eu me afastei porque eu tinha vergonha. Tinha vergonha que eles me vissem na cadeira. Eu fiquei 55 dias internada e na maior parte do tempo deitada, e eles vinham me trazer aquelas luvinhas para eu fazer exercício para respirar e eu morria de vergonha de alguém chegar ali, ficar soprando aquelas luvas, achava horrível nunca fiz exercício nenhum de respiração (E4).

As pessoas têm uma imagem como se a gente fosse um coitadinho, incapaz. Eu tenho muitos amigos que são deficientes físicos e eu tiro, não por mim não, eu tiro deles. Eu tenho uma amiga que não tem as duas pernas e ela faz tudo com 2 braços e tenho 2 amigas que não têm os 2 braços e elas fazem tudo com aquelas duas pernas, sabe? É um tapa na cara, é um tapa na cara de dizer “Acorda pra tua vida” (E5).

Quando o médico falou que eu não ia andar, que eu tinha lesionado a medula, foi um baque. Mas acho que a minha mãe me deu muita força, eu não queria ver ela sofrer, acho que ela sofreu mais do que eu (E7).

Meu marido, desde que a gente casou: "deixa que eu te coloco na cama", "deixa que eu te coloco no carro", de carinho, aquela coisa, aí no fim eu fui ficando, aí perdi, parei de fazer fisioterapia, e acabei que hoje eu sou muito dependente, sabe? (E4).

Meu pai nunca me mimou por ter deficiência, “você quer minha filha, então você vai e você conquista”. Acho que por isso eu tenho essa independência hoje, essa coisa de querer ajudar as pessoas, de ter a minha casa, de ficar com meu marido. Eu acho que ele me ensinou bem a conviver com a minha deficiência e a ser independente (E9).

Era o meu medo, dela (a filha) ter vergonha de trazer namorado, de dizer que a mãe tinha essa deficiência, de dizer que a mãe é aleijada. Esse era o meu

maior medo, mas eu senti com o passar do tempo que nenhum dos dois teve problema com isso, com a minha deficiência (E10).

Eu não tinha amigos, devido ao preconceito eu não tinha, ninguém queria se aproximar (E11).

Fiz reabilitação para me adaptar à nova vida. Óbvio que a gente sofre um pouco, não sou de ferro também, mas isso nunca deixou de eu fazer as minhas coisas, de continuar estudando, de continuar vivendo, saindo, comemorando com os meus amigos. Acho que o suporte que eu tive das pessoas à minha volta, foi muito importante pra eu conseguir superar (E12).

É difícil entender o que é não, não poder andar e que sim a pessoa consegue viver na cadeira de roda (E13).

A vergonha por “ser deficiente” e a dificuldade de se aceitar, ser aceita por outras pessoas e aceitar ajuda é visível em algumas falas. Por outro lado, existem relatos de melhora na auto aceitação e no processo de autonomia, independência e reabilitação quando existe o suporte da família e amigos. O tipo de suporte também é importante, mostrando pelos relatos que deve haver um equilíbrio entre ajuda e desenvolvimento da autonomia e a criação total da dependência.

Tem gente que fala assim, que bom que tu vieste assim, se fosse normal tu não paravas. Porque eu não paro, então, eu nem me considero deficiente (E1).

Mudando a cabeça aos poucos assim, eu tive um amadurecimento rápido até quanto à minha vida como uma pessoa com deficiência, um ser cadeirante (E13).

Eu sabia que eu tinha muita dificuldade para andar, eu cansava, mas como eu já nasci assim eu achava que era a minha condição, eu não sabia que era nada de incomum (E14).

A limitação que ela me deixou é de não poder andar. Hoje eu vivo na cadeira de rodas, mas sem outras limitações, a única coisa é de não poder andar. Hoje eu ando por tudo com a minha cadeira de roda, faço tudo, sou mãe, sou dona de casa, não afeta a minha vida em nada. A única coisa é não poder andar (E15).

Não adianta lutar por mim se tu não vives comigo, se eu não estiver junto. Porque por mais que tu penses em todas as possibilidades, tu não és a pessoa com deficiência. Cada pessoa com deficiência tem a sua especificidade, tem a sua característica (E13).

Espero que com a sua pesquisa e de outros profissionais, as pessoas entendam que as pessoas com deficiência têm vida! Pode ter uma família, ter filhos, estudar, viajar... (E2).

Fiz fisioterapia minha vida inteira, usei aparelho, mas eu não tenho força nos membros inferiores. Nem nos braços e nem nas pernas, ando muito pouco, ando de cadeira de rodas, dependendo de alguém para fazer minha transferência,

colocar na cama, colocar no banheiro. Eu me troco sozinha, tomo banho sozinha, troco de roupa. A única dificuldade minha é a transferência (E9).

O meu problema não é eu cair, cair tudo bem, o problema é conseguir levantar, que eu não consigo ter força para levantar, sabe? Aí eu fico até horas no chão, para refazer as forças e poder levantar, tentar levantar sozinha (E10).

Com 18 anos eu fui perdendo a força da perna, sentia muita dor no joelho, e foi indo, eu caía muito, até que o jeito foi a cadeira (E11).

Algumas falas apontam que nem todas as mulheres se sentem com deficiência física, pois não dependem de cadeira de rodas ou não tem muitas limitações de atividades básicas. Desta forma, mostram que as pessoas com deficiência conseguem realizar atividades como as outras pessoas que não possuem deficiência e que cada uma possui sua especificidade, devendo ser respeitadas e incluídas na sociedade em geral.

No entanto, algumas delas referem que necessitam de ajuda de outras pessoas principalmente quanto a quedas e transferência de um lugar para o outro. Algumas mulheres apontam que tiveram que optar pela cadeira de rodas devido a progressão da idade e das suas limitações.

“Ser cadeirante para mim não é ruim, o ruim é eu ter que me adaptar aos espaços”

Essa categoria aborda sobre acessibilidade e a falta de inclusão da pessoa com deficiência física em diferentes fases da sua vida. Esses fatores reforçam a vulnerabilidade em lidar com essas situações frequentes.

Fiquei um tempo sem ir na escola, voltei com 11 anos, porque consegui recuperar um pouco o movimento, lá era só escadaria (E3).

Eu adorava dia de chuva, ir para aula em dia de chuva, porque eu sabia que a educação física ia ser na sala de aula, daí eu ia poder participar! A gente ficava no quadro, brincava de joguinho (E5).

O colégio antigamente era difícil, era longe, não era adaptado. Meu pai não tinha condição de levar, aí eu parei de estudar (E9).

Quem me levava para escola geralmente era a minha mãe, até a quinta série era a minha mãe. Depois eu comecei a ir de topique (transporte escolar), e depois comecei a andar de ônibus, porque também não tinha ônibus adaptado. Foi bem ruim até conseguir um ônibus adaptado (E6).

Acabei deixando a parte de estudar para depois, porque quando eu tinha 19 anos eu conheci marido, a gente se apaixonou e naquela época não tinha muita acessibilidade. Não tinha curso a distância, não tinha ônibus adaptado, não tinha quem me levasse todo dia para faculdade, e não gostaria de incomodar alguém para me levar pra cá e para lá. Na época não tinha

carteira de motorista, não tinha acesso a essas coisas (E12).

Nunca teve nada adaptado, nem cadeira, nem nada na escola (E14).

A dificuldade em estudar aparece com frequência, sendo que muitas vezes os estudos eram encerrados ou pausados pela dificuldade de acesso, acessibilidade, meios de locomoção e distanciamento entre a escola e a residência. Percebe-se também que em algumas atividades da escola a pessoa com deficiência não se sentia incluída, como nas aulas de educação física, ficando feliz quando chovia e a turma ficava junto a ela.

Eu como cadeirante, a dificuldade é muita grande, muito, muito! Meu deus, é assim assustadora, mas pelas portas e pelo acesso em si (E5).

Eu não conseguia trabalhar porque não tinha acessibilidade, não tinha cargos para pessoas com deficiência. O mercado era bem mais preconceituoso do que hoje (E12).

Eu estava fazendo Direito na Unisul, lá no Centro. Na época tinha ônibus acessível, já conseguia ir para o Centro sozinha, eu estava cuidando da minha vida, tentando me colocar nos estudos de novo, depois do primeiro filho com a acessibilidade melhorada (E12).

A realidade é a minha realidade, é a minha vida e eu tenho que viver assim. Eu vivo assim e eu vivo muito bem. Eu tenho meu filho, eu tenho meu marido, eu tenho a minha casa, eu dirijo... Então eu tenho uma vida e eu tenho que viver essa vida (E13).

Ser cadeirante para mim não é ruim, o ruim é eu ter que me adaptar aos espaços. Não é a gente, nós cadeirantes, nós pessoas com deficiência que temos que nos adaptar, os espaços têm que estar adeptos para receber qualquer tipo de público, não eu que tenho que procurar o espaço com acessibilidade (E13).

Essa é a situação mais complicada, essa coisa de acesso. Eu não vou porque eu não tenho como ir. Foi difícil no início, aceitar foi difícil, mas sempre com essa coisa na cabeça que a gente passa na vida o que a gente tem que passar, é o destino (E13).

Eu vou trabalhar dirigindo, eu tenho um carro adaptado. O carro dá para eu dirigir e para o marido, o pedal é removível. Ai eu vou trabalhar de carro e volto de carro (E14).

Consigo tomar banho sozinha, consigo trocar a roupa sozinha, aqui no sítio eu tenho um banheiro adaptado, a pia dele é mais baixinha e o sanitário tem barras de ferro, para eu segurar, subir e o registro é baixinho para eu alcançar também. Lá na casa onde eu moro, é tudo alto, para ligar o chuveiro é um horror, a pia é alta, ai eu tenho que subir. Aqui no sítio é mais cômodo para mim, tudo adaptado (E14).

Algumas falam sobre a dificuldade em sair de casa devido ao acesso e acessibilidade limitada pela sociedade. A sociedade precisa incluir todas as pessoas para que não ocorra

prejuízo na sua formação enquanto pessoa e profissional, podendo o deficiente físico trabalhar, estudar, se locomover e viver uma vida como outra pessoa. Apesar de ter essa desigualdade e exclusão, algumas já se reconhecem com mais autonomia devido a acessibilidade de transportes públicos e carros adaptados. O empoderamento dos seus direitos faz com que a mulher com deficiência reconheça os seus direitos e tornando-se mais independente.

“Ninguém vai ficar comigo porque eu tenho uma deficiência”

Esta categoria aborda aspectos sobre a imagem da mulher com deficiência física, como ela se enxerga e como é vista pela sociedade. Muitas não se aceitavam devido a suas diferenças, limitações e medo do que o outro ia pensar de si.

A adolescência foi difícil, porque eu não me aceitava. Eu pensava que ninguém ia ficar comigo, porque eu tenho uma deficiência. Eu tinha isso na cabeça (E1).

Eu sempre tive um certo receio de nunca casar. Para mim, um rapaz nunca ia se interessar por mim, por causa da minha deficiência. Coisas que a gente cria na cabeça, que todo adolescente cria qualquer coisa, ainda mais uma pessoa deficiente (E5).

Com 18 anos, mais ou menos, eu comecei a ter uma vida mais de sair, de paquerar, essas coisas. Eu tinha um preconceito de mim, eu tinha vergonha. Eu achava que ninguém ia querer namorar comigo por ser cadeirante, por ser deficiente (E8).

Eu achava que eu nunca ia ter filhos, que eu nunca ia namorar, casar. Desde então, eu sempre tive depressão devido a isso. Não aceitava, eu chorava, entrava em desespero (E11).

Ficava com aquele medo de contar para pessoa e a pessoa não ficar comigo porque eu tenho deficiência (E1).

Algumas mulheres abordam que a insegurança e a falta de aceitação, muitas vezes, vêm de anos e devido a isso, muitas acharam que não seriam mães ou que o parceiro não as aceitaria.

Uma vez eu fui no clube e um rapaz falou uma coisa pra mim, que ficou muito gravado: “Tu tens um rosto tão bonito, mas é toda torta por fora!” (E1)

Quando eu conheci o pai da minha filha, para eu me mostrar, para caminhar foi difícil. Eu apaguei a luz, não queria mostrar (E1).

Eu custei a me aceitar como mulher, afinal de contas, a sociedade nos enfia goela abaixo um certo padrão que fica difícil, mas não impossível. Só espero que julguem menos e que sim, somos capazes (E2).

Eu queria muito arrumar um namorado. Tanto é, que quando eu arrumei um namorado com 16 anos, eu não acreditei quando ele veio pedir para eu namorar com ele. Eu pensei que ele estava tirando onda comigo. Até que uma

amiga veio e falou “Dá bola para ele E5, ele quer namorar contigo. Dá uma chance pra ele.” Aquela palavra chance ficou na minha cabeça, aí eu pensei “Meu Deus, dá uma chance para ele?” (E5).

Os outros que eu namorei tinham preconceito, dava para perceber, tinham vergonha de sair. Então eu tive certeza que era dele, porque ele não tem preconceito com nada (E14).

Sempre quando eu chego as pessoas ficam me olhando, querem saber o porquê que eu fico andando daquele jeito. Eu não tenho tempo para ficar explicando para as pessoas (E1).

As falas destacam como as mulheres se sentem diferentes de outras mulheres e a dificuldade em se aceitar, em responder alguma explicação sobre a sua deficiência e até mesmo acreditar que as pessoas vão despertar interesse nelas.

Depois eu comecei a me aceitar, a mãe conversava muito comigo, a minha fisioterapeuta conversou muito comigo. Ai eu fui me aceitando e coloquei tudo na rede social, eu coloquei que eu era cadeirante, postei a foto com cadeira. Desde então eu nunca tinha me aceitado, eu não me aceitava de jeito nenhum, então eu fui indo, fui indo e aceitei a realidade (E11).

Quando ele fazia isso comigo (me humilhou e tentou me bater), eu ficava para baixo, aí que eu me sentia assim “ah não sou capaz, não presto pra nada”. Eu me senti mais forte, eu acho. Agora, eu não deixo mais ninguém me humilhar, eu não admito, ninguém é melhor que eu, se falar alguma coisa eu rebato e antes não (E11).

Em primeiro lugar Deus me ajudou, eu pedi forças para ele. Então, ele foi dizendo para eu melhorar, porque ninguém podia fazer isso comigo, ninguém é melhor que eu, eu sou uma mulher também, fui botando isso na cabeça (E11).

Eu me custei a me aceitar como mulher. Eu me via sempre feia, incapaz de tudo (E2).

Lá no Sara eu descobri de novo que eu poderia ter uma vida sexual ativa. Até então, eu não sabia, e eu já namorava com o pai do meu filho (E7).

Ele foi muito paciente comigo na questão de que eu era virgem antes da gente namorar, ele também era. Tem toda essa questão de bexiga e intestino neurogênico, que funciona quando não é para funcionar. Então, ele sempre foi bem paciente, e já aconteceu várias vezes de ter escape, até de evacuar durante a relação, que é normal. As pessoas que tem vontade, conseguem parar e segurar, mas na minha situação não. Aí foi indo, fui conhecendo, fui me descobrindo e de boa (E13).

Aparece uma mistura de sentimentos das mulheres nas falas correspondendo a autoaceitação, sensação de incapacidade, desconhecimento e (re)descoberta da sexualidade após adquirir uma deficiência física. É retratado também a questão da vulnerabilidade, tornando

as mulheres mais frágeis e suscetíveis a sofrerem maus tratos e humilhações em determinados relacionamentos.

“Eu acho que eles pensam que cadeirante, deficiente, não pode ser mãe”

Essa categoria aborda sobre a descoberta da maternidade para a mulher com deficiência, assim como sua gestação, parto e puerpério. As falas mostram sobre um universo novo, algo às vezes “incomum” aos olhos da sociedade, a falta de acessibilidade nas instituições de saúde e de profissionais de saúde capacitados para lidar com mães com deficiência física.

Quando eu tive o bebê já fui para o HU, porque era alto risco e tinha que ir para o HU (E1).

O pessoal do pré-natal tinha muito cuidado comigo, para que não crescesse muito a barriga. Por causa da coluna. A coluna nossa, eu sentia uma dor (E1).

Comecei aqui em Paulo Lopes e depois eu fui para Carmela com a Doutora. Fiz pré-natal de alto risco (E2).

Eu passei a minha gestação toda de repouso, com medo de perder ela. Eu não saía mais de cadeira de rodas. Não saía de casa, só para ir ao médico ou fazer ultrassom. Melhor parte da gravidez é o dia de ver o bebê (E2).

Eu tive muito sangramento, fiquei até internada, mas nada por causa da minha deficiência (E1).

O meu acompanhamento do pré-natal, foi de gestação de alto-risco devido a pressão alta e não ao meu problema (deficiência física) (E5).

O médico falou “ó, você vai ter uma gravidez de risco, porque você tem idade, você está na cadeira e é gêmeos. Então você vai ter uma gravidez bem complicada. (E8).

Eu fui começar o pré-natal de alto risco no Regional com quase 5 meses, porque a fila do SUS demorou muito. Eu comecei o pré-natal no posto e fui encaminhada para o alto risco da policlínica porque aqui não encaminha direto. Foi por conta de infecção urinária. Já é comum a grávida ter infecção urinária e lesada medular a recorrência é maior ainda. Mas tive poucas na gestação. Nenhuma com febre, só mesmo espesso sabe, xixi com poeirinha, mas sem febre a gravidez inteira (E13).

A ginecologista do alto risco, [...] na hora que eu entrei na sala dela parecia que ela tinha visto um alienígena. É uma grávida aleijada, meu deus! Era um alienígena, porque ela não sabia nem o que me perguntar. Eu falei para ela as coisas, que eu era lesada medular por acidente, que eu tinha bexiga neurogênica, ela travou de tal forma que eu não, eu não entendi aquilo. Acho que ela nunca atendeu alguma pessoa que era deficiente, lesado medular com deficiência, cadeirante. Aquilo foi para ela muito surpresa, ela nem me atendeu ali, ela me mandou direto para o alto risco hospitalar (E13).

Eu não fazia nada. Meu marido me ajudava a ir ao banheiro, tomar banho,

trocar de roupa, mas, eu não fazia nada. Era o dia inteiro deitada, porque eu não tenho espaço, minha escoliose, sabe? Então não tem muito espaço. A médica aconselhou a ficar deitada, para ter espaço para o neném (E9).

Ele não estava crescendo na barriga. Todo dia era mínima coisa e de uma hora para outra ele podia morrer na barriga. Chegavam e me falavam para não ter muito amor porque capaz dele não se criar, coisas assim... Eu chorava, nossa quase me matava de choro (E15).

Essa foi uma gravidez mais complicada. Eu estava consultando com outra médica. Acabei tendo uma gravidez de risco, porque a minha placenta descolou, tive que parar a faculdade, tive que ficar em casa de repouso, foi bem mais cansativa. Eu não conseguia fazer nada sozinha. Eu estava muito mais pesada, eu estava muito mais cansada e precisava de ajuda para tudo, assim. Chegou aos 8 meses, eu já não conseguia tomar banho sozinha, eu não conseguia me transferir, eu não conseguia ir para cama sozinha. Eu estava bem dependente. (E12).

A gente conversou com ele (o médico), eu queria muito que o meu parto fosse parto normal, só que pela minha condição ele ficou com medo, porque ele ainda não tinha feito parto de uma pessoa com deficiência, não sabia se eu ia ter contração, como é que ia ser (E12).

Procurei o melhor ginecologista da minha cidade. Ai ela me acompanhava de quinze em quinze dias e no fim da gestação me acompanhava semanalmente. Ela me indicou uma dieta, para eu não engordar e nem o bebê. Como eu tenho nanismo, meu tronco é menor e como o bebê era normal, a barriga ia crescer muito, quanto mais gordinho mais dificuldade ia ter. Eu fui a primeira gestante com nanismo que ela atendeu (E14).

A gravidez para a maioria das mulheres com deficiência foi classificada como gestação de alto risco e foram acompanhadas por médicos especialistas - ginecologistas e obstetras. No entanto, algumas delas dizem que a gestação era de alto risco, mas não era por causa da deficiência, era por conta de outros fatores como infecção urinária de repetição, pressão alta ou gravidez gemelar. Além disso, as mulheres contam que tiveram que ter alguns cuidados específicos durante a gestação, os quais as causaram ainda mais limitações no seu dia-a-dia, como passar a usar cadeira de rodas, ficar somente de repouso, não conseguir realizar a sua transferência, dieta hipocalórica devido a sobrecarga do peso.

Observa-se também os relatos sobre os profissionais de saúde, a sua impressão como profissional, postura, experiência e a confiança que passou para a mulher e sua família. Ter gestantes com deficiência física, foi para muitos profissionais, a primeira experiência, algo que causava estranheza, insegurança, mas ao mesmo tempo algo muito planejado e acompanhado com cuidado.

Quando eu soube que estava grávida, nossa eu fiquei muito feliz porque eu achei que nunca ia ter filho... Mas foi muito bom eu estar grávida, nossa eu

fiquei muito feliz (E15).

Todo mundo ficou assim, surpreso e feliz, porque na época ninguém de cadeira de rodas tinha filhos, eu mesma acho que não conhecia ninguém na cadeira de rodas, imagina gêmeos ainda. Hoje em dia é bem comum, já conheci várias pessoas que tiveram filhos na cadeira, mas na época não, então todo mundo ficou surpreso (E4).

Todo mundo ficava assustado, a maioria achava que o bebê ia morrer. Eu tinha pouco espaço na barriga, por ter que ficar sentada eu não tinha muito o que fazer (E6).

Todo mundo falando mal, como é que eu ia ter um filho? Tem problema, como é que ela foi arrumar um filho, olha a dificuldade dela (E11).

Quando eu descobri foi terrível (risada), porque eu estava com um mês de namoro, meu pai estava preso, aí minha mãe ficou louca queria que eu abortasse porque ela não teria como cuidar, como criar, porque ia sobrar tudo para ela e eu não tinha condições de cuidar. Quando eu ia tomar aquele Citotec®, meu pai saiu da cadeia e falou que não ia tomar isso, só ia tirar com um médico autorizando e dizendo que isso não ia me prejudicar. Aí eu não abortei, mas eu ia abortar (E6).

A descoberta da gestação foi uma surpresa para as mulheres, suas famílias e a sociedade em geral. Muita gente duvidava da capacidade da mulher com deficiência física gestar, parir e cuidar, inclusive elas mesmas. O aborto foi mencionado em uma das falas, com o discurso que a responsabilidade ia cair sobre a família, já que a mãe tinha deficiência física. No entanto, o ato não foi realizado pois não tinha indicação e orientação médica.

Meu medo não era engravidar, meu medo era dos meus filhos nascerem com alguma deficiência, tinha isso na minha cabeça. Eu achava que de repente, por eu ter esse problema, poderia passar para eles ou nascerem com isso. Eles me explicaram: “não, isso não é genético”, mas eu não entendia (E1).

A dificuldade de ter leite não sei se foi susto ou medo. Eu tinha muito, muito medo, que ela nascesse com algum defeito (E10).

Foi um susto porque eu não queria, estava com medo, estava com medo dela vir com deficiência e como é que eu ia cuidar de um bebê, eu fiquei com muito medo (E11).

Depois que eu descobri que estava grávida, fazia acompanhamentos, então já dava para saber que ele não tinha nada. Quando ele nasceu, fizeram exames e o médico disse que ele era supernormal (E9).

O medo do filho nascer com alguma deficiência física foi relatado por algumas mulheres, trazendo medo e angústia durante a gestação. Mesmo sabendo que alguns tipos de deficiência não são genéticos, os profissionais de saúde deram as orientações e fizeram as investigações quando necessário.

O Doutor já tinha escrito uma carta e dito assim; “o médico que me atendesse era pra fazer a cirurgia, que tinha que ser cesárea”. Ele já tinha escrito que eu tinha deficiência, que não podia ser parto normal. Eles tentaram até a última o parto normal (E1).

Foi com 39 e alguma coisa. Chegamos quase lá (40 semanas), só não foi mais porque estava crescendo e muito. Ela nasceu com 3.490kg eu acho e 50 centímetros (E2).

Todos os meus partos são cesáreas. Espaço eu tenho, mas eu não tenho aquela abertura das pernas por causa da deficiência (E1).

Hoje, graças a Deus, eu fiz laqueadura porque eu não posso mais engravidar (E1).

Eu tive cirurgia, foi cesárea. Não tive dilatação, mas eu não sabia que a dilatação já era por causa da perna (E10).

Na verdade, a cesárea foi minha única opção, porque não poderia arriscar, seria um risco para mim e para o meu filho. Então não teria aqui em Santa Catarina, em Florianópolis, nenhuma outra opção de médico que tivesse alguma experiência na gestação de pessoa com deficiência. Então eu acabei optando e aceitando. O médico me passou confiança pelo histórico dele e por toda indicação que eu tive, eu aceitei o que ele falou (E12).

Ah, eu estava morrendo de medo (risadinha). Eu achei que ia levar a anestesia geral e eu queria anestesia geral por causa da coluna, porque ela é torta e que eles não iam conseguir dar a raquianestesia. Estava com medo de ser a geral e apagar e não voltar mais (E2).

O médico mesmo disse, que eu não teria mais outra, não teria mais como passar por outra gravidez, que eu teria que fazer a laqueadura, aí a gente aceitou (E5).

Acho que quando eu estava com uns 7 meses, a doutora começou a falar que tinha que pensar como seria o parto, porque poderia romper a bolsa a qualquer momento. Aí ela falou que teria que ser cesárea. Eu queria normal, mas ela falou que cesárea seria melhor porque como eu não tenho a sensibilidade na vagina no caso, eu não sentiria normal a “contração” para saber quando eu iria ganhar. Ela entrou em contato, acho que quando eu fiz 8 meses de gestação, com o Hospital Carmela Dutra e eles falaram que ia ter que marcar cesárea. Daí eu comecei a ir no Carmela e consultar lá (E7).

A operação cesariana foi realizada em 14 mulheres e o parto normal em apenas 01 mulher, pois devido a individualidade e limitação física de cada mulher, a cesárea foi a opção mais segura. Entretanto, a laqueadura foi realizada em muitas mulheres, fazendo com que elas não possam mais engravidar.

Eu pensei: “ah, uma maternidade de referência” e eu fiquei bem desanimada, se eu tivesse outro filho nunca mais ia lá. Na hora de ganhar, eu fui muito bem atendida, pela doutora, por eles (resto da equipe). Foi muito bom, mas depois lá no quarto, que tristeza! Teve uma enfermeira que chegou no quarto

e disse: “Ah mãe, tu já podés descer da cama e andar para ir no banheiro”. Eu disse assim: “Minha filha, eu não ando querida, eu sou cadeirante como é que eu vou sair daqui cortada, sangrando horrores e ir para o banheiro, sem condições”, eu disse para ela. Para trocar também, trocar lençol, eu fiquei um dia a tarde toda com o lençol sujo. Eu disse: “Meu deus, cadê a minha enfermeira?”. Essa parte foi muito traumatizante (E2).

Eu acho que eles pensam que cadeirante, deficiente, não pode ser mãe. Porque não tinha banheiro para cadeirante, era tudo apertado, chuveiro apertado, era bem difícil (E11).

O quarto era o que vagasse, né? E aí aquela coisa de ter um quarto só para mim por conta da minha privacidade para sondagem e tal. E isso eles fizeram também, nunca tinham feito, foi um pedido meu, e eles fizeram um novo no Regional (E13).

As experiências sobre a maternidade foram um pouco frustrantes para as mulheres, as quais esperam melhor estrutura, inclusão e acessibilidade. Se sentiam vulneráveis por falta de privacidade, acessibilidade e autonomia.

Ela estava perdendo peso. A médica programou o parto para uma semana depois, para ela não nascer com 34 semanas e ir para incubadora e também ela poder amadurecer o pulmão (E14).

Ela nasceu, super prematura, eu tive uma gravidez muito difícil (E1).

Eu tive diabetes gestacional, pressão alta.... Ele nasceu com 7 meses, tiveram que tirar ele com 32 semanas. Eu fiquei no hospital dos 5 meses até os 7 meses de gestação. Ele nasceu com 1, 230 kg e 38 centímetros (E15).

O parto prematuro também aparece nas falas das mulheres, pois devido às complicações da gestação de alto risco, tiveram que interromper a gestação antes do tempo. Elas tiveram que permanecer por um longo período internadas na maternidade junto com o seu filho recém-nascido, que precisava ganhar peso e maturar os pulmões.

O HU me ensinou muito como que eu teria que fazer, porque além de eu amamentar também tinha que me sentir confortável (E1).

Tinha uma enfermeira que sempre ia lá para me mostrar como tinha que fazer, mas não dava, não tinha jeito, ele não pegava, então eu tive que dar os complementos mesmo (E3).

Agora eu consigo colocar no colo, porque ela tá maior e mais durinha, antes eu tinha muito medo, eu não pegava sozinha não. O banho é a minha mãe, mas ele (o marido) dá mamadeira, troca a fralda. A minha mãe que cuida bem dizer, mas ele quando está em casa faz tudo (E11).

Eu amamentei até uns 15-20 dias, porque nunca tive muita produção de leite. Não é que o meu leite era fraco, eu não tinha produção. Porque resumindo, eu não tinha quem lavasse uma roupa para mim, eu não tinha, eu não tive um descanso (E1).

Eu não dormia a noite, porque de noite os bebês não dormem. Você tem que dar mamadeira, 6 mamadeiras por noite, então a hora que você acha que vai deitar para dormir, você tem que levantar para dar mamadeira. Porque eu não consegui dar o peito para eles. Porque eles eram muito pequenininhos, não tinham força para sugar (E8).

O puerpério é marcado por várias fases, desde a maternidade no pós-parto onde as orientações dos profissionais de saúde são fundamentais na busca da autonomia e autoconfiança até a parte do dia-a-dia em casa. A amamentação a partir das falas, foi um grande desafio, pois além da dificuldade física, para algumas mulheres a falta ou a insuficiência de rede de apoio, prejudicou esse processo ainda mais.

Fazia assim; pegava eles, botava eles no berço e arrumava todo o banho primeiro, dava banho em cima de uma cama. Tudo com muito cuidado (E1).

Trocar eu conseguia, mas tinha medo, porque eu não tenho muita força nos braços, aí podia derrubar (E9).

Sempre na caminha, para amamentar sempre foi na cama (E2).

No começo eu dormia com ela no berço, porque como eu não podia me levantar para acalmar ela, para [o pai do bebê] não ficar acordando direito, eu dormia direto no berço, porque eu cabia no berço. Aí quando ela tinha fome, eu amamentava de 3 em 3 horas. Foi até 3 meses porque o meu leite secou. Como a gente dava também muita fórmula à ela, aí o meu peito foi secando (E14).

As mulheres com deficiência física tinham um passo a passo para poderem prestar os cuidados aos seus filhos. Devido a suas limitações físicas, buscavam fazer os cuidados básicos como amamentação e banho, de uma forma mais confortável e segura para mãe e filho.

Na Carmela era tudo mal arrumado. Tinha um box e um banheiro e não tinha uma cadeira de rodas que cabia no box para eu tomar banho, eu tomava banho no chão sentada em cima daqueles plásticos duro, tipo uma lona. Depois eles viram que a minha cesárea tinha aberto, ficou um buracão enorme e saía líquido da minha barriga. Quando a enfermeira foi lá ver a minha cesárea, a minha barriga estava quase podre, estava um buracão enorme. Aí eles tiraram o box do banheiro, depois da história toda, eles acharam uma cadeira de rodas para mim. Diziam que eu brigava demais, coisa assim, mas eu só queria os meus direitos. Os direitos de ir e vir, só porque eu sou cadeirante que eu não tinha um lugar a maternidade, parecia um ET lá na maternidade. Foi um momento muito sacrificante da minha vida porque eu andei a trancos e barrancos, meu Deus como eu sofri (E15).

Eu não podia ver o meu filho, porque eu estava com a bactéria, aí não podia entrar lá na neonatal. Dar de mamar eu não consegui, porque não podia ir até lá. Ele ficava na neonatal e eu ficava lá no quarto trancada, eu não podia sair porque podia passar a bactéria para os outros. Foi um sacrifício, fiquei 3 meses nessa situação com a cesárea aberta (E15).

Um das mulheres relatou sua experiência na maternidade como um sacrifício, devido a falta de acessibilidade que ocasionou uma exposição e infecção na ferida operatória da cesárea. Além disso, enfatiza que sentiu estranheza no alojamento conjunto, como se não pertencesse àquele lugar, sem direitos iguais a outras mulheres que também estavam no pós-parto. Essa situação ainda afastou a mãe do seu bebê, pois devido a uma infecção hospitalar não conseguia visitar seu filho na UTI neonatal.

Depois de uma semana (que ela nasceu) eu fui lá fazer a consulta, consultar com o doutor que duvidava que ia nascer, porque ele dizia: “Ah mãezinha tu não fica com muita expectativa porque tu pode perder que não sei o quê” Aí eu fui lá e mostrei para ele: “Ó doutor está aí!” (E2).

Um amigo do meu esposo na época falou ‘Nossa, como vocês conseguiram adotar uma criança tão parecida com vocês’, daí ele falou ‘mas não é adotado’, era uma coisa assim. Mesmo eu saindo muito, ainda tinha gente que falava. Até uma vez, quando ele estava com 15 dias, a gente foi em uma exposição de flores e eu estava amamentando, aí chegou uma mulher e falou assim para mim “Nossa, é teu?” Aí falei assim “não, só estou matando a fome desse menino aqui”. Já vê que tá amamentando e vem perguntar se era meu. Eles ficavam admirados (E8).

Duvidar que a mulher com deficiência consiga passar por uma gestação, ser mãe e amamentar seu filho, é visível, gera estranheza aos olhos. Destaca-se ainda, que esse pensamento e essas falas ainda vieram de pessoas próximas ou profissionais de saúde.

“Eu posso dizer que sou feliz, tenho muita dificuldade, mas eu venci”

Algumas experiências das mulheres com deficiência fazem com que elas reflitam, olhem para toda a sua trajetória e tenham a sensação de dever cumprido ou então que apesar de todos os obstáculos e desafios enfrentados, elas se sintam vitoriosas. Entretanto, o tempo às vezes traz consigo algumas consequências de limitações ou piora da sua condição clínica.

Hoje eu não consigo descer escada sem corrimão, eu não consigo pegar uma bandeja e um copo de água junto, eu não tenho equilíbrio. A minha coordenação motora eu não consigo mais, mas me viro, eu saio sozinha, carrego sacola, mas quando tem um degrau mais alto que o outro eu tenho que ter um corrimão para subir (E1).

Eu estava fazendo tratamento, agora parou na época da covid. Eu estava tomando uma toxina botulínica, uma injeção que eles aplicam no músculo para não atrofiar muito. A médica estava tentando fazer isso, para ver se eu colocava mais o pé no chão (E1).

Eu tenho problema de coluna e piorou, eu achei que não ia piorar tanto, mas

agora depois que ela nasceu, a minha coluna ficou pior, dói o dia inteiro praticamente (E2).

Até pouco tempo atrás eu fazia praticamente tudo aqui em casa, normal. Andava bastante, de muleta tudo, mas devido ao tombo que eu levei, perdi mais ainda a força da perna. Hoje em dia está mais difícil (E3).

Tem dias que nem todos os dias são bons. Tem dias que eu gostaria muito de fazer alguma coisa, mas eu não posso. E nesse dia eu fico para baixo, nesse dia eu posso chorar. Então nem todos os dias são perfeitos, mas acho que isso é na vida de todo mundo. Para mim é um pouco mais difícil (E4).

Faz mais ou menos uns 10-12 anos, eu fui diagnosticada pela consequência da paralisia infantil, a Síndrome Pós-pólio (E5).

Faço tudo sozinha, normal. Tomo banho. Com a idade vai ficando mais difícil, antes eu era bem mais ágil, eu fazia mais coisas. Hoje em dia já vai prejudicando um pouco os movimentos, mas eu faço tudo sozinha (E8)

O tempo passa e com ele vem a piora das limitações e consequências de algumas das dificuldades físicas enfrentadas pelas mulheres com deficiência física. Elas reconhecem que algumas atividades já executam com mais trabalho ou então não conseguem mais desenvolver. No entanto, também mostram que estão em busca dos diagnósticos e tratamentos, quando possível.

Ah eu gosto muito da natureza, de sair. Eu me dedico muito ao meu tempo com trabalho voluntário que eu faço lá no HU. A experiência que eu sinto é fantástica, a minha vida mudou, eu me sinto útil (E1).

Agora a mãe me ensinou cozinhar, agora a gente se vira. A minha mãe era daquela superprotetora desde pequena. “Não, a minha filha não vai cozinhar, a minha filha não...” Ela não me fez uma pessoa independente, ela me fez ser dependente dela! Dai é algo errado, mas fazer o quê? (E2).

Faz uns 12 anos que estou na cadeira de rodas. Eu sempre fui muito ativa, muito, muito, muito, muito ativa. Sempre independente, trabalhava fora. Eu nunca precisei pagar faxineira para limpar a minha casa (E5).

Hoje se quiser entrar na faculdade, eu entro, mas eu antigamente não tinha essa convivência (E1).

A gente não tem mais vergonha de ir em lugar nenhum, eu passeio, passeio bastante, vivo na rua inclusive, viajo bastante (E4).

Estou ficando louca nessa quarentena, porque como o meu serviço liberaram em casa, eu estou só em casa daí fico 24 - 48 horas direto com eles (E6).

Antes da pandemia a gente saía mais, tipo no verão a gente ia quase todos os finais de semana na praia, a gente ia bastante na praia, em dia de semana quando alguém estava de folga para ir junto por causa da cadeira na areia e tal (E7).

Agora na pandemia eu estou na casa dos meus pais, eu estou que nem uma rainha. Minha mãe que faz comida, que lava a roupa, que faz tudo (E8).

Eu fazia fisioterapia aqui no centro de reabilitação de Curitiba, mas agora por causa da pandemia tá fechado, então no momento eu não faço (E9).

As mulheres falam sobre o seu convívio social, a mudança e melhora da convivência e oportunidade de uns anos pra cá. No entanto, devido a pandemia do covid-19, elas tiveram que fazer o isolamento social, parando com seus tratamentos, indo para casa de familiares para auxílio nas atividades, trabalhar em casa e limitando suas atividades de lazer.

Faz 20 anos que eu sou aposentada. Agora eu tenho um projeto social, eu dou aula de artesanato para pessoas que têm câncer, depressão, que são portadoras de deficiência física, jovens, adolescentes, para tirar da frente das redes sociais, e para pessoas que estão desempregadas, para ajudar, para aprender alguma coisa para gerar uma renda (E9).

Ah, eu casei de noiva, tenho meu genro, minha nora, meus netos, são tudo pra mim! Andar, perto das coisas que eu ganhei, nunca me fez falta. Eu não tenho tempo de ficar com depressão, essas coisas. Eu que vou no mercado, na farmácia, eu tenho uma cadeira motorizada, eu que marco consulta para ele (o marido), busco remédio, aí eu cuido das coisas do projeto, ajudo meu filho. Eu não tenho tempo de lembrar que eu tenho deficiência. Eu tenho o projeto, que tem muita gente, ir atrás de patrocínio. Eu posso dizer pra você que sou feliz, tenho muita dificuldade, mas eu venci (E9).

Eu hoje, me sinto assim triste, mas realizada! Porque tudo que eu quis fazer antes de casada, antes de mexer na perna, eu fiz. Eu dancei muito, eu aproveitei muito, no tempo que eu pude, aproveitei muita festinha, namoro (E10).

Hoje em dia, eu me viro sozinha – limpo a casa, faço comidinha para ele, lavo a roupa na máquina. Tudo normal, como uma dona de casa que tivesse as pernas boas. Minha deficiência não tem limitações! (E15).

A sensação de dever cumprido e apesar das dificuldades e situação atual, as mulheres com deficiência física se sentem felizes e realizadas por ter alcançado e conquistado tantas coisas.

DISCUSSÃO

A sociedade em que se vive deve proporcionar às pessoas com deficiência, condições para enfrentar suas limitações e ter igualdade de oportunidades. Perante isso, um ponto importante a se destacar é o tipo de deficiência física. Em um estudo realizado em Florianópolis - Santa Catarina sobre o perfil das pessoas com deficiência física, destacam-se como principais

causas os acidentes de trânsito e doenças crônicas não transmissíveis. Entretanto, aparecem também a paralisia infantil, paralisia cerebral e outras causas congênitas (NOGUEIRA *et al.*, 2016).

Neste estudo, destacou-se as causas por acidente de trânsito e as sequelas de paralisia infantil, embora também tenha aparecido a deficiência física por doenças crônicas-degenerativas, síndromes congênitas raras e sequelas de paralisia cerebral por prematuridade.

Portanto, por mais que algumas mulheres possuam algum tipo de deficiência física, é importante considerar as “diferenças” individuais e como são encaradas por si e pela sociedade em geral, não sendo tratada apenas como uma diferença incapacitante, ou seja, caracterizadas apenas por uma desvantagem. Esta evidência de caráter negativo atribuído a suas características serve para estigmatizar e isolar a mulher com deficiência física, tornando-a vulnerável dentro de um grupo social (MAIA, 2012).

A deficiência física acarreta inúmeras transformações na vida das pessoas, causando mudanças no funcionamento do organismo, implicando em algum tempo para que a pessoa possa lidar com as emoções e adaptações físicas e sociais (BRIGNOL *et al.*, 2018). Conforme os relatos apresentados, para as mulheres que nasceram com essa condição de deficiente, sua vida foi marcada por reabilitação, adaptações para a acessibilidade ou limitações de atividades por falta delas. Já para as mulheres que adquiriram a deficiência ao longo da sua vida, com percepção melhor do que estava acontecendo, tiveram dificuldades de se aceitar com deficiência física, ou até mesmo nem imaginaram essa condição, pensando até mesmo na morte e não vivendo com deficiência física.

Estudo identificou algumas barreiras sociais que dificultam e resultam dessa vulnerabilidade das pessoas com deficiência, sobretudo aqui, das mulheres. A baixa escolaridade por abandono de estudo devido a falta de acessibilidade, tanto dentro da escola como de transporte coletivo, pode resultar em um déficit de conhecimento sobre o acesso à saúde e seus direitos como cidadã (NOGUEIRA *et al.*, 2016). Pensando na inclusão dos grupos sociais mais vulneráveis e na acessibilidade para pessoas com deficiência, foi criado no Brasil algumas leis e portarias com o intuito de tentar igualar as oportunidades.

No final da década de 1980 com a Constituição Federal de Saúde, a pessoa com deficiência foi mencionada e contemplada nas três esferas de governo: cuidado e assistência pública à saúde, proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências (BRASIL, 1989). Posteriormente, outras legislações foram regulamentadas a fim de adequar a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade. Destaca-se a Lei nº 7.853 de 1989, a qual se posiciona

em apoio às pessoas com deficiência e sua integração social garantindo acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de complexidade, regulamentada por meio do Decreto nº 3.298 de 1999, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 1989; BRASIL, 2002; SANTOS *et al.*, 2012).

No ano 2000, tivemos a aprovação de duas leis importantes, a Lei nº 10.098 a qual estabelece as normas gerais e os critérios básicos para a promoção da acessibilidade de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida e a Lei nº 10.048, que estabelece grupos prioritários para atendimento, como idosos, gestantes e pessoas com deficiência, tendo inclusive os transportes públicos ter assentos específicos para esses grupos prioritários (BRASIL, 2000a; BRASIL, 2000b). Outro ganho importante, foi o “passe livre”, criado em 1994 pela Lei nº 8.899, porém seu funcionamento aconteceu apenas em 2012 através da Portaria GM nº 261. Esta, concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência, comprovadamente carentes, no sistema de transporte coletivo interestadual (BRASIL, 1994; BRASIL, 2017).

No entanto, apesar do avanço em termos de legislação para alcance da igualdade de oportunidades e bom convívio em sociedade, para enfrentar e superar esse processo é necessário o suporte de uma rede de apoio. O papel da rede de apoio é fazer com que a pessoa com deficiência se sinta importante e acolhida, ajudando a superar os seus limites e buscando sua autonomia e autocontrole.

Entretanto, isso é um desafio, pois ela precisa estimular a independência da pessoa com deficiência, e não apenas realizar todas as tarefas diárias por conta da sua condição ou então abandonar a pessoa com deficiência devido a sua limitação física (BRIGNOL *et al.*, 2018).

Algumas mulheres relatam que se tornaram muito dependentes, pois sua rede de apoio não a deixava realizar atividades básicas, assim elas se sentiam mais cômodas, porém com menos autonomia. Por outro lado, algumas expuseram que nunca foram tratadas diferente, e desde sua criação familiar tiveram o mesmo tratamento que os seus irmãos e aprenderam a fazer o máximo que podiam apesar de sua condição.

As falas também apresentaram alguns aspectos psicológicos percebidos, que dificultam esse processo de adaptação e causam sofrimento a pessoas com deficiência física. São elas: dificuldade de aceitação, sentimento de culpa, vergonha por não conseguir realizar o autocuidado ou por não ter o controle de necessidades fisiológicas, sintomas depressivos ou de ansiedade, constrangimento por conta da sua situação atual ou aparência física, dependência de outras pessoas e falta de autonomia (OLIVEIRA; PARANÁ, 2021). Esses aspectos vão ao

encontro dos depoimentos da segunda categoria deste estudo, a qual revela a preocupação das mulheres com a sua imagem e com o “pré” conceito, do que os outros pensam e o modo que agem com elas, se mostrando frágil, vulnerável e insegura.

Em estudo realizado no Camboja, Ásia, também aborda que as mulheres com deficiência não se consideravam bonitas por causa das normas sociais negativas específicas do gênero e da deficiência - dupla vulnerabilidade, e que os homens não as viam como mulheres atraentes ou desejáveis. Sendo elas, incapazes de ter saúde reprodutiva e exercer a maternidade (GARTRELL; BAESEL; BECKER, 2017).

Para as mulheres, o ideal estético vem construído muitas vezes de corpos idealizados, através de publicidades e superexposição de seu corpo. Além disso, o corpo da mulher deve ser belo e ao mesmo tempo fértil, contudo na deficiência a influência da sociedade constitui um elemento fundamental para compreendê-la. Esses pensamentos estereotipados estão presentes em diversos espaços cotidianos, entre eles na família. Como exemplo, temos parentes de homens com deficiência dispostos a deixá-los desenvolver seu potencial erótico e sexual em relacionamentos, ao contrário do que acontece com mulheres com a mesma deficiência (JONES *et al.*, 2015).

Apesar dessas ideias discriminatórias e estigmatizantes, as mulheres com deficiência apresentam necessidades e preocupações sexuais muito parecidas com as mulheres sem deficiência (JONES *et al.*, 2015; HUNT *et al.*, 2017). Uma das participantes revelou que não sabia que poderia ter relações sexuais com o seu parceiro depois da sua deficiência adquirida. Desta forma, após ter recebido orientações em serviços de reabilitação onde incluiu a abordagem sobre sexualidade, pode se redescobrir e recomeçar sua vida sexual e reprodutiva.

A vulnerabilidade associada à falta de informação, apoio e descrença sobre a capacidade de se relacionar, ser atraente e experienciar a maternidade faz com que a identidade feminina da mulher com deficiência fique perdida (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013). Além disso, as mulheres com deficiência possuem mais chances de serem abusadas sexualmente, ofendidas e agredidas, confirmado assim pelo relato de uma das fontes orais, a qual foi humilhada pelo seu parceiro (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013; GARTRELL; BAESEL; BECKER, 2017).

Estudos apontam que investir em educação sexual e deixar claro os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com deficiência física, iria beneficiar esse grupo social e os serviços de saúde, que estariam preparados e desmistificados quanto a essa realidade (HUNT *et al.*, 2017; GARTRELL; BAESEL; BECKER, 2017). Além disso, as mulheres com deficiência são

mais propensas a ser de baixo nível socioeconômico, dependendo do serviço público para ter acesso à saúde (BLOOM *et al.*, 2017). A maioria das mulheres com deficiência deste estudo, relatou que utilizam o serviço público de saúde, seja para reabilitação, atenção primária à saúde ou maternidade. Sendo aquelas que optaram ou podem utilizar o serviço de saúde privado, possuem um grau de escolaridade maior.

O pensamento social de que as mulheres com deficiência são seres assexuadas ou sexualmente incompetentes, incapazes de cuidar de si mesmo quanto mais de outro, é uma afirmação de que a mulher com deficiência não pode ser mãe (JONES *et al.*, 2015). Por outro lado, para elas ao se casar e ter filhos, cumprem uma norma sociocultural ao lado de seu parceiro sem deficiência, como esposas e mães (GARTRELL; BAESSEL; BECKER, 2017). A categoria 03 deste estudo, aborda aspectos da maternidade exercida pela mulher com deficiência física, algo que é visivelmente “estranho” aos olhos da sociedade e até mesmo dos profissionais de saúde, porém deve ser normalizado e respeitado.

Essa percepção de que as mulheres com deficiência não possuem vida sexual ativa, muitas vezes é reflexo do acesso limitado aos serviços de saúde sexual e reprodutiva para elas (GANLE *et al.*, 2016). Legalmente, o direito de acessar os serviços de saúde com a mesma qualidade e facilidade é destinado às pessoas com deficiência, no entanto ainda existem barreiras ambientais, atitudes sociais negativas e serviços que resultam na marginalização e exclusão social (AHUMUZA *et al.*, 2014; GANLE *et al.*, 2014).

Além disso, o acesso aos serviços para pessoas com deficiência física é dificultado por instalações inacessíveis, profissionais de saúde com conhecimento restrito sobre deficiência e limitações de adaptação conforme as necessidades de saúde de cada um (AHUMUZA *et al.*, 2014). Essas características foram abordadas nos resultados do estudo, dificultando ainda mais o processo de gestar e parir, provocando insegurança, falta de autonomia e muitas vezes constrangimento dentro de um ambiente de saúde.

A gestação é um processo fisiológico que provoca diversas mudanças fisiológicas e psicológicas na mulher que necessita de uma boa rede de apoio e deve ser acompanhada por um profissional de saúde. Nas mulheres com deficiência física, essa gestação necessita de um pouco mais de atenção, apesar de que muitas mulheres com deficiência se tornaram mães de sucesso e deram à luz a bebês saudáveis. Entretanto, elas possuem altas taxas de aborto e de cesariana e baixo uso de anticoncepcionais. O aumento do risco gestacional e de resultados adversos da gravidez também é observado, principalmente bebês de baixo peso ao nascer - geralmente por parto prematuro, ou o desenvolvimento de comorbidades como pré-eclâmpsia

ou risco aumentado de trombose, devido a pouca mobilidade (REDSHAW *et al.*, 2013).

Frente a isso, é importante que se tenha profissionais de saúde qualificados para lidar com os mais diversos tipos de situações e condições clínicas, com preparo técnico e livre de estigmas e discriminações. Estudo realizado no Vietnã sobre o acesso aos serviços de saúde por mulheres com deficiência física, conclui que as informações especializadas sobre gravidez e parto para este grupo, eram limitadas. Além disso, as mulheres relataram que foram influenciadas por atitudes da equipe de saúde por não ter experiências com este tipo de condição clínica. Ainda relatam que algumas condutas de saúde eram confusas e as instalações das instituições de saúde não eram adequadas para deficientes (NGUYEN *et al.*, 2020).

As condutas dos profissionais de saúde desde o pré-natal até a maternidade, afetam diretamente o bem-estar e a segurança dos pacientes, sejam eles prestados por médicos, enfermeiros, parteiros ou qualquer outro profissional que atue nesse período (HEIDEVELD-GERRITSEN *et al.*, 2021). A falta de preparo e experiência é uma barreira generalizada para um atendimento de qualidade, no entanto é relatada pelos profissionais de saúde como precária em qualquer nível de educação, seja graduação, residência ou outra pós-graduação. Os médicos e enfermeiras obstetras afirmam que muitas vezes prestaram assistência a mulheres com deficiência física por solicitação de outros colegas e não iniciaram suas carreiras com esse objetivo, não recebendo nenhum tipo de orientação técnica. No entanto, afirmam que essas experiências são muito gratificantes e enriquecedoras, devendo eles escutar os desejos e limitações de cada mulher, tornando ela a protagonista (SMELTZER *et al.*, 2018).

O medo sobre o trabalho de parto e o parto também se mantinha presente, e com maior proporção quando não conheciam as informações necessárias, deixando as mulheres com mais incerteza sobre esse momento. A maioria das mulheres com deficiência física tinha consciência que sua opção de via de nascimento seria cesárea, porém não se sentiram parte do planejamento e da tomada de decisão, aceitando apenas o que lhe foi imposto. Isso foi visto na fala das mulheres, as quais relataram que seus obstetras indicaram a cesárea e em muitas realizaram a laqueadura, sem qualquer atendimento psicológico ou discussão de conduta com a mulher e parceiro. Além disso, também foi relatado sobre o tipo de anestesia, falta de diálogo e comunicação, onde muitas das mulheres “apagaram” e não viram seus filhos nascerem (SMELTZER *et al.*, 2017).

As experiências do pós-parto para as mulheres com deficiência física, foram caracterizadas principalmente pela dificuldade de acessibilidade na instituição de saúde e pelo fato de colocar o bebê no peito para amamentar. A presença de uma rede de apoio também foi

importante nesse período, seja dentro da instituição de saúde ou no ambiente de casa. Os primeiros cuidados com o bebê, muitas vezes, foram realizados por uma terceira pessoa, devido a insegurança, condição clínica após o parto ou alguma intervenção mais significativa no recém-nascido (REDSHAW *et al.*, 2013; NGUYEN *et al.*, 2020; HEIDEVELD-GERRITSEN *et al.*, 2021). Essa ideia vai ao encontro as falas das mulheres com deficiência física, as quais ainda destacam que por conta de alguma complicação puerperal ou por conta da saúde do recém-nascido, permaneceram por longos dias na maternidade, sendo um sofrimento e sacrifício ainda maior devido a falta de acessibilidade e inclusão.

A acessibilidade e inclusão não é um obstáculo apenas nos serviços de saúde, são barreiras enfrentadas durante toda trajetória e diariamente para quem possui alguma deficiência física. Apesar da criação de diversas leis e discursos de inclusão dos direitos das pessoas com deficiência, elas ainda vivem com graus de restrição de participação social em função das barreiras enfrentadas. A dependência de uma outra pessoa para realizar determinadas atividades faz com que a pessoa com deficiência se sinta vulnerável e excluído de determinado local (SANTOS, 2016).

Pode-se afirmar a vulnerabilidade dessas mulheres com deficiência, a partir dos seus relatos de vida, experiências por superproteção ou rejeição de familiares e falta de acesso aos serviços de saúde. Além disso, a falta de investimento e acesso na sua educação e a convivência muitas vezes em um ambiente familiar hostil, faz com que elas sejam privadas de recursos materiais para aquisição de equipamentos e tratamentos, prejudicando sua autonomia (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013). Essas situações foram relatadas pelas mulheres, desde a sua infância com a falta de atividades inclusivas na escola e de rampas de acesso, e também pela dificuldade de locomoção por conta do distanciamento até sua casa, ou falta de acessibilidade no transporte público, falta de transporte próprio ou de alguém para auxiliar nesse deslocamento.

Após a criação de leis referentes à acessibilidade, tanto de locais públicos como escolas, calçadas, supermercado entre outros e também no transporte coletivo com adaptações e passagem livre, as mulheres com deficiência relataram uma melhora nessa acessibilidade. Isso fez com que muitas retornassem os estudos e tenham a possibilidade de se locomover através de ônibus adaptado e carro adaptado, permitindo ao deficiente físico uma vida mais inclusiva. Em contrapartida, apesar desses avanços, ainda podemos observar que temos muito que evoluir e incluir na sociedade para essas pessoas (BRASIL, 2000a; BRASIL, 2000b; BRASIL, 2017).

Outro ponto importante, é que ao passar do tempo elas passam a advogar por si

mesmas, conhecendo e defendendo as próprias necessidades. Há evidências moderadas de que mulheres com deficiência física experimentam um senso de defesa de suas necessidades (SMELTZER *et al.*, 2017). Junto a isso, para as mulheres com deficiência física, olhar para trás e ver sua trajetória construída até o momento, é motivo para se orgulhar. Esse fortalecimento e superação, é muitas vezes associado a pessoas que integram sua rede de apoio, desenvolvendo seu papel e contribuindo para diminuição dos estressores no viver com deficiência (BRIGNOL *et al.*, 2018).

Mesmo com o fortalecimento da rede de apoio e as adaptações na rotina da pessoa com deficiência, é inevitável que com o passar do tempo e da idade, essas limitações e dificuldades possam progredir e desenvolver outras complicações (BRIGNOL *et al.*, 2018). Essa afirmação está presente em algumas falas das mulheres com deficiência física, as quais reconhecem a diminuição de agilidade para realizar algumas atividades, investimentos em reabilitação ou outros tratamentos necessários. Apesar disso, revelam que se sentem realizadas ao formar uma família e ser mãe, porém algumas ainda possuem o sentimento de impotência ou tristeza por ter essa condição (HEIDEVELD-GERRITSEN *et al.*, 2021).

A pandemia do coronavírus também foi algo que apareceu no discurso das mulheres com deficiência física, em questões de pausas nos atendimentos de rotina e reabilitação e por conta do isolamento social. A Organização Pan Americana de Saúde (OPAS) define as pessoas com deficiência como grupo de risco, tendo maiores chances de serem infectadas por diversos motivos, entre eles dificuldades de acesso a saúde pública, implementação de medidas básicas de higiene e dificuldade em manter isolamento social, devido a necessidade de uma rede de apoio como cuidadores e familiares (BARBOZA; ALMEIDA, 2020; OPAS, 2020).

Apesar dessa classificação, estudiosos afirmam que é fundamental assegurar os serviços de apoio à saúde, assistência pessoal e acessibilidade física em tempos de pandemia da covid-19. De modo que esse grupo de pessoas sejam efetivamente incluídas e recebam um tratamento igualitário, evitando atos discriminatórios e segregação. A rigor, essas questões acentuam a vulnerabilidade da pessoa com deficiência no cenário de pandemia, necessitando medidas políticas de acessibilidade (BARBOZA; ALMEIDA, 2020).

CONCLUSÃO

Ao discorrer a história de vida das mulheres com deficiência física, percorremos uma trajetória marcada por estigmas, julgamentos e superação. A vulnerabilidade da mulher com deficiência física foi retratada desde a sua infância, adolescência, momento de descoberta da

sua feminilidade, sexualidade, maternidade e a atualidade. A acessibilidade, o preconceito e a falta de inclusão esteve presente em todas essas fases.

A partir dos resultados apresentados, recomenda-se um preparo e adequação das instituições de saúde, tornando-as inclusivas e preparadas para receber todos os tipos de público. Assim, proporciona para as mulheres com deficiência, mais autonomia, segurança e reduz complicações e o constrangimento em sentir estranheza dentro de um ambiente de saúde. Além disso, os locais públicos também devem ser adequados a todo tipo de público, realizando a inclusão das minorias. Também, recomenda-se que as políticas públicas de saúde incluam e realizem a educação sexual e reprodutiva da mulher com deficiência física, para que elas conheçam suas possibilidades, se sentindo seguras e confortáveis com esse assunto. Para que isso seja realizado de forma efetiva e com segurança técnica, recomenda-se que tenha um preparo para os profissionais de saúde, como médicos, enfermeiros, entre outros, abordando essa temática desde a graduação e aprofundando nas especializações da área de obstetrícia e ginecologia.

Como limitações do estudo, pode-se considerar a vivência da maternidade em épocas diferentes e a falta do contato presencial oportunizando muitas vezes mais segurança e confiança entre participante e pesquisador. Por fim, destaca-se a temática inovadora no Brasil, evidenciando pouquíssimos estudos que abordam esse assunto e a riqueza de resultados.

REFERÊNCIAS

ADDLAKHA, R.; PRICE, J.; HEIDARI, S. Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights. **Reproductive Health Matters**, [s.l.], v. 25, n. 50, p. 4-9, 2017.

Disponível em:

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09688080.2017.1336375?src=recsys>. Acesso em: 28 jan. 2022.

AHUMUZA, S. E. *et al.* Challenges in accessing sexual and reproductive health services by people with physical disabilities in Kampala, Uganda. **Reproductive Health**, [s.l.], v. 11, n. 1, p. 01-09, 2014. Disponível em: <https://reproductive-health-journal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1742-4755-11-59>. Acesso em: 01 fev. 2022.

BLOOM, T. L. *et al.* Fertility Desires and Intentions Among U.S. Women by Disability Status: findings from the 2011-2013 national survey of family growth. **Maternal And Child Health Journal**, [s.l.], v. 21, n. 8, p. 1606-1615, 2017. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10995-016-2250-3>. Acesso em: 01 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Infraestrutura. **Passé Livre**. Legislação. 2017. Disponível em: <http://portal.infraestrutura.gov.br/passelivre/legislacao-passe-livre>. Acesso em: 01 fev. 2022.

BRASIL. **Lei nº 10048, de 08 de novembro de 2000.** Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10048.htm. Acesso em: 02 set. 2019.

BRASIL. **Lei nº 10098, de 19 de dezembro de 2000.** Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/lei10098.pdf>. Acesso em: 02 set. 2019.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989.** Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm. Acesso em: 02 set. 2019.

BRASIL. **Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994.** Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18899.htm. Acesso em: 02 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1060, de 5 de junho de 2002.** Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html. Acesso em: 10 abr. 2022.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto Nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004.** Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 02 set. 2019.

BRIGNOL, P. *et al.* Living with physical disability and the role of the support network. **Revista de Enfermagem do Centro-oeste Mineiro**, [s.l.], v. 8, p.1-7, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v7i0.1957>. Acesso em: 19 ago. 2019.

ESPÍRITO SANTO. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:** Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009: Declaração Universal dos Direitos Humanos. Vitória: Ministério Público do Trabalho, 2014. 124p. Disponível em: http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU_Cartilha.pdf. Acesso em: 19 ago. 2019.

FERNANDES, A. P. C. S.; DENARI, F. E. Pessoa com deficiência: estigma e identidade. **Rev. Faebra – Ed. e Contemp.**, Salvador, v. 26, n. 50, p. 77-89, 2-17. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faebra/article/view/4263/2661>. Acesso em: 21 dez. 2021.

GANLE, J. K. *et al.* Challenges Women with Disability Face in Accessing and Using Maternal Healthcare Services in Ghana: a qualitative study. **Plos One**, [s.l.], v. 11, n. 6, p. 01-

13, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158361>. Acesso em: 28 jan. 2022.

GARTRELL, A.; BAESSEL, K.; BECKER, C. “We do not dare to love”: women with disabilities' sexual and reproductive health and rights in rural cambodia. **Reproductive Health Matters**, [s.l.], v. 25, n. 50, p. 31-42, 12 2017. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09688080.2017.1332447>. Acesso em: 01 fev. 2022

HEIDEVELD-GERRITSEN, M. *et al.* Maternity care experiences of women with physical disabilities: a systematic review. **Midwifery**, [s.l.], v. 96, p. 01-11, 2021. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0266613821000176?via%3Dihub#bib0036>. Acesso em: 01 fev. 2022.

HUNT, X. *et al.* The sexual and reproductive rights and benefit derived from sexual and reproductive health services of people with physical disabilities in South Africa: beliefs of non-disabled people. **Reproductive Health Matters**, [s.l.], v. 25, n. 50, p. 66-79, 2017. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09688080.2017.1332949>. Acesso em: 01 fev. 2022.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. 2010. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?edicao=9749&t=destaques>. Acesso em: 20 dez. 2021.

IEZZONI, L.I. *et al.* Conditions Causing Disability and Current Pregnancy Among US Women With Chronic Physical Disabilities. **Med. Care**, [s.l.], v. 52, n. 1, p. 20-25, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/mlr.0000000000000015>. Acesso em: 15 ago. 2019.

JONES *et al.* Aproximación a la experiencia de cuerpo y sexualidad de un grupo de mujeres chilenas con discapacidad física congênita. **Rev. Chilena de Terapia Ocupacional**, [s.l.], v. 15, n. 1, 2015. Disponível em: <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/37127>. Acesso em: 10 mar. 2022.

MAIA, A. C. B. A Sexualidade Depois da Lesão Medular: Uma Análise Qualitativa- Descritiva de Uma Narrativa Biográfica. **Interação Psicol.**, [s. l.], v. 16, n. 02, p. 227-237, 2012. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/21212/20279>. Acesso em: 31 jan. 2022.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/39YW8sMQhNzG5NmpGBtNMff/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 jan. 2022.

NGUYEN, T.V. *et al.* “Nothing suitable for us”: experiences of women with physical disabilities in accessing maternal healthcare services in northern vietnam. **Disabil. rehabil.**, [s.l.], p. 1-9, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2020.1773548>. Acesso em: 10 mar. 2022.

NICOLAU, S. M.; SCHRAIBER, L. B.; AYRES, J. R. Mulheres com deficiência e sua

dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 3, p. 863-872, 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63025680026>. Acesso em: 10 ago. 2019.

NOGUEIRA, G. C. *et al.* Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 10, p. 3131-3142, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zJk5dFMyp9XrFFxP5hrRZPK/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 31 jan. 2022.

OLIVEIRA, T. K. P.; PARANÁ, C. M. O. B. Deficiência Física Adquirida e Aspectos Psicológicos: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Psicologia e Saúde**, [s.l.], p. 97-110, 28 set. 2021. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2021000200008. Acesso em: 31 jan. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Considerações sobre pessoas com deficiência durante o surto de COVID-19**. 2020. Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52063/OPASBRACOV1920017_por.pdf?sequence=7&isAllowed=y. Acesso em 31 jan. 2022.

PADILHA, M. I. *et al.* O uso das fontes na condução da pesquisa histórica. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 4, p. 01-10, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/mZfqXZJKM7B7tMRpnKqWcjf/?lang=pt>. Acesso em: 28 jan. 2022.

REDSHAW, M. *et al.* Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. **BMC Pregnancy And Childbirth**, [s.l.], v. 13, n. 1, 2013.. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2393-13-174>. Acesso em: 10 fev. 2022.

SANTOS, W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da lei brasileira de inclusão. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 10, p. 3007-3015, 2016. Disponível em: DOI: 10.1590/1413-812320152110.15262016. Acesso em: 01 fev. 2022.

SASSAKI, R. K. **Por falar em classificação de deficiências**. 2012. Disponível em: <https://adww.online/por-falar-em-classificacao-de-deficiencias/>. Acesso em: 01 fev. 2022.

SCHILDBERGER, B.; ZENZMAIER, C.; KÖNIG-BACHMANN, M.. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. **BMC Pregnancy And Childbirth**, v. 201, n. 17, p. 01-11, 2017. Disponível em: <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-017-1388-3>. Acesso em: 28 jan. 2021.

SMELTZER, S. C. *et al.* Obstetric clinicians' experiences and educational preparation for caring for pregnant women with physical disabilities: a qualitative study. **Disability And Health Journal**, [s.l.], v. 11, n. 1, p. 8-13, 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S193665741730136X>. Acesso em: 21 dez. 2021.

SMELTZER, S. C. *et al.* Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. **Birth**, [s.l.], v. 44, n. 4, p. 315-324, 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/birt.12296>. Acesso em: 31 jan. 2022.

SOUZA, C. J. *et al.* O discurso das pessoas com deficiência física sobre a própria sexualidade. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 12, n. 4, p. 2177- 2192, 2017.

6.4 MANUSCRITO 3 - SIGNIFICADOS DA MATERNIDADE PARA MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

RESUMO: Objetivo: Compreender os significados da maternidade para mulheres com deficiência física que vivenciaram o período gravídico-puerperal. **Método:** Estudo qualitativo com abordagem histórico-social, realizado pela técnica de história oral de vida. As fontes orais do estudo foram 15 mulheres com deficiência física, no período de julho a dezembro de 2020. Realizou-se análise de conteúdo temática com auxílio do software Atla.ti® e ocorreu no período de janeiro a outubro de 2021, originando cinco categorias. **Resultados:** Os significados da maternidade para as mulheres com deficiência física oscilam de acordo com o período gravídico-puerperal, entretanto são destacados o medo, a emoção, a superação, a limitação física, o risco gestacional, o preconceito e estigmas sociais e a importância da rede de apoio. **Conclusão:** Quanto menos acesso aos direitos sociais e reprodutivos e menor rede de apoio envolvida nesses períodos, maior vulnerabilidade enfrentada no período gravídico-puerperal e durante o exercício da maternidade.

Palavras-chaves: Deficiência física; Vulnerabilidade; Saúde da mulher; Direitos Sexuais e Reprodutivos; Maternidade; Pesquisa histórica.

INTRODUÇÃO

A maternidade pode ser descrita como um acontecimento biológico, cuja vivência é diretamente influenciada por seu contexto social, refletindo no modo como a mãe desempenha o seu papel, suas concepções e significados à sua condição de mãe. Desta forma, a vivência da maternidade engloba dois componentes principais, o componente cultural e o intrínseco. O componente cultural refere-se às situações compartilhadas e seus significados socialmente construídos. Já o componente intrínseco, abrange as características próprias e individuais de cada pessoa. Sendo assim, não se pode atribuir significados e experiências universais sobre a maternidade, pois eles sempre serão reflexos pelo menos em parte, das exigências e valores sociais (BENATTI *et al.*, 2020).

De modo geral, para as mulheres os significados da maternidade e a vinculação mãe-filho podem estar atribuídos à gestação. Sendo ela uma das fases mais difíceis do desenvolvimento humano. A gestação está associada a instabilidades emocionais, que dificultam o enfrentamento do período de transição e seus padrões relacionais e de funcionamento, podendo a mulher experienciar um desequilíbrio psicológico. Este período, mesmo que transitório, pode gerar uma vulnerabilidade por exceder a capacidade de adaptação, mas ao mesmo tempo pode-se constituir como uma oportunidade de aprendizagem e crescimento emocional (MAFFEI; MENEZES; CREPALDI, 2019).

Ao se tornarem mães, as mulheres se deparam com uma nova responsabilidade e novas exigências de cuidado e atenção pela demanda do seu recém-nascido, exigência da família e do seu ambiente social. Muitas mulheres encaram esta fase com um esgotamento físico e mental, associado a dificuldades como problemas ligados à depressão ou ao *baby-blues*, ausência de um companheiro, dificuldade financeira, falta de confiança nos cuidados com o bebê como dar o banho e amamentar, insônia ou privação de sono, afazeres domésticos, entre outros. Devido a esses fatores, pode-se considerar o período puerperal como uma fase de vulnerabilidade e de necessidade de rede apoio, estabelecendo a confiança, suporte emocional e divisão de tarefas (SCHWANTES *et al.*, 2021; BENATTI *et al.*, 2020).

Para as mulheres com deficiência que vivenciam a maternidade e todo seu processo gravídico-puerperal, é ainda mais desafiador. Embora a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência garanta às pessoas com deficiência o mesmo nível de acesso e qualidade aos cuidados de saúde incluindo os serviços de saúde sexual e reprodutiva de forma igualitária, muitas vezes esse grupo ainda sofre com estigmas referente a sua saúde reprodutiva e sua capacidade de cuidar e ser mãe (NAÇÕES UNIDAS, 2006; GANLE *et al.*, 2016; MALOUF; HENDERSON; REDSHAW, 2017).

As mulheres com deficiência que demandam cuidados referentes à maternidade, ainda são vistas como incomuns, gerando estranhamento diante da sociedade e de alguns profissionais de saúde. Estudo realizado na Inglaterra com mulheres com deficiência, revelou que essa estranheza, se dá por conta dos profissionais de saúde estarem preocupados que essas mulheres não consigam lidar com a gravidez e a maternidade, percebidas como incapazes, fragilizadas e vulneráveis diante do processo maternal (MALOUF; HENDERSON; REDSHAW, 2017). No entanto, estas suposições estão equivocadas, pois atualmente muitas mulheres com deficiência não tem problemas para engravidar e cuidam dos seus bebês. Alguns estudos ainda afirmam que elas apresentam os mesmos desejos sexuais e o sonho de ser mãe assim como as mulheres sem deficiência (IEZZONI *et al.*, 2015; MALOUF; HENDERSON; REDSHAW, 2017; GANLE *et al.*, 2016).

Na percepção das mulheres com deficiência, a maternidade é vista como algo de reconhecimento pela sociedade como mulher e mãe, e não apenas como alguém com deficiência. Muitas delas relatam ter fortes desejos de vivenciar a maternidade e que a gravidez e o parto lhes trouxeram auto-realização e empoderamento. Além disso, acreditam que a maternidade desafia o estigma e o estereótipo negativo sobre a deficiência, sendo um fator

relevante na escolha em ser mãe (MALOUF; HENDERSON; REDSHAW, 2017; BELO; FILHO, 2018).

As mulheres com deficiência física ou dificuldade de locomoção, que vivenciam a maternidade, além de sofrerem questionamentos direcionados aos seus aspectos biológicos e dificuldades inerentes às suas limitações por conta da sua deficiência, também enfrentam dificuldades relacionadas à acessibilidade. Tal qual, acontece desde o acesso ao pré-natal nas unidades de saúde, passando pelas internações, assistência ao parto e puerpério até o exercício da maternidade na sociedade em geral, para levar seu filho nas escolas, praças, supermercados, entre outros (SANTOS *et al.*, 2019; MALOUF; HENDERSON; REDSHAW, 2017).

Esses fatores vivenciados pelas mulheres com deficiência física para exercer seu papel de mãe apontam a sua vulnerabilidade relacionada a condições sociais que impedem seu desenvolvimento. Entre eles estão os preconceitos e estereótipos sociais, superproteção familiar, educação sexual incompleta e barreiras arquitetônicas. A vulnerabilidade das mulheres com deficiência física impacta no exercício da maternidade, construção de família, discursos familiares e dos serviços de saúde, a partir dos questionamentos sobre a sua capacidade física e biológica (CARVALHO; SILVA, 2018; BENATTI *et al.*, 2020).

Diante do exposto, a fim de compreender a vivência da maternidade para as mulheres com deficiência física, seu enfrentamento relacionado às superações e vulnerabilidade, questiona-se nesta pesquisa: quais os significados da maternidade para mulheres com deficiência física que vivenciaram o período gravídico-puerperal?

Para obter respostas a este questionamento, o objetivo é: Compreender os significados da maternidade para mulheres com deficiência física que vivenciaram o período gravídico-puerperal.

MÉTODO

Pesquisa histórica com abordagem qualitativa, que busca compreender os grupos de pessoas dentro do seu período temporal e de acordo com suas características sociais. Pode apresentar especificidades relacionadas a temporalidade, fontes de informação, tendências e recortes temáticos (PADILHA *et al.*, 2017). Além disso, a pesquisa qualitativa busca compreender o fenômeno da forma que ele existe e é construído pelos indivíduos em seu próprio contexto (POLIT; BECK, 2019), sendo neste estudo, os significados da maternidade para as mulheres com deficiência física.

O método é o da História Oral (HO), que tem como característica principal a realização de entrevistas com indivíduos que vivenciaram episódios do passado ou presente. A técnica escolhida para o desenvolvimento do estudo foi a história oral de vida, que expressa a narrativa dos sujeitos na perspectiva da sua experiência de vida (PADILHA *et al.*, 2017).

O contexto inicial do estudo para captação das fontes orais foi a Maternidade Carmela Dutra (MCD), uma instituição pública escolhida devido a sua alta demanda de mulheres e gestantes na região da grande Florianópolis, sendo ainda uma maternidade de referência para o pré-natal de alto risco (PNAR).

Para a seleção das participantes do estudo, chamadas aqui de fontes orais, foram estabelecidos alguns critérios de elegibilidade. Foram incluídas no estudo: mulheres com qualquer tipo de deficiência física com idade igual ou superior a 18 anos; que engravidaram por pelo menos uma vez, tendo qualquer tipo de deficiência física; e que tinham deficiência física há pelo menos um ano antes de engravidar. Foram excluídas as mulheres que apresentavam algum tipo de deficiência cognitiva ou sensorial, que dificulte a comunicação entre o pesquisador e a participante prejudicando a coleta de dados e/ou mulheres com deficiência física que engravidaram, porém só tiveram abortos.

Os dados foram coletados por meio da história oral de vida, a história viva contada pela fonte oral através da sua memória e suas experiências. A mulher com deficiência física resgata em seu passado os seus sentimentos, emoções, significados e vivências sobre a maternidade, gestação, parto e suas percepções. Além disso, o pesquisador é responsável pela condução da entrevista, bem como seu roteiro e reflexão crítica ao coletar os dados. Ressalta-se a importância da aproximação entre pesquisador e fonte oral, transmitindo a ele confiança, credibilidade e valorização da sua percepção da história (PADILHA *et al.*, 2017).

A coleta de dados foi guiada por um roteiro de entrevista semiestruturado, para desencadear uma linha do tempo (dos acontecimentos mais antigos até os dias atuais) para desenrolar a história contada e dar sentido a ela (PADILHA *et al.*, 2017). No entanto, para cada fonte oral, o roteiro foi flexibilizado em algumas questões devido a diferentes realidades e diferentes tipos de deficiência física. Como por exemplo, algumas mulheres tinham deficiências físicas congênitas e outras possuíam deficiências físicas adquiridas. Ou seja, a trajetória de vida ou o acontecimento de alguns fatos marcantes mudavam conforme a história de vida de cada fonte oral.

O período de realização da coleta de dados foi de julho a dezembro de 2020, iniciando-se por fontes orais atendidas na instituição (MCD) - contexto inicial do estudo. A seguir, foi

utilizado também o método *snowball*. Desta forma, possibilitou um maior número de participantes e facilidade de contato com cada uma das mulheres. Foi realizado um total de 15 entrevistas, uma vez que foi atingida a saturação teórica de dados coletados, conforme etapas descritas e recomendadas por Minayo (2012).

Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e passadas pelo procedimento de *copidesque*, transformando a linguagem coloquial para formal realizando suas correções ortográficas, gramaticais e de vícios de linguagem. As entrevistas foram todas realizadas pela pesquisadora, variaram de 40 a 100 minutos. Todas as entrevistas foram realizadas por meio de ambiente virtual através de vídeo chamada devido às restrições sociais da pandemia do covid-19 e agendadas conforme a disponibilidade das entrevistadas.

As fontes orais aparecem com identificação da letra inicial da letra E (entrevista) e o número sequencial das entrevistas. Por exemplo, a primeira entrevista foi identificada como E1 e assim sucessivamente, a fim de garantir o anonimato da fonte oral.

Todas as fontes orais receberam através de ambiente virtual o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo que apenas uma delas assinou e entregou o TCLE de forma presencial. As demais fontes orais enviaram em ambiente virtual o TCLE assinado ou declararam durante a gravação da entrevista, o seu consentimento para participar do estudo.

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH-UFSC), via Plataforma Brasil e aprovada através do parecer 4.049.846, em maio de 2020.

Para análise de dados, foi utilizada a análise qualitativa de conteúdo de Minayo (2012), a qual por meio de um objetivo de investigação concretiza a construção de conhecimento seguindo todos os requisitos e instrumentos considerados e reconhecidos como um construto científico. Desta forma, seguiu-se os dez passos guiados pela autora: 1) escolha de termos estruturantes - verbos principais: compreender, conhecer, interpretar e dialetizar, baseando-se no senso comum e experiência; 2) objetivo - definição em forma de pergunta de pesquisa; 3) instrumentos - delinear as estratégias operacionais do campo; 4) cenário da pesquisa - aproximação do campo com olhar analítico durante todo o processo; 5) conhecer o campo - ter teorias e hipóteses mas estar aberto para possibilidades e questionamentos; 6) organização - ordenar e organizar o material secundário e empírico e levar em consideração as informações e particularidades do campo; 7) tipificação - fazer a transição entre a empiria e a elaboração teórica buscando o significado que os entrevistados expressam; 8) categorias - teorizar as

categorias, exercitando a interpretação de forma compreensiva e crítica; 9) o texto - texto final contextualizado e acessível com informações fidedignas e 10) fidedignidade e validade - garantia de diversidade de sentidos expressos em todas as etapas fugindo da verdade única (MINAYO, 2012). A síntese das etapas desenvolvidas nesta pesquisa está apresentada no Quadro 7.

Quadro 7 - Síntese das etapas desenvolvidas conforme proposta de Minayo (2012), Florianópolis, SC, 2022.

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

Fonte: Autora (2022)

A organização e a codificação dos dados contaram com o auxílio de um *software* para análise de dados qualitativos, o ATLAS.ti® 9.5.0 (*Qualitative Research and Solutions*). A análise de conteúdo é um importante meio para investigar as informações dos documentos inseridos no *software*. As entrevistas transcritas foram inseridas na opção “documentos” e codificadas na opção “códigos” no *software* ATLAS.ti® no período de janeiro a outubro de 2021.

Os resultados obtidos no estudo foram advindos do processo de organização e codificação do *software* ATLAS.ti®. Para tal, foram utilizados 15 documentos e 01 memo. Os memos são comentários de leituras, observações de campo, recordações, hipóteses ou descrições. Podendo fazer parte do processo de análise dos dados. O memo utilizado foi intitulado como reflexões da pesquisadora durante a coleta de dados, contribuindo para o processo de análise dos resultados. A seguir (quadro 8), segue exemplos do memo utilizado.

Quadro 8 - Memo: Exemplo de reflexões da pesquisadora durante a coleta de dados. Florianópolis, SC, 2022.

Memo	Exemplo	Documento
Reflexões realizadas pela pesquisadora durante a coleta de dados	“Ela vai ter duas mães. Ela vai ter a referência de cuidado da tua mãe, mas ela vai ter todo o teu amor, então pense nisso”.	E7
	“É falta de conhecimento, eu penso. É falta de empatia, de se colocar no lugar do outro. Se eu tenho algum tipo de limitação eu não posso ser mãe, eu não posso estudar, eu não posso trabalhar, eu não posso me arrumar, as pessoas tem isso infelizmente”.	E11

Fonte: Autora (2022)

RESULTADOS

Os resultados foram obtidos a partir da organização dos dados através de códigos e o número de citações formando assim as cinco categorias do estudo, conforme Quadro 9.

Quadro 9 - Nome dos códigos, número de citações e categorias que compuseram o resultado da pesquisa, Florianópolis, SC, 2022.

Códigos	Citações	Categorias formadas
Ser mãe	36	Ser mãe acima de tudo
Descoberta da gestação	67	A descoberta da gestação: sentimentos e emoções
Pré-natal e gestação	144	Vivenciando a gestação e o acompanhamento do pré-natal

Parto e hospitalização	163	Vivenciando a gestação e o acompanhamento do pré-natal e O momento do nascimento
Puerpério	184	Puerpério e cuidados pós parto: readaptações e rotinas
Vulnerabilidade	234	Ser mãe acima de tudo; A descoberta da gestação: sentimentos e emoções; Vivenciando a gestação e o acompanhamento do pré-natal; O momento do nascimento; Puerpério e cuidados pós parto: readaptações e rotinas

Fonte: Autora (2022)

A partir da organização e categorização dos dados, conforme já descrito (Quadro 9), os resultados deste estudo formaram cinco categorias agrupadas conforme conteúdo das falas das fontes orais. As categorias são descritas abaixo, conforme exemplos das falas, suas definições e seus significados diante das citações.

A seguir passamos a apresentar os relatos que compuseram as cinco categorias que respondem ao objetivo deste estudo.

Ser mãe acima de tudo

Esta categoria aborda os significados de ser mãe para as mulheres com deficiência física, aborda as diferentes experiências e visão de exercer a maternidade.

Quadro 10 - Categoria 1: Ser mãe acima de tudo, Florianópolis, SC, 2022.

Definições	Significados	Citações
Algumas mulheres relatam que ser mãe para elas é a melhor coisa do mundo, apesar da rotina cansativa da maternidade e suas adaptações. Destacam que é uma experiência maravilhosa e uma auto realização. Além disso, acreditam que o seu filho é uma benção na sua vida, e sentem por eles um amor forte e inexplicável.	Melhor experiência	<i>Ah é a melhor coisa do mundo! Apesar de ser cansativo, apesar de acordar de madrugada para dar o “mamá”. (E2)</i>
	Maravilhoso	<i>Nossa, ser mãe é a coisa mais maravilhosa do mundo. (E15)</i> <i>É a sensação mais maravilhosa que tem no mundo. Uma experiência indescritível. A maior benção da minha vida (E5)</i>
	Amor inexplicável	<i>Maravilhoso, é um amor inexplicável. (E11)</i>
	Auto realização	<i>Eu me realizei como mãe. (E4)</i>
A limitação física é percebida pelas mulheres com deficiência física como uma das dificuldades em participar de algumas atividades com seus filhos e por conta disso, depender de uma terceira pessoa	Limitação física	<i>A gente sempre quer ser mais, caminhar mais, participar mais da vida deles. Por exemplo, dar um passeio ali lado a lado, caminhar, jogar bola e não se pode. (E3)</i>
	Dependência do outro para exercer	<i>Tu não poderes sair correndo com o teu filho é complicado, é o que mais pesa, eu acho. Sempre</i>

para suprir essa limitação física. Elas enxergam isso como uma dificuldade em exercer seu papel de mãe.	seu papel de mãe	<i>tem que ter alguém, tu não podes levar o teu filho sozinho. (E7)</i>
Ser mãe com deficiência física é visto para as mulheres como uma superação, superestima e uma aprendizagem constante. Aprendizado por ser mãe em si é ainda maior por ter uma deficiência física, não sendo reconhecida como tal.	Aprendizado	<i>Eu só aprendi sendo mãe, todo dia é um aprendizado. (E5)</i>
	Superação	<p><i>Esses dias meu pai chegou e disse: “Você imaginava que seria avó?”, aí eu disse: “Pai, eu não imaginava nem que eu seria mãe”. Então às vezes eu olho, e não acredito, que eu fui mãe, que eu superei todas as minhas dificuldades (E9)</i></p> <p><i>Há dois anos um vizinho meu falou assim para mim “Porque tu não te matas? Para que você no mundo? Tu nunca vai casar, tu nunca vai ter uma família, tu nunca vai ter filho” e olha eu hoje! (E11)</i></p>
A mudança no senso comum em enxergar a mulher com deficiência física exercendo a maternidade, faz com que as pessoas da sociedade não acreditem na possibilidade dela engravidar, realizar os cuidados com seu filho e exercer a maternidade em sua plenitude. Os estigmas fazem com que essas mulheres sejam julgadas como incapazes de ser vistas como mãe.	Quebra de preconceitos e estigmas	<p><i>Uma vez fomos em um encontro de amigos e tinha a esposa de um amigo do primo do meu marido. A minha filha era pequenininha e disse pra mim “Ó mãe, não sei o que (...)”. Tinha que ver a cara de espanto dessa mulher quando ela me chamou de mãe. A mulher fez uma cara, eu mesmo nunca vi assim uma pessoa de tamanha ignorância. Eu digo ignorância porque é. Ela não se controlou, não se conteve em fazer aquela cara e ainda perguntou assim “é tua filha?”. E eu assim “É, minha filha”. “Como que tu conseguiste?” Aí eu pensei, eu respondo ou eu ignoro? Aí eu respirei fundo e disse: “Como que eu consegui? Como todo mundo consegue”. (E5)</i></p> <p><i>Um amigo do meu esposo na época falou “Nossa, como vocês conseguiram adotar uma criança tão parecida com vocês?”. Daí ele falou ‘mas não é adotado’, foi uma coisa assim. Mesmo eu saindo muito, ainda tinha gente que falava. Até uma vez, quando ele estava com 15 dias de vida, a gente foi em uma exposição de flores, e eu estava amamentando, aí chegou uma mulher e falou assim para mim: “Nossa, é teu?” Aí falei assim “Não, só estou matando a fome desse menino aqui”. Viam que eu estava amamentando e vinham perguntar se era meu, ficavam admirados! (E8)</i></p>

Fonte: Autora (2022).

Ao finalizar a descrição dos resultados dessa categoria, observa-se que algumas enfrentam de forma positiva esta experiência definindo-a como maravilhosa, uma superação e aprendizado. Já para outras, ser mãe é um dos motivos para dependência de outra pessoa,

evidência da sua limitação física, no entanto também é uma importante razão para quebra de preconceitos e estigmas e afirmação da sua identidade como mãe, e não apenas como mulher com deficiência física.

A descoberta da gestação: sentimentos e emoções

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

Quadro 11 - Categoria 2: A descoberta da gestação: sentimentos e emoções, Florianópolis, SC, 2022.

Definições	Significados	Citações
Para muitas mulheres, a descoberta da gestação lhe causou medo devido a sua condição física. Sentiam-se incapazes de engravidar e de levar a gestação até o final.	Medo	<i>Ah, eu tinha medo de perder, tinha medo de não aguentar (E2)</i>
		<i>Foi um susto porque eu não queria, estava com medo, estava com medo de ela vir com deficiência e como é que eu ia cuidar de um bebê, eu fiquei com muito medo. A princípio, eu não podia engravidar por causa da minha deficiência. (E11)</i>
Os fatores de vulnerabilidade social das mulheres com deficiência como pai preso, pouco tempo de relacionamento e pensamento de aborto, faz com que descoberta da gestação seja algo terrível e difícil para a mulher com deficiência física.	Terrível	<i>Foi terrível, porque eu estava com um mês de namoro e meu pai estava preso. Minha mãe ficou louca, queria que eu abortasse porque ela não teria como cuidar, como criar, porque ia sobra tudo para ela e eu não tinha condições de cuidar (E6).</i>
Assim como o medo, as mulheres com deficiência trouxeram a preocupação devido a sua condição de saúde de levar a gestação adiante de forma saudável.	Preocupação	<i>Veio uma preocupação, por causa da minha deficiência, se eu teria uma gestação normal, se eu ia chegar até o final (E9).</i>
Querer ser mãe e exercer a maternidade é dito como algo que trouxe felicidade quando foi descoberta a gestação. Além disso, algumas acreditavam que nunca iam ser mãe.	Felicidade	<i>Quando eu soube que estava grávida, nossa eu fiquei muito feliz muito feliz porque eu achei que nunca ia ter filho. Foi muito bom estar grávida, nossa eu fiquei muito feliz (E15)</i>
		<i>Eu sempre quis ser mãe (...). Então foi uma coisa que eu sempre quis e quando aconteceu eu fiquei muito feliz (E7).</i>
A surpresa foi citada como um dos sentimentos da descoberta da gestação, pois as mulheres com	Surpresa	<i>Peguei o celular na época e já liguei para todos os amigos, e todos os parentes para contar! Foi aquela festa e todo mundo ficou surpreso! (E4)</i>

deficiência não acreditavam que poderiam engravidar. Além delas, muitos amigos e familiares também se surpreenderam com a notícia e com a possibilidade de gestação.		<i>Fui até a farmácia e comprei um teste de gravidez, porque nunca aconteceu de atrasar a menstruação. Eu não estava acreditando quando deu dois risquinhos (E15).</i>
A descoberta da gestação foi definida também como uma mistura de sentimentos, pois algumas mulheres relatam sentir várias sensações ao mesmo tempo, sendo difícil explicar. Junto a isso, aparece também a crença.	Mistura de sentimentos	<i>Nesse dia, eu escutei literalmente Deus falando comigo. Quando o médico disse que eram gêmeos, passou um misto de emoção, um misto de sentimentos! Eu fiquei desesperada, fiquei feliz, fiquei surpresa, fiquei alegre, fiquei triste, fiquei apavorada, tudo, todos os sentimentos assim de uma vez só. Eu escutei literalmente Deus falando comigo, ele disse assim: Pronto minha filha, pega, tô te dando dois bebês! Foi meio assim, escutei no meu coração. (E4)</i>

Fonte: Autora (2022).

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

Vivenciando a gestação e o acompanhamento do pré-natal

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

Quadro 12 - Categoria 3: Vivenciando a gestação e o acompanhamento do pré-natal, Florianópolis, SC, 2022.

Definições	Significados	Citações
As mulheres com deficiência física referem que durante a gestação, tinham muito medo do seu bebê não sobreviver por conta da sua deficiência e limitação física. Os profissionais de saúde, principalmente os médicos e outras pessoas da convivência da mulher também duvidavam que a gestação fosse chegar até o final, causando sentimentos de medo, dúvida e após o nascimento visto como um milagre.	Medo do bebê não sobreviver	<i>A médica disse que se eu chegasse aos 5 ou 6 meses já poderia dar graças a Deus. Passei disso, porque minha filha é um milagre (E1).</i>
		<i>Todo mundo estava assustado, a maioria achava que o bebê ia morrer. Eu tinha pouco espaço na barriga por ter que ficar sentada, eu não tinha muito o que fazer (E6).</i>
		<i>O médico não sabia como é que ia ser minha gravidez, se ai até o final, o que ia acontecer, se os bebês sobreviveriam. Gravidez de gêmeos já é difícil, imagina sentada na cadeira a gravidez inteira (E4).</i>

		<i>Na segunda gravidez, eu estava muito mais pesada, mais cansada e precisava de ajuda para tudo. Chegou aos 8 meses, eu já não conseguia tomar banho sozinha, eu não conseguia me transferir, eu não conseguia ir para cama sozinha. Eu estava bem dependente, tive sangramento, tive alguns sustos assim. Medo de perder (E12).</i>
A ansiedade foi algo vivenciado durante a gestação, por estar vivendo algo tão sonhado e muitas vezes visto como inatingível para a mulher com deficiência física.	Ansiedade	<i>A ansiedade era grande, porque era um bebê tão esperado, tão sonhado. Era a realização de um sonho que eu achei que nunca ia ter. Porque você nunca imagina que você é cadeirante e vai conseguir ter um filho. Eu falava assim ‘vou sair bastante para todo mundo ver que eu estou grávida (E8).</i>
A dificuldade foi algo relatado pelas mulheres, principalmente devido a sua condição física que limitava seu autocuidado. A rede de apoio foi destacada como um importante suporte para realização das atividades básicas.	Dificuldade	<i>Eu sei que foi uma fase complicada, pelo fato de serem dois. Banho eu não consegui, tomava uma por semana ou duas vezes por semana. Era bem difícil eu tomar banho, era complicado porque cada vez que eu ia tomar banho era um trabalhão. Para levantar da cama de manhã, vinha o meu filho mais velho e me empurrava das costas e eu sentava (E8).</i>
A falta de entendimento, marcada pelo preconceito e estigmas que as mulheres com deficiência física, foi uma das experiências vivenciadas durante a gestação. Destacando ainda, a abordagem e julgamento realizada por uma profissional de saúde.	Preconceito e estigma	<i>Eu fui na maternidade consultar e naquele dia que eu falei contigo mais cedo, uma enfermeira veio falar comigo, perguntou o que eu tinha e tudo. Disse assim para mim “como é que tu tiveste coragem de engravidar?” Sendo assim como tu és, como é que tu tiveste coragem? (E11).</i>
Ser classificada como gestante de alto risco, foi algo relatado com frequência pelas mulheres com deficiência física. As principais complicações que apareceram foi a infecção urinária de repetição, restrição de crescimento intrauterino, diabetes e aumento da pressão arterial.	Gestação de alto risco	<i>Todo dia (sondagem de alívio), de 4 a 5 vezes ao dia quando eu estava grávida era de 2 em 2 horas. O meu urologista disse que eu tinha que passar a sonda de 2 em 2 horas (E13).</i>
		<i>Quando eu estava com 34 semanas, ela estava perdendo peso (E14).</i>
		<i>Eu tive diabetes gestacional, pressão alta. Eu fiquei no hospital dos 5 meses até os 7 meses de gestação. Foi muito sacrifício. Todo mês na consulta de pré-natal, eles mediam minha diabetes. Quando estava alto, eu ficava internada. Quando estava bom, eu vinha para casa. Quando estava alto eu já sabia “ah meu deus, vou ter que ficar três dias internada” (E15).</i>
		<i>Ele não estava crescendo na barriga, todo dia era mínima coisa e de uma hora para outra ele podia morrer na barriga (E15).</i>

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

O momento do nascimento

Esta categoria aponta os significados em relação ao momento do nascimento e como as mulheres com deficiência física se sentiram quanto a isso.

Quadro 13 - Categoria 4: O momento do nascimento, Florianópolis, SC, 2022.

Definições	Significados	Citações
O medo apareceu de forma frequente e diversa nas falas das mulheres. O medo de não conseguir ou ter dificuldade para levar a raquianestesia ou peridural devido a sua condição clínica. Além disso, algumas mulheres pensaram que não acordariam mais depois da anestesia, com medo de morrer e não voltar para conhecer o seu filho. O medo de como seria o “parto”, por comparar com experiências de outras pessoas. O fato de ter uma gestação de alto risco e do filho não se desenvolver também foi um dos motivos de sentir medo.	Medo	<i>Ah eu estava morrendo de medo (risadinha). Eu achei que ia levar a anestesia geral e eu queria anestesia geral por causa da coluna, porque ela é torta e que eles não iam conseguir dar a raquianestesia. Estava com medo de ser a geral, apagar e não voltar mais (E2).</i>
		<i>Eu tinha muito medo, por causa da gestação ser de alto risco. Eu tinha muito medo da hora do parto, de dar alguma complicação. Tanto é, que eu sempre falei para ele assim: "Por favor, eu sei que é um pedido que ninguém merece. Mas, se acontecer alguma coisa, se for para salvar eu ou a minha filha, salva a minha filha." Eu queria dar essa alegria para ele (E5).</i>
		<i>Eu sentia muito medo, porque eu via muitos partos na internet. Na hora entrei em pânico, pensei assim: e agora? Mas eu dormi na hora que entrei na sala (E6).</i>
		<i>Foi uma sensação ruim, parecia que eu estava esquisita depois do parto. Parecia que eu ia morrer, que se eu dormisse, eu ia morrer (E8).</i>
		<i>Eu estava com medo porque minha filha nasceu com 1,600 kg e de 35 semanas. Saiu da barriga e foi direto para a incubadora para ganhar peso e para poder amadurecer o pulmão (E14).</i>
		<i>Ela nasceu de 7 meses, 1,165kg. Então ela nasceu, super prematura, eu tive uma gravidez muito difícil (E1).</i>

<p>O parto foi visto por algumas mulheres como uma experiência traumática. A possibilidade de ter que escolher entre a sua vida e a vida de seu filho por uma complicação da gestação e por estar consciente do que estava acontecendo. Algo difícil de ser lembrado pela mulher.</p>	<p>Trauma</p>	<p><i>O médico mesmo mandou decidir quem que ele ia salvar, de tão ruim que eu fiquei na hora do parto. Até hoje, eu prefiro nem lembrar porque foi duro para mim, a gente fica com trauma. Eles me levaram para UTI (E3).</i></p>
<p>Algumas mulheres referem que se sentem frustradas por não terem vivido o momento de ver o seu filho nascer devido ao tipo de anestesia que recebeu. Questionam-se sobre o tipo de anestesia recebido e pela dificuldade de criação de vínculo com o seu filho por não ter visto esse momento.</p>	<p>Frustração</p>	<p><i>Eles me colocaram sobre a mesa, e o anestesista falou: “já posso sedar?” E eu “deixa para hora, deixa pra hora de nascer”. Até que eu não o médico autorizar a anestesia. Hoje a gente vê filme, vê essas coisas, vê os partos, os bebês sendo trazidos para mãe depois que saem da barriga. Aí eu queria ter vivido aquilo, mas também eu não tenho totalmente certeza se hoje eu aceitaria, porque eu sou muito despreparada (E4).</i></p>
		<p><i>Eu fiz cesárea, tive que tomar anestesia geral, não dava para ser peridural. Foi estranho, porque eu não vi nascer. Então eu não tinha aquela “coisa” de mãe, eu tive depois que ele me chamava de mãe. Isso sempre me fez falta (E9).</i></p>
<p>A emoção é uma sensação vivida por algumas mulheres, justamente por viver e ver o momento do nascimento do seu filho. A criação do vínculo mãe-filho começou no momento do nascimento.</p>	<p>Emoção</p>	<p><i>Ah eu o vi nascer, eu fiquei muito emocionada até tenho uma foto dele. Depois colocaram a roupinha nele e tudo, eu dei mama para ele e depois ele foi pra neonatal (E7).</i></p>
		<p><i>Foi a melhor experiência da vida! Dói muito, mas ver o bebê nascendo de ti, meu Deus, é algo assim, inexplicável (E11).</i></p>
<p>A segurança foi algo pontuado pelas mulheres, pois sentir-se calma e segura ajudou no momento do nascimento. Além disso, a rede de apoio apareceu nas falas e foi um fator importante para propiciar essa segurança.</p>	<p>Segurança</p>	<p><i>Fui bem tranquila. Acho que o meu marido estava mais desesperado do que eu. Eu me senti bem segura. Toda a equipe me dando apoio (E12).</i></p>
		<p><i>Nossa, eu estava nervosa no começo, mas pensei “vai dar tudo certo”, e aí fiquei calma, calma, calma, numa calmaria assim que parecia que não estava acontecendo nada. Não aumentou minha pressão, estava tudo normal (E15).</i></p>

Fonte: Autora (2022).

O momento do nascimento trouxe para as mulheres muitas sensações e significados, dentre os mais abordados está o medo em passar por uma anestesia e não acordar após para conhecer o seu filho, as dúvidas e frustrações em não participar tão ativamente do momento do nascimento e muitas delas não ver o seu filho nascer. Por outro lado, destaca-se também a emoção em vivenciar esse momento e a segurança na equipe de saúde que acompanhava esse momento.

Puerpério e cuidados pós parto: readaptações e rotinas

Esta categoria trata-se dos significados do puerpério, os cuidados pós parto e suas adaptações durante este período.

Quadro 14 - Categoria 5: Puerpério e cuidados pós parto: readaptações e rotinas, Florianópolis, SC, 2022.

Definições	Significados	Citações
A auto afirmação de que a mulher com deficiência é a mãe do seu filho e a necessidade de deixar claro isso para ele e para as outras pessoas, é algo mencionado nas falas. A independência em realizar os cuidados básicos com seu filho como trocar fralda e dar banho, faz com que elas se sintam exercendo a maternidade em sua plenitude.	Eu sou a mãe	<i>Agora eu já troco, já viro ela para lá e para cá, mas só há duas semanas eu comecei a troca ela. Eu falei assim: “Não, eu começar a aprender para ela saber que eu sou a mãe e eu tenho que troca ela e não vocês”. Ai eu comecei a troca (E2).</i>
		<i>O meu marido pegava ela, botava na cama, eu sentava, trocava ela. Ele queria fazer, eu dizia “Não, eu vou fazer”. Eu queria ter o prazer de fazer, pegava, cuidava dela (E5).</i>
		<i>Depois eu fui me virando e me readaptando a minha nova realidade, a realidade de mãe. Mas nunca precisei de ajuda para dar banho, nunca pedi ajuda de ninguém para ajudar no banho, para trocar uma fralda. Eu sempre consegui. Minha independência em relação à criação dos meus filhos. Eu nunca fui daquela que “Ah, não consigo fazer isso, não consigo fazer aquilo” (E12).</i>
O medo em se sentirem sozinhas e incapazes de cuidar do seu filho devido a sobrecarga natural da maternidade e associação com as suas limitações físicas, desencadearam na mulher com deficiência física o início de uma depressão pós-parto.	Depressão pós-parto	<i>Ah, eu sentia um medo, ter uma coisinha ali para eu cuidar. No começo eu tive um começo de depressão pós-parto. Eu acho que era medo. Minha mãe ia embora e eu caía no choro. Eu comecei a tomar um remédio natural que a médica deu e já melhorou (E8.)</i>
		<i>Não sei se na minha vida eu mereço ter eles, eu acho que eu ainda não aceitei, eu acho que não sou tão boa mãe. Tem horas que estou na depressão, acho que ainda não estava preparada (E1).</i>
A limitação física para realizar alguns cuidados básicos com o seu filho, apareceu com frequência nas falas das mulheres com deficiência física. Muitas relataram que ao longo do tempo foram se adaptando e progredindo nos cuidados com o seu filho. Entretanto,	Limitação do cuidado	<i>Pegar ela e dar banho, coisa que eu queria fazer desde bebezinha e não deu. Ou quando ela chora, porque às vezes ela chora, ela quer um colo. Ai dá uma tristeza porque eu não posso fazer (E2).</i>
		<i>Eu queria muito cuidar, eu queria não ter dependência. O Isaque queria aproveitar mais, porque só fui pegar ele no colo quando ele tinha 1-2 anos, porque antes eu ficava só olhando ele. Ele chorava e chamava mamãe e eu queria pegar ele, mas não conseguia (E6).</i>

<p>outras destacaram que muitas coisas não conseguem realizar devido a sua condição física como pegar no colo em pé e dar banho. As mulheres contam com a rede de apoio para realizar os cuidados que são limitadas a fazer, porém muitas relatam tristeza e sentimentos de impotência por ter que depender de alguém.</p>		<p><i>Sempre quem estava comigo era a minha mãe, só que quando tu és mãe a criança em si, ela gosta que embale de pé. Então sempre que meu filho chorava eu não podia acalmar ele, porque ele queria um colo de uma pessoa que ele ficasse de pé. Essa parte acho que foi a pior, até hoje ele se machuca ele quer colo e o colo que ele corre é o da avó dele, porque acho que ele teve mais esse apego com a minha mãe, porque quem dava banho nele era ela. Porque eu não tenho equilíbrio, se eu vim mais pra frente com peso, eu caio. Então não tinha como dar banho nele, aí quem dava era a minha mãe (E7).</i></p>
		<p><i>Agora eu consigo (colocar no colo), porque ela tá maior e mais durinha. Antes eu tinha muito medo, eu não pegava sozinha não (E11).</i></p>
		<p><i>Eu tenho dificuldade com ele de dar o banho, eu não consigo dar banho nele. Eu tenho que esperar. Eu tenho dificuldade na minha questão do banho também, porque eu preciso esperar alguém pra eu conseguir tomar banho (E13).</i></p>
		<p><i>Geralmente se eu vou fazer alguma coisa com ela, eu sento. É melhor, porque como eu fico na ponta do pé, eu sempre evito fazer alguma coisa, porque ou eu caio ou eu caio. (E14) cuidado limitado-adaptação</i></p>
<p>Referente a amamentação, as mulheres com deficiência física relataram diferentes tipos de experiências. Algumas relataram que tiveram problemas com a mama, por isso não amamentaram ou amamentaram pouco. Outras mulheres amamentaram pouco, pois não tinham o desejo de amamentar e não insistiram muito para o sucesso do aleitamento materno. Já outras mulheres referem que amamentavam em livre demanda. Destaca-se em algumas falas a educação em saúde realizada por enfermeiras.</p>	<p>Amamentação</p>	<p><i>Eu sempre tive muito leite, muito leite, muito, muito, desde a primeira amamentação dela, sempre foi muito leite, muito leite (E5).</i></p>
		<p><i>Eu consegui amamentar, mas eu tive que parar. Meu leite não estava alimentando ela, deu mastite, deu um monte de coisa no meu peito, aí eu não aguentei mais (E11).</i></p>
		<p><i>As enfermeiras que me explicaram sobre amamentação. Não lembro os nomes, mas sempre tinha alguém lá todos os dias para me ajudar. Ele mamou durante uns 2 ou 3 meses. Acredito que seja também por minha culpa, porque confesso que é uma coisa que eu nunca tive muita vontade de fazer também, acho que a pessoa tem que se doar. Como eles também não queriam, eu também não insisti, acabou que foram para mamadeira bem cedo, mas isso não influenciou em nada na saúde deles, graças a Deus eles são bem fortes (E12).</i></p>
		<p><i>Eu não amamentei, eu não tinha bico no seio, e eu ficava nervosa porque não conseguia segurar ele., Então achei mais fácil dar mamadeira, e ele chorava muito de fome, de cólica, e eu não quis que ele ficasse chorando até pegar o seio, teve dificuldades (E9).</i></p>
		<p><i>Eu já sai da sala de parto amamentando, mas amamentei pouco. Eu nem tinha pretensão, nunca fui</i></p>

		<p><i>meu sonho, mas foi um mês e meio amamentando bem amamentado. Eu não tive dor, eu não tive rachaduras. O meu bico era bem formadinho, ele pegou na hora e foi maravilhoso. O colostro desceu na hora que eu saí da sala de parto, a moça já foi apertar ali bem delicadamente. Elas são bem delicadas, essas enfermeiras que fazem esses procedimentos (E13).</i></p>
		<p><i>Quando ela tinha fome, eu amamentava de 3 em 3 horas (E14).</i></p>
		<p><i>Para dar mamar a gente colocava em uma almofada ou em um travesseiro. Sempre estava na cama para amamentar (E2).</i></p>
		<p><i>Ele já nasceu grudando no meu peito e não largou mais. Até quando eu acabei de sair da sala de cirurgia, elas queriam fazer ele mamar e eu estava toda mal, pós-cirurgia. Ele estava lá grudado no meu peito (E8).</i></p>
<p>A rede de apoio apareceu com frequência no período de puerpério e pós-parto, sendo fundamental para o cuidado da mãe e do recém-nascido. Dentre as pessoas que auxiliaram as mulheres estavam o marido, sobrinhos, vizinhos, tias e principalmente a mãe da mulher com deficiência física, sendo um importante alicerce para enfrentar esse período.</p>	<p>Rede de apoio</p>	<p><i>No começo era tudo a mãe e a tia cuidando dele. A mãe e a tia ajudaram a cuidar (E8).</i></p>
		<p><i>O banho era a minha mãe que dava, porque eu morava nos fundos da casa. O meu marido também sempre deu banho nele. Trocar eu conseguia, mas tinha medo, porque eu não tenho muita força nos braços, aí podia derrubar. Na questão das vacinas, meu marido sempre esteve presente (E9).</i></p>
		<p><i>Minha mãe sempre estava comigo, pegava ela e botava no meu peito, para eu ir ao banheiro, pegava ela para me ajudar. Tudo que precisava a minha mãe me ajudava (E14).</i></p>
		<p><i>Ah era a esposa do meu sobrinho, era sobrinha do meu marido, eram as irmãs dele. Tinha uma vizinha também que ajudava, eu tinha muita amizade. Sempre tinha alguém no horário para dar banho (E10).</i></p>
		<p><i>Minha mãe ficou comigo a maior parte do tempo, mas eu tive orientação também de uma conhecida que é enfermeira obstétrica (E13).</i></p>
		<p><i>Meu filho foi bem cuidado, veio para casa, as coisinhas sempre muito limpinhas, muito bem cuidada. A minha mãe que cuidava muito dessas coisas, era bem experiente com criança, ela me ajudava bastante nessa situação (E15).</i></p>

Fonte: Autora (2022).

O período pós parto foi marcado pelas mulheres como um momento em que elas precisavam se reinventar e ir assumindo aos poucos os cuidados com seu filho. Algumas delas apontam que a sua limitação física prejudicou os cuidados com seu filho e devido a isso,

precisaram de uma rede de apoio, para assumir ou auxiliá-las neste cuidado. A amamentação também foi destacada nas falas, sendo que as mulheres com deficiência física experienciaram diversas situações.

DISCUSSÃO

Os diversos significados atribuídos à maternidade pela mulher com deficiência física foram organizados a partir das diferentes etapas vivenciadas por elas, demonstrando um leque de sensações e desafios enfrentados. Para as mulheres com deficiência física, os significados em ser mãe e desempenhar o seu papel varia de uma grande emoção e experiência, até a quebra de estigmas e dependência para desempenhar o seu papel de mãe. Os sentimentos ao vivenciar uma experiência maravilhosa e de superação, foram destacados por algumas mulheres com deficiência física. Um estudo realizado em Gana, aponta que a maternidade trouxe as mulheres com deficiência, auto realização e empoderamento. Elas sentiram-se realizadas e finalmente respeitadas por outras pessoas, quebrando aquela única identidade de pessoa com deficiência, pois as pessoas pensam que elas não são normais por conta da sua deficiência (GANLE *et al.*, 2016). As mulheres com deficiência física se descrevem como se estivessem se ressignificando como deficientes e lutando pela nova identidade de ser mãe (O'CONNOR-TERRY; HARRIS, 2022).

Entretanto, a maternidade ainda pode ser definida por uma ideia de amor sacrificial, fazendo que a mulher com deficiência física tenha que enfrentar diversas barreiras sociais e físicas para exercer os cuidados com seus filhos. Ainda assim, muitas vezes não são vistas como a protagonista do cuidado, sofrendo por não exercer os cuidados sem o auxílio de outra pessoa, limitando a sua nova identidade como mãe (BELO; FILHO, 2018).

O estigma e a discriminação que muitas mulheres com deficiência enfrentam ao exercer seus direitos reprodutivos e a maternidade, foi algo abordado nos resultados. Muitas delas relatam que encaram a maternidade como um desejo de desafiar o estigma e o estereótipo negativo sobre sua deficiência (GANLE *et al.*, 2016; GANLE *et al.*, 2020). Para quebrar esse preconceito, acredita-se que é necessário investir na qualidade da assistência em saúde, causando um impacto significativo na melhoria do atendimento e na inclusão dessas mulheres (STREUR *et al.*, 2020).

A descoberta da gestação foi descrita como uma mistura de emoções e sentimentos, gerando auto-realização e também medo do que estaria por vir. Em um estudo realizado com

mulheres com deficiência física em Gana/África, destaca que um dos medos em descobrir a gestação foi a questão da insegurança financeira (GANLE *et al.*, 2020). As condições socioeconômicas para este grupo, muitas vezes é limitada por conta de questões de vulnerabilidade social como falta de investimento na sua educação e habilitação profissional, vivência em meio familiar com atitudes hostis que desqualificam ou subestimam mulheres com deficiência (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013).

Outra questão referente ao medo em descobrir a gestação foi a insegurança social e o medo da reação da família. Um estudo realizado com mulheres dependentes de cadeiras de rodas no Rio de Janeiro, aponta que muitas delas não tiveram apoio do pai do seu filho, gerando até mesmo a dissolução matrimonial, tendo a mulher que assumir a responsabilidade sozinha (SANTOS *et al.*, 2019). O significado da rede de apoio é construído antes do exercício da maternidade e concretiza-se diante da sua vivência. Os contextos socioculturais e a importante decisão da mulher com deficiência em ser mãe, deve ser compreendida e inserida no âmbito da assistência reprodutiva (CARVALHO; BRITO, 2016).

O medo de gerar uma criança com deficiência também foi um dos questionamentos das mulheres ao descobrir a gestação. O processo de espera de um filho durante a gestação já traz consigo inúmeras expectativas e pensar em gerar um filho com diagnóstico de deficiência é algo muito difícil e sofrido pelas mulheres. Elas temem que socialmente eles sejam discriminados e excluídos da sociedade, passando muitas vezes por situações que elas vivenciaram (CRISÓSTOMO; GROSSI; SOUZA, 2019; SANTOS *et al.*, 2019).

Em estudo realizado nos Estados Unidos com mulheres com deficiência física, os autores relatam que, para as mulheres que tinham lesões medulares, não havia muita preocupação em passar a deficiência. Entretanto, para outras mulheres que tinham síndromes genéticas ou não conheciam muito sobre a etiologia da sua deficiência física, ficavam mais apreensivas. As mulheres manifestavam medo em tocar ou olhar para a criança e muitas vezes não acreditavam que os filhos nasceriam perfeitos (O'CONNOR-TERRY; HARRIS, 2022).

Uma revisão com meta-análise realizada no Canadá, concluiu que os filhos nascidos de mulheres com deficiência física podem ter risco aumento de nascer com baixo peso ou prematuros e outros desfechos neonatais desfavoráveis. Entretanto, não abordam a hereditariedade da deficiência física. Estes desfechos, justificam-se pelas mulheres com deficiência possuírem menos acesso às redes de atenção à saúde, com precarização na pré-concepção e planejamento familiar e poucos profissionais especializados a lidar com essas particularidades (TARASOFF *et al.*, 2020).

A emoção e o forte desejo de ser mãe também apareceram no momento do diagnóstico de gravidez. Ter seus próprios filhos e poder chamá-los de seus, é algo inexplicável pelas mulheres. Encontram na descoberta da gestação, resiliência e orgulho em superar os desafios físicos e materiais, além de expectativas sociais negativas e dificuldades (GANLE *et al.*, 2020; TEFERA *et al.*, 2017). Entretanto, para algumas mulheres a decisão de ter filhos é algo difícil, pois algumas acreditam que não conseguiriam cuidar de uma criança se as tivesse (GANLE *et al.*, 2020).

A percepção de possibilidade de gravidez é algo que fez com que as mulheres com deficiência ajustassem suas expectativas e buscassem se adaptar às novas preocupações que envolviam a gestação. Essas preocupações foram apontadas de modo geral como médicas e funcionais, ressaltando também as questões de paternidade. Diante disso, o planejamento da gravidez e a sua tomada de decisão é influenciado pelo escasso conhecimento sobre gravidez e saúde reprodutiva, dificultando o processo (CONNOR-TERRY; HARRIS, 2022).

A vivência da gestação e o período do pré-natal foi muito abordado pelas mulheres com deficiência física. O medo de não conseguir ir adiante com a gestação foi bastante frisado, pois as mulheres acreditavam que sua condição física poderia prejudicar o andamento da gravidez e a formação do seu filho. Um estudo destaca que muitas mulheres com deficiência são capazes de dar à luz sem resultados adversos para mãe ou bebê. Entretanto, quanto mais complexa for a sua limitação física, menos chances de engravidar e desejar ser mãe. As chances de gravidez também são reduzidas conforme o avanço de faixa etária, sendo a gravidez mais improvável (HORNER-JOHNSON *et al.*, 2016).

Uma pesquisa Canadense afirma que, ao contrário das suposições, a gravidez acontece com frequência em mulheres com deficiência. Dado que 1 em cada 8 gestações, são entre mulheres com deficiência, justificando assim a necessidade de atenção à saúde reprodutiva e perinatal destas mulheres. O estudo também supõe que as taxas de gravidez na adolescência e não planejadas em mulheres com deficiência são preocupantes, pois podem indicar barreiras no acesso como ambientes de atendimento fisicamente inacessíveis e falta de informações personalizadas (BROWN *et al.*, 2020). A vulnerabilidade desse grupo de mulheres é caracterizada pelos resultados apresentados, onde aponta que as mulheres que não planejaram a gravidez enfrentaram mais dificuldades em lidar com a gestação. O preparo psicológico e a rede de apoio mostraram-se mais fragilizadas.

A dificuldade de aceitação e abordagem no pré-natal pelos profissionais de saúde também foi algo mencionado pelas mulheres. Há evidências de que as mulheres com deficiência

são menos propensas a receber cuidados pré-natais precoces e adequados do que as mulheres sem deficiência (HORNER-JOHNSON *et al.*, 2016). Devido a isso, pode-se afirmar que existe uma vulnerabilidade referente a falta de políticas assistenciais que incluam as particularidades das mulheres com deficiência, seja de acessibilidade física nos serviços de saúde como unidades básicas de saúde, ambulatórios e hospitais, e pela falta de sensibilização e reconhecimento dos direitos humanos das mulheres com deficiência, a fim de promovê-los (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013).

O desconhecimento e o descaso com as preocupações e necessidades das mulheres com deficiência física, são apontados por elas como limitações de cuidado. Entretanto, quando os profissionais de saúde ouviam-nas atentamente dando importância às suas queixas, sentiam-se mais seguras e aliviadas (SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KOENIG-BACHMANN, 2017). Diante disso, com o intuito de reduzir a vulnerabilidade aos riscos gestacionais vivenciados pelas mulheres com deficiência física, recomenda-se investir em informações essenciais e de qualidade sobre aconselhamento e serviços de saúde para planejamento e acompanhamento adequado de suas gestações (GANLE *et al.*, 2020).

Além das informações abordadas referentes a idade materna e a possibilidade de gerar um filho sem complicações para mãe e bebê, a classificação do risco gestacional quando apontada como alto risco pode causar eventos adversos graves. Um estudo que aborda sobre o risco gestacional, aponta que as mulheres com deficiência possuem risco aumentado de trabalho de parto prematuro, diabetes gestacional, pré-eclâmpsia e maior frequência de cesariana (GLEASON *et al.*, 2021). Outro estudo ainda acrescenta como problemas mais comuns na gravidez entre as mulheres com deficiência, o sangramento vaginal e infecções nos rins e bexiga. Além disso, quando comparada a outras mulheres, as mulheres com deficiência são mais propensas a eventos estressantes durante a gravidez e duas vezes mais propensas a se sentirem inseguras em sua rede de apoio, do que as mulheres sem deficiência (MITRA *et al.*, 2015).

Tais dados são confirmados pelos resultados que apontaram taxa alta de cesárea entre as fontes orais, relatos de diabetes gestacional e aumento da pressão arterial. Ainda, podemos destacar a frequência de infecção urinária entre as mulheres com deficiência física, principalmente entre as cadeirantes, condição clínica já frequente nesse grupo de mulheres.

O nascimento é outro momento destacado pelas mulheres com deficiência física. Observou-se que a cesárea foi a opção mais escolhida para o nascimento dos seus filhos. Uma pesquisa indicou uma taxa elevada de cesariana entre mulheres com alguns tipos de

deficiências, entretanto não especifica os tipos e a paridade das mulheres. Ainda, aponta que mais de 10% das mulheres com deficiência tiveram um bebê com baixo peso ao nascer e mais de 13% tiveram parto prematuro (MITRA *et al.*, 2015). Outro estudo que abordou o padrão de cesariana entre mulheres com deficiência física, sensoriais ou intelectuais também aponta que a taxa de cesariana em mulheres com deficiência é duas vezes maior em comparação a mulheres sem deficiência. Sendo que, dentre as mulheres com deficiência, a proporção maior de cesariana foi entre as mulheres com deficiência física devido a lesões (DARNEY *et al.*, 2017).

Frente a essa hipótese de cesariana, algumas mulheres acabaram por acatar a orientação do seu médico obstetra durante o pré-natal conforme apontado nos resultados da pesquisa. Optaram pela cesárea por conta do medo de uma episiotomia ou de disreflexia autonômica, uma síndrome que ocorre em pacientes com traumatismo raquimedular. Outra questão pontuada pela equipe médica foi que a pelve era muito pequena e quando uma mulher sofre lesão medular antes da puberdade, o quadril não se forma totalmente, fazendo com que não permita que a criança passe por ela (SMELTZER *et al.*, 2017).

Além disso, muitas mulheres relataram que os obstetras eram inexperientes e não tinham trabalhado com pacientes com deficiência física, tornando-as inseguras, sendo elas muitas vezes a fonte de informação para eles. No entanto, algumas mulheres não possuíam informação alguma e acabaram aceitando o que era prescrito pelo médico (SMELTZER *et al.*, 2017; MITRA *et al.*, 2015). Diante disso, percebe-se a vulnerabilidade das mulheres com deficiência em relação aos serviços de saúde, como a falta de prioridade no atendimento, despreparo e falta de interesse em lidar com suas demandas específicas (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013).

Por outro lado, assim como abordado nos resultados desta pesquisa, algumas mulheres referiram que o seu obstetra sabia lhe ouvir, e acreditava que elas conheciam melhor o seu corpo e apoiavam as suas decisões. O objetivo era que a mãe e o bebê saíssem saudáveis e bem, dando a elas esse direito e deixando-as seguras para o momento do nascimento (SMELTZER *et al.*, 2017).

Outro destaque em relação ao nascimento, foi a questão da anestesia. Muitas mulheres relataram ter preferências em receber anestesia peridural/raquidiana ou geral, relacionadas em parte ao desejo de participar da tomada de decisão sobre a abordagem anestésica utilizada. As mulheres gostariam que a abordagem anestésica fosse apropriada para elas, permitindo que ficassem acordadas para o nascimento, se fosse sua preferência (SMELTZER *et al.*, 2017). No entanto, algumas referiram medo da anestesia peridural/raquidiana por conta da anatomia do

corpo, já outras apresentavam medo de receber a anestesia geral e não acordar mais. Algumas mulheres que receberam anestesia geral relataram frustração por não ficarem acordadas e não registrarem na sua memória o momento do nascimento do seu filho. Junto a isso, somam-se dúvidas se tiveram a melhor opção de parto e anestesia.

A fase do puerpério e os cuidados necessários nesse período foram destacados como um momento de desafios e novas descobertas. As mulheres com deficiência foram assumindo a experiência da maternidade e a identidade de mãe. No entanto, relatam enfrentar dificuldades para corresponder às expectativas sociais de serem mães adequadas. Elas enfrentam o julgamento em relação a seu papel de mãe quanto às suas capacidades de educar e cuidar de um filho, marcado pela vulnerabilidade social (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013).

Para auxiliá-las nos cuidados pós-parto, muitas mulheres relatam receber apoio de familiares e amigos, ajudando a enfrentar e superar obstáculos vivenciados pela própria condição física. Entretanto, a vulnerabilidade da mulher com deficiência se evidencia no contexto familiar por muitos acreditarem que elas são dependentes. Tais atitudes desestimulam suas potencialidades e condicionam as mulheres com deficiência a realizarem atividades domésticas simples (CARVALHO; BRITO, 2016). Tal fato foi mencionado pelas mulheres, principalmente quanto a figura da sua mãe como protagonista do cuidado. As mães das mulheres com deficiência foram a grande rede de apoio relatada. Muitas se sentiam seguras em deixar seus filhos com sua mãe, devido a experiência com crianças e confiança no cuidado. Entretanto, apesar de ser um suporte importante, algumas mulheres temiam que seus filhos vissem sua mãe como a mãe deles, não os considerando como sua mãe. Diante disso, começaram a assumir aos poucos os cuidados com seu filho, pois dessa forma se sentiam mais importantes e bem vistas por seus filhos e pela sociedade (GANLE *et al.*, 2020).

Algumas mulheres com deficiência admitiram que sua limitação física acabou prejudicando os cuidados com seu filho, como pegar no colo em pé, correr ao lado do filho ou simplesmente ter firmeza para realizar um banho. No entanto, assumiram outros cuidados que estavam ao seu alcance, sentindo-se assim realizadas em participar dos cuidados e da criação dos seus filhos (SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KOENIG-BACHMANN, 2017). A complexidade do cuidado e o tanto de tarefas que elas necessitavam realizar, como cuidar da alimentação, levar no médico e cuidados de higiene, também estavam relacionados ao quanto de rede de apoio elas tinham (CRISOSTOMO; GROSSI; SOUZA, 2019; CARVALHO, BRITO, 2016).

A amamentação foi um dos cuidados puerperais mais abordados pelas mulheres com

deficiência física, sendo sua prática muito particular para cada uma delas. A amamentação não foi praticada por longa data por algumas mulheres, por motivos variados como: parto prematuro, dificuldade de pega, pouca produção de leite ou até mesmo falta de desejo em realizar o aleitamento materno. Por outro lado, para algumas mulheres esta prática foi realizada durante um longo período e foi destacada como um importante ato para criação de vínculo entre mãe e filho e exercício da maternidade. Pode-se destacar como facilitadores para a amamentação, adaptações e equipamentos como bomba de leite e assistência física de outras pessoas, posições de amamentação e o local da amamentação (POWELL *et al.*, 2018; WARKENTIN *et al.*, 2021).

Um suporte importante mencionado pelas mulheres com deficiência durante o puerpério foi a presença do profissional da enfermagem. No Brasil, o enfermeiro tem o importante papel de educador e estimulador do autocuidado, exercendo o cuidado e estimulando que o paciente o replique. O ensinamento da pega correta, sucção do bebê, frequência da amamentação e os cuidados com a mama são as principais orientações realizadas pelo enfermeiro, podendo ser realizadas durante o pré-natal ou no período puerperal (BORTOLI; POPLASKI; BALOTIN, 2019).

Em um estudo realizado nos Estados Unidos identificou-se que as mulheres com deficiência apresentavam falta de apoio à amamentação devido a dificuldade em acessar suportes profissionais acerca da amamentação (POWELL *et al.*, 2018). Já no Canadá, este acesso aos profissionais qualificados acontece em pequena proporção, porém no estudo realizado com mães canadenses com deficiência física, é indicado o estabelecimento de uma base para futuras diretrizes e recomendações para consultorias (WARKENTIN *et al.*, 2021). Diante disso, pode-se afirmar que as mulheres com deficiência física são melhores assistidas referente a amamentação do que mulheres com deficiência física que vivem no Canadá e Estados Unidos, sendo o enfermeiro um profissional que destaca-se nesse cuidado.

Foi mencionado por uma participante cadeirante, o questionamento social enquanto ela estava amamentando o seu filho, pois aos olhos da sociedade a cena causou um estranhamento. Outro estranhamento relatado por uma das mulheres foi a semelhança do seu filho com os pais. A sociedade ainda acredita que o exercício da maternidade pelas mulheres com deficiência, principalmente a deficiência física por sua condição física e de mobilidade, como algo que não é possível de ser vivenciado (GANLE *et al.*, 2020; CRISOSTOMO; GROSSI; SOUZA, 2019; NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013).

Essa atitude social, causa nas mulheres com deficiência, sentimentos como revolta,

decepção e exclusão social. Além disso, ainda são vistas como se não conseguissem vivenciar uma gestação saudável ou gerar um filho saudável. Esses significados atribuídos à maternidade exercida por elas podem causar sentimentos de incapacidade, impotência e dependência de outra pessoa para exercer o seu papel de mãe. A depressão pós-parto foi algo mencionado pelas mulheres no puerpério, tornando essa fase muito mais complicada e difícil (TEFERA *et al.*, 2017; GANLE *et al.*, 2020; NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013).

CONCLUSÃO

Os significados da maternidade experienciada pelas mulheres com deficiência física variaram de acordo com o período gravídico-puerperal. Para elas, ser mãe foi um divisor de águas na sua vida, onde trouxe experiências positivas como auto realização e quebra de estigmas relacionado a sua capacidade de ser mãe. Entretanto, foi evidenciada a sua limitação física e a dependência de outra pessoa para exercer o cuidado de seu filho e o papel de mãe, destacando a vulnerabilidade enfrentada junto com a maternidade.

O diagnóstico de gravidez trouxe como principais significados para estas mulheres, o medo e preocupação do futuro da gestação. A gestação foi classificada pela maioria das mulheres como uma gestação de alto risco, gerando ansiedade e medo do bebê não sobreviver. O momento do nascimento também foi classificado como uma fase de vulnerabilidade vivenciada por conta do medo do que estava por vir, experiências traumáticas e frustrantes. Por outro lado, também foi destacado como um momento de grande emoção e quando havia segurança e confiança na equipe, sendo algo mais leve de ser enfrentado.

O puerpério e suas adaptações tiveram muitos significados para as mulheres com deficiência física, pela responsabilidade de cuidados com o seu filho. Nesta fase, destaca-se o papel da rede de apoio para experienciar e encarar a nova rotina e desafios, como a amamentação, a depressão pós-parto e lidar com suas limitações físicas. Por outro lado, apesar de necessitar de um suporte, às mulheres com deficiência física temiam que o cuidador fosse visto pelo seu filho como mãe ou responsável pelo cuidado.

Frente a isso, pode se afirmar que os significados da maternidade variam muito de uma mulher para outra, decorrente do acesso a rede de apoio e aos serviços de saúde, condição clínica e física, condições socioeconômicas e nível de esclarecimento, como grau de escolaridade e conhecimento dos seus direitos sociais e reprodutivos. Quanto menos acesso a esses direitos e menos rede de apoio envolvida, maior vulnerabilidade enfrentada no período

gravídico-puerperal e durante o exercício da maternidade.

Recomenda-se que as mulheres com deficiência física sejam vistas de acordo com as suas particularidades e sua história de vida, a fim de se sentirem incluídas nos serviços de saúde, desde o planejamento familiar e orientação pré-concepção até o momento da gestação e cuidados puerperais. É necessário o engajamento dos profissionais de saúde e sua capacitação para ofertar uma assistência sexual e reprodutiva de qualidade, desmistificando o olhar estigmatizado da sociedade e da equipe de saúde frente a mulheres com deficiência física.

Como limitações metodológicas no tipo de coleta de dados realizada, pode-se pontuar a dificuldade de conexão com internet de algumas participantes e menos aproximação do que a coleta de dados presencial. Além disso, mesmo com a orientação de realizar a entrevista em ambientes calmos, algumas entrevistas tiveram muitas interferências do ambiente em que a participante estava inserida, como barulho de outras pessoas e interrupções para realizar algumas atividades domésticas. Ainda destaca-se como limitações do estudo, a dificuldade em encontrar mulheres com deficiência física nos serviços de saúde que são mães, restringindo a variedade de dados para apreciação e constatando que muitas não exercem a maternidade por falta de inclusão e educação sexual e reprodutiva.

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

REFERÊNCIAS

BELO, L. C. O.; OLIVEIRA FILHO, P. Labeled maternity: the stigma of being a mother with visual impairment. **Saúde e Sociedade**, [s.l.], v. 27, n. 3, p. 957-967, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018147798>. Acesso em: 20 mar. 2022.

BENATTI, A. P. *et al.* A maternidade em contextos de vulnerabilidade social: papéis e significados atribuídos por pais e mães. **Interação em Psicologia**, [s.l.], v. 24, n. 2, p. 130-141, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v24i2.59856>. Acesso em: 26 mar. 2022.

BROWN, H. *et al.* Rates of recognized pregnancy in women with disabilities in Ontario, Canada. **American Journal Of Obstetrics And Gynecology**, [s.l.], v. 222, n. 2, p. 189-192, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.10.096>. Acesso em: 20 mai. 2022.

CARVALHO, C. F. S.; BRITO, R. S. The support network in pregnancy and childbirth: the

conceptions of women with physical disability. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 2, p. 01-08, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016000600015>. Acesso em: 10 abr. 2022.

CRISOSTOMO, K.N.; GROSSI, F.R. S.; SOUZA, R. S. (2019). As Representações Sociais da Maternidade para Mães de Filhos(as) com Deficiência. **Revista Psicologia e Saúde**, [s.l.], v. 11, n. 3, p. 79-96, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.608>. Acesso em: 10 abr. 2022.

DARNEY, B. *et al.* Primary Cesarean Delivery Patterns among Women with Physical, Sensory, or Intellectual Disabilities. **Women's Health Issues**, [s.l.], v. 27, n. 3, p. 336-344, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.whi.2016.12.007>. Acesso em: 01 mai. 2022.

GANLE, J. K. *et al.* 'They are my future': childbearing desires and motivations among women with disabilities in Ghana - implications for reproductive healthcare. **Reproductive Health**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 01-12, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12978-020-01000-y>. Acesso em: 01 mai. 2022.

GANLE, J. K. *et al.* Challenges Women with Disability Face in Accessing and Using Maternal Healthcare Services in Ghana: a qualitative study. **Plos One**, [s.l.], v. 11, n. 6, p. 01-13, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0158361>. Acesso em: 28 jan. 2022.

GLEASON, J.L. *et al.* Risk of Adverse Maternal Outcomes in Pregnant Women With Disabilities. **JAMA Netw Open**, [s.l.], v. 4, n. 12, p. e2138414, 2021. Disponível em: [10.1001/jamanetworkopen.2021.38414](https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.38414). Acesso em: 01 mai. 2022.

HORNER-JOHNSON, W. *et al.* Pregnancy among US women: differences by presence, type, and complexity of disability. **American Journal of Obstetrics And Gynecology**, [s.l.], v. 214, n. 4, p. 01-09, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2015.10.929>. Acesso em: 01 mai. 2022.

IEZZONI, L.I. *et al.* "How did that happen?" Public responses to women with mobility disability during pregnancy. **Disabil Health J.**, [s.l.], v. 8, n. 3, p. 380-387, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.02.002>. Acesso em: 01 set. 2019.

K.BROWN, H. *et al.* Rates of recognized pregnancy in women with disabilities in Ontario, Canada. **American Journal Of Obstetrics And Gynecology**, [s.l.], v. 222, n. 2, p. 189-192, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.10.096>. Acesso em: 20 mai. 2022.

MAFFEI, B.; MENEZES, M.; CREPALDI, M. A. Rede social significativa no processo gestacional: uma revisão integrativa. **Rev. SBPH**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 216-237, 2019. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 mar. 2022.

MALOUF, R.; HENDERSON, J.; REDSHAW, M. Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey. **BMJ Open**, [s.l.], v. 7, n. 7, p. 01-12, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016757>. Acesso em: 26 mar. 2022.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde**

Coletiva, [s.l.], v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/39YW8sMQhNzG5NmpGBtNMff/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 jan. 2022.

MITRA, M. *et al.* Maternal Characteristics, Pregnancy Complications, and Adverse Birth Outcomes Among Women With Disabilities. **Medical Care**, [s.l.], v. 53, n. 12, p. 1027-1032, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/mlr.0000000000000427>. Acesso em: 25 mai. 2022.

NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Facultativo**. 2006. Nairóbi, Quênia: Nações Unidas, 2006.

NICOLAU, S. M.; SCHRAIBER, L. B.; AYRES, J. R. C. M. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 18, n. 3, p. 863-872, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232013000300032>. Acesso em: 10 ago. 2019.

O'CONNOR-TERRY, C. *et al.* Pregnancy decision-making in women with physical disabilities. **Disability And Health Journal**, [s.l.], v. 15, n. 1, p. 01-06, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101176>. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101176>. Acesso em: 06 jun. 2022.

PADILHA, M. I. *et al.* O uso das fontes na condução da pesquisa histórica. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 4, p. 01-10, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/mZfqXZJKM7B7tMRpnKqWcJf/?lang=pt>. Acesso em: 28 jan. 2022.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019. 670 p.

POWELL, R. M. *et al.* Breastfeeding Among Women With Physical Disabilities in the United States. **Journal Of Human Lactation**, [s.l.], v. 34, n. 2, p. 253-261, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/0890334417739836>. Acesso em: 25 mai. 2022.

SANTOS, L. F.M. *et al.* Transition to motherhood and mothering for women in wheelchairs: a nursing perspective. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 72, n. 3, p. 290-296, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0843>. Acesso em: 25 mai. 2022.

SCHILDBERGER, B.; ZENZMAIER, C.; KÖNIG-BACHMANN, M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. **BMC Pregnancy and Childbirth**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 01-11, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>. Acesso em: 10 set. 2020.

SCHWANTES, N. O. G. *et al.* The puerperal woman's perception of the care received by her support network. **Global Clinical Research Journal**, [s.l.], v. 1, n. 1, p. 01-10, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/2763-8847.20210004>. Acesso em: 25 mai. 2022.

SMELTZER, S. *et al.* Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. **Birth**, [s.l.], v. 44, n. 4, p. 315-324, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/birt.12296>. Acesso em: 25 mai. 2022.

STREUR, C. S. *et al.* He told me it would be extremely selfish of me to even consider [having kids]: the importance of reproductive health to women with spina bifida and the lack of support from their providers. **Disability and Health Journal**, [s.l.], v. 13, n. 2, p. 100815, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.06.004>. Acesso em: 25 mai. 2022.

TARASOFF, L. A. *et al.* Health of Newborns and Infants Born to Women with Disabilities: a meta-analysis. **Pediatrics**, [s.l.], v. 146, n. 6, p. 01-13, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2020-1635>. Acesso em: 20 mai. 2022.

TEFERA, B. *et al.* The grace of motherhood: disabled women contending with societal denial of intimacy, pregnancy, and motherhood in ethiopia. **Disability & Society**, [s.l.], v. 32, n. 10, p. 1510-1533, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2017.1361385>. Acesso em: 10 set. 2020.

WARKENTIN, T.; HERMANN, S.; BERNDL, A. Breastfeeding positions and techniques used by Canadians with physical disabilities. **Disability And Health Journal**, [s.l.], v. 14, n. 4, p. 01-07, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101151>. Acesso em: 20 mai. 2022.

O'CONNOR-TERRY, Carly *et al.* Pregnancy decision-making in women with physical disabilities. **Disability And Health Journal**, [s.l.], v. 15, n. 1, p. 01-06, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101176>. Acesso em: 06 jun. 2022.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos resultados e discussões apresentadas, trago aqui os principais destaques de acordo com os objetivos do estudo e sustentando a proposta de tese. Apresento também as principais limitações, recomendações e contribuições para a prática profissional ao final deste estudo.

A tese aqui apresentada parte do pressuposto de que as mulheres com deficiência física são vulneráveis quanto à acessibilidade e inclusão aos serviços e profissionais de saúde capacitados para lidar com suas individualidades. Estas são retratadas em uma história de vida marcada pela condição de incapacidade de exercer a maternidade, desconhecimento dos seus direitos reprodutivos e sociais e do não reconhecimento social como mulher e mãe. Muitas vezes são julgadas pela sociedade como incapazes de exercer a maternidade, por serem vistas como quem recebe o cuidado.

Os resultados apresentados sustentam esta tese, levando em consideração a história de vida das mulheres com deficiência física que participaram do estudo, afirmando que a acessibilidade referente a barreiras arquitetônicas é um grande obstáculo para sua inclusão social. Esta dificuldade aparece desde a infância, como por exemplo quando abordam as escolas sem rampas e distantes do seu domicílio, fazendo com que muitas delas deixassem de concluir o estudo, por conta do deslocamento prejudicado.

O acesso a profissionais de saúde capacitados para lidar com suas individualidades também foi destacado nos resultados. Muitas mulheres apontaram que não receberam cuidados especializados e individuais, levando em consideração sua limitação física. Além disso, se sentiram julgadas por exercer a maternidade, como se não tivessem o direito e a capacidade de ser mãe. No entanto, como pesquisadora e enfermeira acredito que os profissionais de saúde não recebem o preparo para atender mulheres com deficiência física durante o curso de graduação, especialização e até mesmo no seu ambiente de prática. Isso se torna um fator limitante sobre o seu olhar para este público, gerando estranhamento quando se deparam com tal situação.

O (des)conhecimento dos direitos sociais e reprodutivos aparece com frequência nos resultados apresentados. Tal característica inicia desde o ambiente familiar, na adolescência e juventude e vai até a fase adulta. Muitas mulheres referiram que não conversavam com ninguém sobre a sua sexualidade, desejos e sobre as modificações corporais. No entanto, a figura materna apareceu em algumas falas como a principal conselheira neste assunto. Além disso, muitas

mulheres deste estudo, afirmaram que achavam que não tinham condições de engravidar, por conta da sua condição física. Este fato é preocupante e vai ao encontro da falta de acesso a profissionais de saúde qualificados, para realizar orientações voltadas à contracepção e planejamento familiar.

O reconhecimento social da mulher com deficiência física como mulher e mãe também está relacionado à sua história de vida. São percebidas muitas vezes pela identidade referente ao tipo de deficiência, algumas delas desde a infância, outras a partir do momento em que adquiriram a deficiência. Desta forma, a identidade da mulher com deficiência física acaba sendo vista pela sua condição de saúde e como quem recebe o cuidado. Devido a isso, a identidade de gênero acaba sendo esquecida pela sociedade e por consequência o exercício da maternidade também gera estranhamento e surpresa. No entanto, para as mulheres com deficiência física a maternidade trouxe mudanças referente a este estigma, gerando reconhecimento social.

Sobre receber o cuidado, nos resultados apareceram muitas questões sobre a rede de apoio, a qual é indispensável para o desenvolvimento e exercício da maternidade pelas mulheres com deficiência. Entretanto, muitas mulheres afirmaram que elas faziam questão de realizar todos os cuidados possíveis com os seus filhos reafirmando o seu papel de mãe e sendo reconhecida por eles como tal.

O marco conceitual da vulnerabilidade permeou os resultados e discussão, reforçando a tese de que as mulheres com deficiência física fazem parte da população vulnerável. Destacando-se no final do estudo, uma tripla vulnerabilidade, a de ser mulher, mãe e pessoa com deficiência. Tal destaque reforça ainda mais a importância da atenção à saúde dessas mães com deficiência física, valorizando o direito em exercer a maternidade com segurança e inclusão nos serviços de saúde e sociedade.

As condições de vulnerabilidade acabam desencadeando outras dificuldades. Dentre elas, foram destacadas neste estudo a superproteção ou rejeição familiar, falta de autonomia, insegurança pela sua aparência física, falta de acessibilidade devido a barreiras arquitetônicas, baixa escolaridade, dificuldade de ingresso no mercado de trabalho, dificuldade em reivindicar os seus direitos como cidadã, isolamento social, falta de profissionais de saúde qualificados para lidar com as diferenças individuais, enfrentamento de estigmas sobre sua capacidade física e biológica de exercer a maternidade e maiores riscos de desenvolver complicações clínicas e obstétricas.

Como limitações do estudo, pode-se mencionar a dificuldade de captação das fontes

orais e o número alto de desistências ou falta de interesse em participar do estudo, aumentando o período de coleta de dados e adiando o início de análise de dados. Outra limitação, foi o início da pandemia o qual limitou a realização das entrevistas de forma presencial, realizando desta forma todas de modo virtual, diminuindo a aproximação entre o pesquisador e o entrevistado, por muitas vezes não se conhecerem pessoalmente. Além disso, para muitas participantes sua rotina estava diferente devido a paralisação de atividades de reabilitação e aulas presenciais, por exemplo.

Uma limitação identificada pela pesquisadora foi a diferença de histórias de vida, pois por mais que possuíam muitas características em comum chegando nos resultados, alguns tipos de deficiência foram pouco explicados pelas mulheres ou pouco frequentes nas participantes. Desta forma, dificultou a análise do conjunto, levando-se em consideração que a vulnerabilidade das mulheres com deficiência física também está relacionada ao grau de deficiência.

A diversidade de histórias e depoimentos trouxe muita riqueza para a pesquisa e enquanto pesquisadora e ser humano, foi muito gratificante, emocionante e surpreendente cada fala e cada história vivida, trouxe consigo muitas emoções e recordações para as mulheres entrevistadas. Durante as entrevistas, pude conhecer, mesmo que por vídeo, os filhos, companheiros, mães das mulheres, podendo trocar palavras e avaliar cada detalhe, desde o ambiente em que se encontravam até a interação um com outro. As facilidades foram justamente ter atendido algumas mulheres enquanto enfermeira e ter vivenciado algumas experiências na prática. As dificuldades foram muitas vezes em abordar realmente os objetivos da pesquisa, sem menosprezar o que elas estavam relatando, pois muitas delas desabafavam sobre outras questões durante as entrevistas.

As recomendações da pesquisa são principalmente a capacitação de profissionais de saúde para lidar com as mulheres com deficiência física e suas individualidades, respeitando, incluindo e prestando assistência baseada na melhor evidência clínica trazendo segurança e qualidade no cuidado. Ressalta-se também a importância de avaliar o risco gestacional dessas gestantes com deficiência física, pensando nos resultados e discussões que apontam uma tendência à gestação de alto risco. Inserindo também esse grupo no manual de gestante de alto risco do Ministério da Saúde.

A sensibilização e o preparo destes profissionais deve se iniciar na graduação e formação sobre a temática com aprofundamento teórico e prático, procurando ter uma aproximação inicial com este público e nas especializações, principalmente como de obstetrícia

e ginecologia, saúde da família e de reabilitação, tornando esta prática rotineira e segura. Além disso, as instituições de saúde através dos núcleos de educação permanente também deveriam despertar o olhar dos profissionais quanto à inclusão e atendimento das mulheres com deficiência física.

Além do preparo técnico e científico, as instituições de saúde também devem se adequar quanto às barreiras físicas, atendendo as individualidades das mulheres com deficiência física. Este é uma das principais dificuldades apontadas no estudo, a qual trouxe exclusão, falta de autonomia e dependência do outro para realizar atividades que rotineiramente realizam, porém não estavam adaptadas a elas.

Instiga-se ainda o aumento de pesquisas sobre o assunto, principalmente em nível de Brasil, já que foram encontrados poucos estudos no território nacional. Acredita-se que as pesquisas científicas dão subsídios para reformular serviços de saúde e assistência do cuidado, trazendo as realidades das instituições, dificuldades, potencialidades e mostrando as experiências das mulheres com deficiência física sobre tal ótica.

As contribuições para a prática de enfermagem são o conhecimento da trajetória das mulheres com deficiência física durante o período gravídico-puerperal, alertando sobre os pontos positivos e negativos da prática clínica. Estes servem para aprimorar o cuidado, refletir sobre a realidade atual, adaptar as acomodações a fim de incluir as mulheres com deficiência física, conhecer as políticas de saúde sexuais e reprodutivas e realizar educação em saúde atuando no planejamento familiar e contracepção. Além disso, acredita-se que estes cuidados possam inserir estas mulheres com deficiência física no convívio social, valorizando sua identidade de gênero.

A nível de Atenção Primária a Saúde, acredita-se que este estudo apresenta visões ampliadas e reflexivas sobre a organização desse serviço e fluxos de atendimento, deixando lacunas e abrindo novos olhares para inclusão e atendimento individualizado de cada mulher com deficiência física. A porta de entrada da assistência à saúde deve acolher essas mulheres e suas famílias, ofertando assistência adequada, inclusão na comunidade e educação em saúde e dos direitos sociais.

Por fim, este estudo procurou dar voz às mulheres com deficiência que experienciaram a gestação, parto e puerpério, lutando por seus direitos, buscando autonomia e confiança ao assumir a maternidade e os desafios inerentes a esta nova etapa de suas vidas. Além disso, trouxe toda riqueza das suas histórias de vida, a qual trazem para refletirmos outras questões além da maternidade, que devem ser respeitadas e inseridas na sociedade.

REFERÊNCIAS

ADDLAKHA, R.; PRICE, J.; HEIDARI, S. Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights. **Reproductive Health Matters**, [s.l.], v. 25, n. 50, p. 4-9, 2017.

Disponível em:

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09688080.2017.1336375?src=recsys>. Acesso em: 28 jan. 2022.

AHUMUZA, S. E. *et al.* Challenges in accessing sexual and reproductive health services by people with physical disabilities in Kampala, Uganda. **Reproductive Health**, [s.l.], v. 11, n. 1, p. 01-09, 2014. Disponível em: <https://reproductive-health-journal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1742-4755-11-59>. Acesso em: 01 fev. 2022.

ALVES, T. J. L. *et al.* A look at the role of the nurse in the care for people with disabilities: integrative review. **J Nurs Ufpe**, Recife, v. 7, n. , p.4892-4898, 2013. Disponível em: https://redib.org/Record/oai_articulo1352958-a-look-role-nurse-care-people-disabilities-integrative-review. Acesso em: 23 ago. 2019.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, [s.l.], v. 45, n. 4, p.884-889, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-62342011000400013>. Acesso em: 19 ago. 2019.

AMORIM, E. G.; NETA, O. M. M.; GUIMARÃES, J. A deficiência em foco nos currículos de graduação da UFRN: uma abordagem histórica (1960-2015). **Holos**, v. 2, p.231-248, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15628/holos.2016.4000>. Acesso em: 09 ago. 2019.

ANDRADE, L. E. L. *et al.* Avaliação do nível de conhecimento e aplicabilidade da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Saúde em Debate**, v. 41, n. 114, p.812-823, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201711411>. Acesso em: 06 ago. 2019.

ARAGÃO, J.S. *et al.* Vulnerability associated with sexually transmitted infections in physically disabled people. **Ciênc. Saúde Colet.**, [s.l.], v. 10, n. 21, p. 3143-352, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.20062016>. Acesso em: 01 set. 2019.

ARAÚJO, Patrícia *et al.* O Método das Histórias de Vida na Investigação Qualitativa em Psicologia. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 02, p.588-595, jun, 2016. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/viewFile/798/784>. Acesso em: 17 ago. 2017.

AROMATARIS, E.; MUNN, Z. **JBI Manual for Evidence Synthesis**. 2020. Disponível em: <https://synthesismanual.jbi.global>. Acesso em: 15 ago. 2019.

AYRES, J. R. de C. M. *et al.* **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Tradução . Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.

BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elíoenai Dornelles. Social Model: A New Approach of the Disability Theme. **Revista Latino-americana de**

Enfermagem, v. 18, n. 4, p.816-823, ago. 2010. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11692010000400022>. Acesso em: 25 jul. 2019.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, Abril, 2016.

BATTALOVA, A. Ambivalent subjectivities: experiences of mothers with disabilities in Russia. **Disabil. soc.**, [s.l.], v. 34, n. 6, p. 904-925, 2020. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2019.1580563>. Acesso em: 15 ago. 2019.

BELO, L. C. O.; OLIVEIRA FILHO, P. Labeled maternity: the stigma of being a mother with visual impairment. **Saúde e Sociedade**, [s.l.], v. 27, n. 3, p. 957-967, 2018. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018147798>. Acesso em: 20 mar. 2022.

BENATTI, A. P. *et al.* A maternidade em contextos de vulnerabilidade social: papéis e significados atribuídos por pais e mães. **Interação em Psicologia**, [s.l.], v. 24, n. 2, p. 130-141, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v24i2.59856>. Acesso em: 26 mar. 2022.

BERRI, B. *et al.* Social representations of the body for people with physical disabilities. **Cienc. psicol.**, [s.l.], v. 14, n. 2, p. 1-18, 2020. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.22235/cp.v14i2.2322>. Acesso em: 01 set. 2019.

BLOOM, T. L. *et al.* Fertility Desires and Intentions Among U.S. Women by Disability Status: findings from the 2011-2013 national survey of family growth. **Maternal and Child Health Journal**, [s.l.], v. 21, n. 8, p. 1606-1615, 2017. Disponível em:
<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10995-016-2250-3>. Acesso em: 01 fev. 2022.

BOMTEMPO, Edda; CONCEICAO, Mirian Ribeiro. Infância e contextos de vulnerabilidade social - A atividade lúdica como recurso de intervenção nos cuidados em saúde. **Bol. - Acad. Paul. Psicol.**, São Paulo, v. 34, n. 87, p. 490-509, dez. 2014. Disponível em
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2014000200012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 11 set. 2019.

BORGES, A. P. W. **Apresentação da Implantação do Acolhimento e Ambiência no Setor de Emergência da Maternidade Carmela Dutra**. 2012. Disponível em:
<http://www.redehumanizaus.net/59298-apresentacao-da-implantacao-do-acolhimento-e-ambiencia-no-setor-de-emergencia-da-maternidade-carmela-dutra>. Acesso em: 17 ago. 2017.

BRAGA, Mariana Moron Saes; SCHUMACHER, Aluisio Almeida. Direito e inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela teoria do reconhecimento social de Axel Honneth. **Sociedade e Estado**, v. 28, n. 2, p.375-392, ago. 2013. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-69922013000200010>. Acesso em: 26 jun. 2019.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm. Acesso em: 02 set. 2019.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a

promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 01 set. 2019.

BRASIL. **Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm. Acesso em: 01 set. 2019.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 8213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm. Acesso em: 27 jun. 2019.

BRASIL. **Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994**. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8899.htm. Acesso em: 02 set. 2019.

BRASIL. **Lei nº 10048, de 08 de novembro de 2000**. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. 2000a . Brasília, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10048.htm. Acesso em: 02 set. 2019.

BRASIL. **Lei nº 10098, de 19 de dezembro de 2000**. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/lei10098.pdf>. Acesso em: 02 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1060, de 5 de junho de 2002**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html. Acesso em: 10 abr. 2022.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto Nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 02 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. 2. ed. rev. atual. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_deficiencia.pdf. Acesso em: 01 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Decreto nº 6949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 06 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009**. Disponível

em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html. Acesso em: 03 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. **Decreto nº 7612, de 17 de novembro de 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm. Acesso em: 03 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 03 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 17 jul. 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Gestação de alto risco: manual técnico**. 5. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 302 p.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Saúde da Pessoa com Deficiência: diretrizes, políticas e ações**. 2013. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 03 set. 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Ações Programáticas. Manual de gestação de alto risco [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Ações Programáticas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2022

BRASIL. **Lei nº 13146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm. Acesso em: 14 ago. 2019.

BRASIL. Ministério da Infraestrutura. **Passé Livre**. Legislação. 2017. Disponível em: <http://portal.infraestrutura.gov.br/passelivre/legislacao-passe-livre>. Acesso em: 01 fev. 2022.

BRIGNOL, P. *et al.* Living with physical disability and the role of the support network. **Revista de Enfermagem do Centro-oeste Mineiro**, [s.l.], v. 8, p.1-7, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v7i0.1957>. Acesso em: 19 ago. 2019.

BRIGNOL, P. *et al.* Rede de apoio a pessoas com deficiência física **Enfermagem UERJ**, [s.l.], v. 25, n. 18758, p. 01-07, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.18758>. Acesso em: 05 ago. 2019.

BROWN, H. *et al.* Rates of recognized pregnancy in women with disabilities in Ontario, Canada. **American Journal of Obstetrics And Gynecology**, [s.l.], v. 222, n. 2, p. 189-192, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.10.096>. Acesso em: 20 mai. 2022.

BURKE, P. **A Revolução Francesa da historiografia: a escola dos annales**. 3. ed. São Paulo: Universidade Estadual Paulista, 1991.

CANADÁ. Canadian Survey on Disability: Concepts and Methods Guide. 2012. Disponível em: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2014001-eng.pdf?st=MKr8aSmt>. Acesso em: 25 jul. 2019.

CARMO, M. E.; GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 34, n. 3, p.01-14, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00101417>. Acesso em: 09 set. 2019.

CARVALHO, A. N. L.; SILVA, J. P.. Sexualidade das pessoas com deficiência: uma revisão sistemática. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 70, n. 3, p. 289-304, 2018. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672018000300020&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 11 set. 2019.

CARVALHO, C. F. S.; BRITO, R. S. The support network in pregnancy and childbirth: the conceptions of women with physical disability. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 2, p. 01-08, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016000600015>. Acesso em: 10 abr. 2022.

CHAVES, A. C. P. Vulnerability to Human Immunodeficiency Virus infection among women of childbearing age. **Rev. Rene**, [s.l.], v. 20, 2019. Disponível em: http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/40274/pdf_1. Acesso em: 10 abr 2022.

COSTA, N. R *et al.* Proteção social e pessoa com deficiência no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p.3037-3047, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.18292016>. Acesso em: 1 set. 2019.

CRISOSTOMO, K.N.; GROSSI, F.R. S.; SOUZA, R. S. As Representações Sociais da Maternidade para Mães de Filhos(as) com Deficiência. **Revista Psicologia e Saúde**, [s.l.], v. 11, v. 3, p. 79-96, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.608>. Acesso em: 10 abr. 2022.

DARNEY, B. *et al.* Primary Cesarean Delivery Patterns among Women with Physical, Sensory, or Intellectual Disabilities. **Women'S Health Issues**, [s.l.], v. 27, n. 3, p. 336-344, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.whi.2016.12.007>. Acesso em: 01 mai. 2022.

DEVKOTA, H.R.; KETT, M.; GROCE, N. Societal attitude and behaviours towards women with disabilities in rural Nepal: pregnancy, childbirth and motherhood. **BMC pregnancy childbirth**. [s.l.], v. 19, n. 1, p. 1-13, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-019-2171-4>. Acesso em: 10 mai. 2021.

DINIZ, D. **O que é Deficiência**. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. Sabotagem, 2010. Disponível em: http://www.museusacessiveis.com.br/arquivosDown/20190204153017_o_que_c%C2%A9_de_fic%C2%AAncia_-_dc%C2%A9bora_diniz.pdf. Acesso em: 25 jul. 2019.

DINIZ, D.; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. Deficiência, cuidado e justiça distributiva. In: FONTES, M.; COSTA, S.; SQUINCA, F. (Org.). **Tópicos em bioética**. Brasília: Letras

Livres, 2006. p. 82-94.

ESPÍNDOLA, D. S **A trajetória da equipe multidisciplinar do centro catarinense de reabilitação em Florianópolis/SC (1973-1991)**. 2015. 175 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/157394/336387.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 15 jul. 2019.

ESPÍRITO SANTO. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009: Declaração Universal dos Direitos Humanos. Vitória: Ministério Público do Trabalho, 2014. 124p. Disponível em: http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU_Cartilha.pdf. Acesso em: 19 ago. 2019.

FAUTH, E. B. *et al.* Changes in Depressive Symptoms in the Context of Disablement Processes: Role of Demographic Characteristics, Cognitive Function, Health, and Social Support. **The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 67, n. 2, p.167-177, 6 ago. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/geronb/gbr078>. Acesso em: 14 ago. 2019.

FÁVERO, E. A. G. **Direito das pessoas com deficiência**. 2004. Disponível em: <http://egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/15675-15676-1-PB.pdf>. Acesso em: 09 ago. 2019.

FEITO, L. Vulnerabilidad. **An. Sist. Sanit. Navar.**, [s.l.], v. 30, sup. 3, p. 7-22, 2007. Disponível em: <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original1.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2019.

FERNANDES, A. P. C. S.; DENARI, F. E. Pessoa com deficiência: estigma e identidade. **Rev. Faeeba – Ed. e Contemp.**, Salvador, v. 26, n. 50, p. 77-89, 2017. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/view/4263/2661>. Acesso em: 21 dez. 2021.

FERNANDES, L. B.; SCHLESENER, A.; MOSQUERA, C. Breve histórico da deficiência e seus paradigmas. **Revista Incantare**, Curitiba, v. 2, n. 1, p.132-144, jul. 2011. Disponível em: <http://periodicos.unespar.edu.br/index.php/incantare/article/view/181/186>. Acesso em: 23 jul. 2019.

FERREIA, V. S.; OLIVEIRA, L. N. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Disponível em: http://www.mpgp.mp.br/portalweb/hp/41/docs/comentarios_a_convencao_sobre_os_direitos_das_pessoas_com_deficiencia.pdf. Acesso em: 19 jul. 2020.

FERREIRA, A. C. **História de vida de pessoas com deficiência física adquirida**. 2015. 141 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/158831/337072.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 24 jul. 2019.

FERREIRA, W. B. Vulnerabilidade à Violência Sexual no Contexto da escola Inclusiva:

Reflexão sobre a Invisibilidade da Pessoa com Deficiência. **Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación** v.6, n.2, p.120-136, 2008.

FIGUEIREDO, I.; NORONHA, R. L. A vulnerabilidade como impeditiva/restritiva do desfrute de direitos. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, n. 4, p.129-146, 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18759/rdgf.v0i4.10>. Acesso em: 14 ago. 2019.

FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber**. 8 ed. São Paulo: Forense Universitária, 2012.

FRANÇA, A. M. B.; SILVA, J. M. O. Women in vulnerable situation: a view from perspective of social phenomenology. **J Nurs Ufpe**, Recife, v. 10, n. 2, p.875-879, 2016.

FRANCA, D.N.O. Sexuality of Persons with Blindness: From Perception to Expression. **Rev. bras. educ. espec.**, [s.l.], v. 19, n. 4, p. 583-596, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/m4kktG8w8LRF9jH6DwBzc8y/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 9 jun. 2021.

FRANÇA, I. S. X.; PAGLIUCA, L. M. F. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, [s.l.], v. 43, n. 1, p.178-185, 2009. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-62342009000100023>. Acesso em: 01 set. 2019.

GADEA, C. A. *et al.* Trajetórias de jovens em situação de vulnerabilidade social: sobre a realidade juvenil, violência intersubjetiva e políticas para jovens em Porto Alegre - RS. **Sociologias**, [s.l.], v. 19, n. 45, p. 258-299, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/15174522-019004512>. Acesso em: 14 ago. 2019.

GANLE, J. K. *et al.* Challenges Women with Disability Face in Accessing and Using Maternal Healthcare Services in Ghana: a qualitative study. **Plos One**, [s.l.], v. 11, n. 6, p. 01-13, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158361>. Acesso em: 28 jan. 2022.

GANLE, J. K. *et al.* They are my future: childbearing desires and motivations among women with disabilities in ghana - implications for reproductive healthcare. **Reproductive Health**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 01-12, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12978-020-01000-y>. Acesso em: 01 mai. 2022.

GÁRATE, E.S. **A Corte – Prólogo**. Córdoba: Asociación por los Derechos Civiles, Programa sobre el sistema interamericano de protección de los derechos humanos, 2007. Disponível em: <http://www.adc-sidh.org/la-corte-lista.ehe?idsec=1&idsub0=12&idsub1=151&idsub2=152&ing.br>. Acesso em: 28 jan. 2022.

GARCÍA, T.P. *et al.* Influence of Disability on Maternal Care. **Sex. disabil.**, [s.l.], v. 33, n. 4, p. 469-481, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s11195-015-9413-9>. Acesso em: 15 mai. 2022.

GARLAND-THOMSON, R. Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept. **Hypatia: A Journal Of Feminist Philosophy**, [s.l.], v. 26, n. 3, p. 591-609, 2011. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1527-2001.2011.01206.x>. Acesso em: 09 jun. 2021.

GARTRELL, A.; BAESEL, K.; BECKER, C. We do not dare to love”: women with

disabilities' sexual and reproductive health and rights in rural Cambodia. **Reproductive Health Matters**, [s.l.], v. 25, n. 50, p. 31-42, 2017. Disponível em: [10.1080/09688080.2017.1332447](https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1332447). Acesso em: 15 ago. 2019.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 10, p. 3061-3070, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.16642016>. Acesso em: 25 jul. 2019.

GIRONDI, Ju B.; SANTOS, S. M. Az.; NOTHAFT, S. C. S. Perspectivas da deficiência física no idoso: vulnerabilidades em saúde. **Revista Enfermagem UERJ**, [s.l.], v. 23, n. 2, p. 172-177, 2015. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/7464>. Acesso em: 27 abr. 2022.

GLEASON, J. et al. The **Devastating Impact of Covid-19 on Individuals with Intellectual Disabilities in the United States**. 2021. Disponível em: <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.21.0051>. Acesso em: 01 mai. 2022.

GLEASON, J.L. *et al.* Risk of Adverse Maternal Outcomes in Pregnant Women With Disabilities. **JAMA Netw Open**, [s.l.], v. 4, n. 12, p. e2138414, 2021. Disponível em: [10.1001/jamanetworkopen.2021.38414](https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.38414). Acesso em: 01 mai. 2022.

GOMES, V.; CAETANO, A.M.; PINEL, H. The Phenomenology of bodies that should not produce desire. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 28, n. 1, p. e54438, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n154438>. Acesso em: 15 mai. 2021.

GONÇALVES, M. E.; GARCIA, N. L. S. A Inclusão de Pessoas Com Deficiência no Mercado de Trabalho. **Revista Pensar Direito**, v. 9, n. 2, p.1-20, 2018. Disponível em: http://revistapensar.com.br/direito/pasta_upload/artigos/a307.pdf. Acesso em: 27 jun. 2019.

GREGÓRIO, V. R. P.; PADILHA, M.I. C. S. História do cuidado à mulher na Maternidade Carmela Dutra, Florianópolis-SC, Brasil (1956-2001). **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 05, p.767-774, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500008. Acesso em: 17 ago. 2017.

GUGEL, M. A. **Pessoas com deficiência e o direito ao trabalho**. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

HALL, J. *et al.* Optimum care for disabled women. **British Journal Of Midwifery**, England, p. 686-687, 2016. Disponível em: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12968/bjom.2016.24.10.686>. Acesso em: 17 ago. 2017.

HEIDEVELD-GERRITSEN, M. *et al.* Maternity care experiences of women with physical disabilities: a systematic review. **Midwifery**, [s.l.], v. 96, p. 01-11, 2021. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0266613821000176?via%3Dihub#bib0036>. Acesso em: 01 fev. 2022.

HORNER-JOHNSON, W. *et al.* Pregnancy among US women: differences by presence, type, and complexity of disability. **American Journal Of Obstetrics And Gynecology**, [s.l.],

v. 214, n. 4, p. 01-09, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2015.10.929>. Acesso em: 01 mai. 2022.

HUNT, X. *et al.* The sexual and reproductive rights and benefit derived from sexual and reproductive health services of people with physical disabilities in South Africa: beliefs of non-disabled people. **Reproductive Health Matters**, [s.l.], v. 25, n. 50, p. 66-79, 2017. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09688080.2017.1332949>. Acesso em: 01 fev. 2022.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. 2010. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?edicao=9749&t=destaques>. Acesso em: 20 dez. 2021.

IEZZONI, L.I. *et al.* Conditions Causing Disability and Current Pregnancy Among US Women With Chronic Physical Disabilities. **Med. Care**, [s.l.], v. 52, n. 1, p. 20-25, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/mlr.000000000000015>. Acesso em: 15 ago. 2019.

IEZZONI, L.I. *et al.* Recommendations about Pregnancy from Women with Mobility Disability to Their Peers. **Womens Health Issues**, [s.l.], v. 1, n. 27, p. 75-82, 2017.

IEZZONI, L.I. *et al.* How did that happen? Public responses to women with mobility disability during pregnancy. **Disabil Health J.**, [s.l.], v. 8, n. 3, p. 380-387, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.02.002> Acesso em: 01 set. 2019.

JONES, S. *et al.* Aproximación a la experiencia de cuerpo y sexualidad de un grupo de mujeres chilenas con discapacidad física congênita. **Rev. Chilena de Terapia Ocupacional**, [s.l.], v. 15, n. 1, 2015. Disponível em: <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/37127>. Acesso em: 10 mar. 2022.

KNAFL, K., WHITTEMORE, R. Top 10 tips for undertaking synthesis research: Synthesis research. **Research in Nursing & Health**, [s.l.], v. 40, n. 3, p. 189-193, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/nur.21790> Acesso em: 01 mai. 2021.

KÖNIG-BACHMANN, M.; ZENZMAIER, C.; SCHILDBERGER, B. Health professionals' views on maternity care for women with physical disabilities: a qualitative study. **BMC health serv. res.**, [s.l.], v. 19, n. 1, p. 1-11, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-019-4380-y>. Acesso em: 05 nov. 2020.

KOWARICK, L. **Viver em risco: sobre a vulnerabilidade socioeconômica e civil**. São Paulo: 34, 2009.

LE GOFF Jacques, NORA Pierre. **História: novos problemas**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1995.

LEE, E.J. Nurses' Experiences of Caring for Disabled Women during Pregnancy and Childbirth. **Korean Journal of Women Health Nursing**, [s.l.], v. 22, n. 4, p. 308, 2016. Korean Society of Women Health Nursing. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4069/kjwhn.2016.22.4.308>. Acesso em: 10 mar. 2022.

LITCHMAN, M.L. *et al.* What Women With Disabilities Write in Personal Blogs About

Pregnancy and Early Motherhood: Qualitative Analysis of Blogs. **JMIR Pediatr Parent.**, [s.l.], v. 2, n. 1, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2196/12355>. Acesso em: 10 out. 2020.

LOPES, J. R. Processos sociais de exclusão e políticas públicas de enfrentamento da pobreza. **Caderno Crh**, [s.l.], v. 21, n. 53, p.347-360, 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-4979200800020001>. Acesso em: 14 set. 2019.

LUNA, M. B. C. S.; NAIFF, L. A. M. Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. **Psicologia e Saber Social**, v. 4, n. 1, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2015.11311>. Acesso em: 16 ago. 2019.

MACHADO, W.C.A. *et al.* Comprehensiveness in the care network regarding the care of the disabled person. **Texto Contexto Enfermagem.**, Florianópolis, v. 27, n. 3, p. 1-9, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018004480016>. Acesso em: 15 out. 2020.

MAFFEI, B.; MENEZES, M.; CREPALDI, M. A. Rede social significativa no processo gestacional: uma revisão integrativa. **Rev. SBPH**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 216-237, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 mar. 2022.

MAGNABOSCO, M. B.; SOUZA, L. L. Aproximações possíveis entre os estudos da deficiência e as teorias feministas e de gênero. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 27, n. 2, e56147, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2019v27n256147>. Acesso em: 10 jun. 2022.

MAIA, A. C. B. A Sexualidade Depois da Lesão Medular: Uma Análise Qualitativa- Descritiva de Uma Narrativa Biográfica. **Interação Psicol.**, [s. l.], v. 16, n. 02, p. 227-237, 2012. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/21212/20279>. Acesso em: 31 jan. 2022.

MAIA, A. R. *et al.* Pesquisa histórica: possibilidades teóricas, filosóficas e metodológicas para análise de fontes documentais. **História de Enfermagem: Revista Eletrônica - Here**, Brasília, v. 2, n. 1, p.137-149, 2011. Disponível em: http://www.here.abennacional.org.br/here/n3vol1_reflexao.pdf. Acesso em: 20 out. 2018.

MALISKA, I. C. A.; PADILHA, M. I.; ANDRADE, S. R. Redução de Danos em Florianópolis-SC: uma política estratégica de prevenção e cuidado à saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, Goiás, Brasil, v. 16, n. 1, p. 170-178, 2014. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/20761>. Acesso em: 25 jun. 2022.

MALOUF, R.; HENDERSON, J.; REDSHAW, M. Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey. **Bmj Open**, [s.l.], v. 7, n. 7, p. 01-12, 2017. BMJ. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016757>. Acesso em: 15 out. 2020.

MALTA, D. C. *et al.* Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 10, p. 3253-3264, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17512016>. Acesso em: 20 out. 2018.

MARTINS, J. A. *et al.* Older adults with physical disabilities: vulnerabilities relative to the body, the physical and social environment. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 73, n. sup. 3, e20190175, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0175>. Acesso em: 10 jun. 2022.

MASSUIA, D. R.; SOARES, L. M. C. A.; RIBAS, E. Acessibilidade de pessoas com deficiência e mobilidade reduzida nos Serviços de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde. **Boletim Epidemiológico Paulista**, São Paulo, v. 13, n. 156, p. 31-38, 2016. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/ses-sp/2016/ses-34230/ses-34230-6335.pdf>. Acesso em: 09 jun. 2022.

MAZURKIEWICZ, B.; STEFANIAK, M.; DMOCH-GAJZLERSKA, E. Perinatal care needs and expectations of women with low vision or total blindness in Warsaw, Poland. **Disability and health journal.**, [s.l.], v. 11, n. 4, p. 618-623, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.05.005>. Acesso em: 15 out. 2020.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. 4 ed. São Paulo: Loyola, 2002.

MELLO, A.G. Disability, inability and vulnerability: on ableism or the pre-eminence of ableist and biomedical approaches of the Human Subjects Ethics Committee of UFSC. **Ciênc. Saúde Colet.**, [s.l.], v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>. Acesso em: 15 ago. 2019.

MENDES, K.S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p.758-764, 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-07072008000400018>. Acesso em: 04 set. 2019.

MENDES, M.S.; CANESQUI, A. M. Deficiência física: revisão e considerações. **Revista de Ciências Médicas**, [s.l.], v. 24, n. 2, p.63-73, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.24220/2318-0897v24n2a2441>. Acesso em: 11 jul. 2019.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/39YW8sMQhNzG5NmpGBtNMff/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 jan. 2022.

MISSIO, M. *et al.* Women with disabilities living in the rural context: situations of vulnerabilities and protection. **Rev. Enferm. UFSM**, Santa Maria, v. 12, n. 14, p. 1- 20, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769265530>. Acesso em: 20 mai. 2022.

MITRA, M. *et al.* Maternal Characteristics, Pregnancy Complications, and Adverse Birth Outcomes Among Women With Disabilities. **Medical Care**, [s.l.], v. 53, n. 12, p. 1027-1032, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/mlr.0000000000000427>. Acesso em: 25 mai. 2022.

MITRA, M. *et al.* Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. **Disability And Health Journal**, v. 9, n. 3, p.457-463, jul. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>. Acesso em: 27 jun. 2019.

MITRA, M. *et al.* Barriers to providing maternity care to women with physical disabilities: Perspectives from health care practitioners. **Disabil Health J**, [s.l.], v. 10, n. 3, p. 445-450, 2017. Disponível em: [10.1016/j.dhjo.2016.12.021](https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.12.021). Acesso em: 28 jan. 2022.

MUNGUBA, M. C. *et al.* Da invisibilidade à participação social: promoção da saúde em pessoas com deficiência. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 28, n. 4, p.463-466, 2015. Disponível em: <http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/4410/pdf>. Acesso em: 15 ago. 2017.

NGUYEN, T.V. *et al.* Nothing suitable for us: experiences of women with physical disabilities in accessing maternal healthcare services in northern vietnam. **Disabil. Rehabil.**, [s.l.], p. 1-9, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2020.1773548>. Acesso em: 10 mar. 2022.

NICHIATA, K. Y. I *et al.* A utilização do conceito “vulnerabilidade” pela enfermagem. **Rev.Latino-Americana de Enfermagem**, [s.l.], v. 16, n. 5, 2008. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281421893020>. Acesso em: 23 mar. 2022.

NICOLAU, S. M.; SCHRAIBER, L. B.; AYRES, J. R. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 3, p. 863-872, 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63025680026>. Acesso em: 10 ago. 2019.

NICOLAU, S. M.; SCHRAIBER, L. B.; AYRES, J. R. C. M. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 18, n. 3, p. 863-872, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232013000300032>. Acesso em: 10 ago. 2019.

NIEVES, C. B. L. *et al.* Ostomy patients' perception of the health care received. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, [s.l.], v. 25, p.1-8, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2059.296>>. Acesso em: 03 set. 2019.

NOGUEIRA, G. C. *et al.* Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 10, p. 3131-3142, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zJk5dFMyp9XrFFxP5hrRZPK/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 31 jan. 2022.

O'CONNOR-TERRY, Carly *et al.* Pregnancy decision-making in women with physical disabilities. **Disability and Health Journal**, [s.l.], v. 15, n. 1, p. 01-06, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101176>. Acesso em: 06 jun. 2022.

OLIVEIRA, T. K. P.; PARANÁ, C. M. O. B. Deficiência Física Adquirida e Aspectos Psicológicos: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Psicologia e Saúde**, [s.l.], p. 97-110, 28 set. 2021. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2021000200008. Acesso em: 31 jan. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **A Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 2010. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/declaracao/>. Acesso em: 25 jul. 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Facultativo**. 2006. Nairóbi, Quênia: Nações Unidas, 2006.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Brasil. **A ONU e as pessoas com deficiência**. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/acao/pessoas-com-deficiencia/>. Acesso em: 25 jun. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial sobre a deficiência**. São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf?jsessionid=3BB911888DE8F15B3E7A21C36D0B732B?sequence=4. Acesso em: 25 jul. 2019.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Considerações sobre pessoas com deficiência durante o surto de COVID-19**. 2020. Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52063/OPASBRACOV1920017_por.pdf?sequence=7&isAllowed=y. Acesso em 31 jan. 2022.

PADILHA, M. I. *et al.* O uso das fontes na condução da pesquisa histórica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 4, p. 01-10, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/mZfqXZJKM7B7tMRpnKqWcjf/?lang=pt>. Acesso em: 28 jan. 2022.

PADILHA, M. I. *et al.* História da enfermagem de reabilitação e cenário internacional. In: SCHOELLER, S. D. *et al.* (Org.) **Enfermagem de Reabilitação**. Rio de Janeiro: Thieme Revinter, 2021. v. 1. p. 13-23.

PADILHA, M. I.; BORENSTEIN, M. S. O método de pesquisa histórica na enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 4, p.575-584, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n4/a15v14n4.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2019.

PAGE, M.J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ.**, [s.l.], v. 372, n. 71, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>. Acesso em: 30 abr. 2022.

PAIVA, J. C. M.; BENDASSOLLI, P. F. Políticas sociais de inclusão social para pessoas com deficiência. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 23, n. 1, p. 418-429, 2017. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/16701/12652>. Acesso em: 03 set. 2019.

PARCHOMIUK, M. Social Context of Disabled Parenting. **Sex Disabil.**, [s.l.], v. 32, n. 2, p. 231-42, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9349-5>. Acesso em: 20 out. 2020.

PEIXOTO, M. V. S. *et al.* Análise da participação popular na política de atenção à saúde da pessoa com deficiência em Aracaju, Sergipe, Brasil. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s.l.], v. 22, n. 67, p.1099-1110, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622017.0230>. Acesso em: 01 set. 2019.

PEÑA, Anna *et al.* Las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras de pacientes dependientes. **Atención Primaria**, v. 50, n. 1, p.66-67, jan. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.02.014>. Acesso em: 14 ago. 2019.

PETA, C. Disability is not asexuality: the childbearing experiences and aspirations of women with disability in zimbabwe. **Reprod. health matters.**, [s.l.], v. 25, n. 50, p.10-19, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09688080.2017.1331684>. Acesso em: 15 out. 2020.

PHILERENO, D. C. *et al.* Qualificação das pessoas com deficiência para o mercado de trabalho: um estudo de caso em Caxias do Sul – RS. **Estudo & Debate**, Lajeado, v. 22, n. 1, p. 160-179, 2015. Disponível em: <http://www.univates.com.br/revistas/index.php/estudoedebate/article/viewFile/637/627>. Acesso em: 14 ago. 2019.

PICCOLO, G. M.; MENDES, E. G. Nas pegadas da história: tracejando relações entre deficiência e sociedade. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 25, n. 42, p.29-41, 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3131/313127404003.pdf>. Acesso em: 23 jul. 2019.

PIEXAK, D. G.; CEZAR-VAZ, M. R.; BONOW, C. A. International Classification of Functioning, Disability and Health: a Content. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [s.l.], v. 11, n. 2, p.363-370, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.363-369>. Acesso em: 03 set. 2019.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019. 670 p.

POWELL, R. M. *et al.* Breastfeeding Among Women With Physical Disabilities in the United States. **Journal Of Human Lactation**, [s.l.], v. 34, n. 2, p. 253-261., 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/0890334417739836>. Acesso em: 25 mai. 2022.

REDSHAW, M. *et al.* Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. **Bmc Pregnancy And Childbirth**, [s.l.], v. 13, n. 1, 2013.. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2393-13-174>. Acesso em: 10 fev. 2022.

REINIKAINEN, M.. Disablistic Practices of Womanhood. **Nordic Journal Of Feminist And Gender Research**, [s.l.], v. 16, n. 01, p.19-32, 2008.

RISCADO, J. L. S.; OLIVEIRA, M. A. B.; BRITO, A. M. B. B. Vivenciando o racismo e a violência: um estudo sobre as vulnerabilidades da mulher negra e a busca de prevenção do HIV/aids em comunidades remanescentes de Quilombos, em Alagoas. **Saúde e Sociedade**, [s.l.], v. 19, n. 2, p.96-108, 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902010000600010>. Acesso em: 14 set. 2019.

RUIZ, A. G. B. *et al.* Actions of the support network for people with spinal cord injury. **Rem Revista Mineira de Enfermagem**, v. 22, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20180051>. Acesso em: 16 ago. 2019.

SANTA CATARINA. **Centro catarinense de reabilitação - CCR**. 2012. Disponível em: <http://www.saude.sc.gov.br/index.php/resultado-busca/geral/2164-centro-catarinense-de-reabilitacao-ccr>. Acesso em: 15 jul. 2019.

SANTA CATARINA. **Programas**. 2012. Disponível em: <http://www.saude.sc.gov.br/index.php/resultado-busca/programas/2166-programas>. Acesso

em: 15 jul. 2019.

SANTOS, A.C.; SANTOS, A. L. Yes, we fuck! Challenging the misfit sexual body through disabled women's narratives. **Sexualities**, [s.l.], v. 21, n. 3, p. 303-18, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1363460716688680>. Acesso em: 18 set. 2020.

SANTOS, L. F.M. *et al.* Transition to motherhood and mothering for women in wheelchairs: a nursing perspective. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 72, n. 3, p. 290-296, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0843>. Acesso em: 25 mai. 2022.

SANTOS, N. J. S. Mulher e negra: dupla vulnerabilidade às DST/HIV/aids. **Saúde e Sociedade**, [s.l.], v. 25, n. 3, p.602-618, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-129020162627>. Acesso em: 10 set. 2019.

SANTOS, T. R. *et al.* Políticas públicas direcionadas às pessoas com deficiência: uma reflexão crítica. **Revista Ágora**, Vitória, v. 15, n. 1, p.210-219, 2012. Disponível em: <http://periodicos.ufes.br/agora/article/view/4223>. Acesso em: 02 set. 2019.

SANTOS, W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da lei brasileira de inclusão. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 10, p. 3007-3015, 2016. Disponível em: DOI: 10.1590/1413-812320152110.15262016. Acesso em: 01 fev. 2022.

SASSAKI. R. K. **Por falar em classificação de deficiências**. 2012. Disponível em: <https://adww.online/por-falar-em-classificacao-de-deficiencias/>. Acesso em: 01 fev. 2022.

SCHAAFSMA, D. *et al.* People with Intellectual Disabilities Talk About Sexuality: Implications for the Development of Sex Education. **Sex Disabil.**, [s.l.], v. 35, p. 21-38, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9466-4>. Acesso em: 10 set. 2020.

SCHILDBERGER, B.; ZENZMAIER, C.; KÖNIG-BACHMANN, M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. **BMC pregnancy and Childbirth**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 1-11, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>. Acesso em: 10 set. 2020.

SCHOELLER, S. *et al.* Processo de trabalho em reabilitação: a perspectiva do trabalhador e do usuário. **Aquichan**, Bogotá, v. 15, n. 3, p. 403-412, 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972015000300008&lng=en&nrm=iso. Acesso em 01 dev. 2021.

SCHWANTES, N. O. G. *et al.* The puerperal woman's perception of the care received by her support network. **Global Clinical Research Journal**, [s.l.], v. 1, n. 1, p. 01-10, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/2763-8847.20210004>. Acesso em: 25 mai. 2022.

SCOTT, J. B. *et al.* O conceito de vulnerabilidade social no âmbito da psicologia no Brasil: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia em Revista**, [s.l.], v. 24, n. 2, p.600-615, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5752/p.1678-9563.2018v24n2p600-615>. Acesso em: 10 set. 2019.

SEVALHO, Gil. O conceito de vulnerabilidade e a educação em saúde fundamentada em

Paulo Freire. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 64, p.177-188, 18 maio 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0822>. Acesso em: 14 set. 2019.

SILVA, D. A. *et al.*. Linking the disabilities of arm, shoulder, and hand to the International Classification of Functioning, Disability, and Health. **J Hand Ther.**, [s.l.], v. 20, n. 4, p. 336-43, 2007.

SILVA, A.R. *et al.* Reviews of Literature in Nursing Research: Methodological Considerations and Defining Characteristics. **Adv Nurs Sci.**, [s.l.], 2022. Disponível em: https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Abstract/9000/Reviews_of_Literature_in_Nursing_Research_.99762.aspx. Acesso em: 30 abr. 2022.

SMELTZER, S. *et al.* Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. **Birth**, [s.l.], v. 44, n. 4, p. 315-324, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/birt.12296>. Acesso em: 25 mai. 2022.

SMELTZER, S. C. *et al.* Obstetric clinicians' experiences and educational preparation for caring for pregnant women with physical disabilities: a qualitative study. **Disability And Health Journal**, [S.l.], v. 11, n. 1, p. 8-13, 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S193665741730136X>. Acesso em: 21 dez. 2021.

SOUZA, C. J. *et al.* O discurso das pessoas com deficiência física sobre a própria sexualidade. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 12, n. 4, p. 2177- 2192, 2017.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, v. 8, n. 1, p.102-106, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102. Acesso em: 04 set. 2019

STREUR, C. S. *et al.* He told me it would be extremely selfish of me to even consider [having kids]: the importance of reproductive health to women with spina bifida and the lack of support from their providers. **Disability And Health Journal**, [s.l.], v. 13, n. 2, p. 100815, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.06.004>. Acesso em: 25 mai. 2022.

STRNADOVÁ, I.; BERNOLDOVÁ, J.; ADAMČÍKOVÁ, Z. She will know that her mother's doing something for her: women with intellectual disabilities assuming the mother's identity. **Disabil. soc.**, [s.l.], v. 34, n 1, p. 68-94, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2018.1505602>. Acesso em: 01 out. 2020.

TARASOFF, L. A. *et al.* Health of Newborns and Infants Born to Women With Disabilities: a meta-analysis. **Pediatrics**, [s.l.], v. 146, n. 6, p. 01-13, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2020-1635>. Acesso em: 20 mai. 2022.

TEFERA, B. *et al.* The grace of motherhood: disabled women contending with societal denial of intimacy, pregnancy, and motherhood in ethiopia. **Disabil. soc.**, [s.l.], v. 32, n. 10, p. 1510-1533, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2017.1361385>. Acesso em: 10 set. 2020.

TEIXEIRA, A. C. C.; SOUZA, C. H. L.; LIMA, P. P. F. **Arquitetura da participação no**

Brasil: uma leitura das representações políticas em espaços participativos nacionais. Rio de Janeiro: Ipea, 2012. 48 p. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_1735.pdf. Acesso em: 14 ago. 2019.

THEOPHILO, R. L.; RATTNER, D.; PEREIRA, E. L. Vulnerabilidade de mulheres negras na atenção ao pré-natal e ao parto no SUS: análise da pesquisa da Ouvidoria Ativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 23, n. 11, p. 3505-3516, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.31552016>. Acesso em: 10 jun. 2022.

TRICCO, A.C. *et al.* PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. **Annals of internal medicine**, [s.l.], v. 169, n. 7, p. 467-473, 2018.

UFSC. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. **Instrução Normativa 02/PEN/2021 de 06 de dezembro de 2021**. Altera os critérios para elaboração e o formato de apresentação dos trabalhos de conclusão dos Cursos de Mestrado e de Doutorado em Enfermagem. Disponível em: https://pen40anos.paginas.ufsc.br/files/2016/06/Instruc%CC%A7a%CC%83o-Normativa-02_PEN_2021.pdf. Acesso em: 15 jun. 2022.

URSI, E. S. **Prevenção de lesões de pele no perioperatório:** revisão integrativa de literatura. 2005. 130 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

VICENTE-SÁNCHEZ, Eva et al. El Rol de los Factores Personales y Familiares en la Autodeterminación de Jóvenes con Discapacidad Intelectual. **Psicología Educativa**, v. 24, n. 2, p.75-83, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5093/psed2018a13>. Acesso em: 09 ago. 2019.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014.

WARKENTIN, T.; HERMANN, S.; BERNDL, A. Breastfeeding positions and techniques used by Canadians with physical disabilities. **Disability And Health Journal**, [s.l.], v. 14, n. 4, p. 01-07, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101151>. Acesso em: 20 mai. 2022.

WATSON, J. Elucidando a disciplina de enfermagem como fundamental para o desenvolvimento da enfermagem profissional. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 4, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002017editorial4>. Acesso em: 15 jun. 2022.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **J Adv Nurs.**, [s.l.], v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>. Acesso em: 30 abr. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Functioning, Disability and Health**. Geneva: Who Library Cataloguing-in-publication Data, 2001. 315 p. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf>. Acesso em: 09 set. 2019.

WLASENKONICOLAU, K.; ESCALDA, P. M. F.; FURLAN, P. G. Análise de Discurso na pesquisa qualitativa em Saúde: construção de unidades tópicas e não tópicas. In: CONGRESSO IBEROAMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA, 5., 2016, Espanha. **Atas**. Public Knowledge Project, 2016. v. 2, p. 307 - 312. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/766/753>. Acesso em: 17 jul. 2019.

WOLOWICZ-RUSZKOWSKA, A. How Polish Women With Disabilities Challenge the Meaning of Motherhood. **Psychol. women q.**, [s.l.], v. 40, n. 1, p. 80-95, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0361684315600390>. Acesso em: 01 set. 2020.

YIN, Robert K.. **Pesquisa qualitativa do início ao fim**. Porto Alegre: Penso, 2016.

YOUNG, J. M. *et al.* **Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children**. Washington: National Council On Disability, 2012. 449 p. Disponível em: https://ncd.gov/rawmedia_repository/89591c1f_384e_4003_a7ee_0a14ed3e11aa.pdf. Acesso em: 27 jun. 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CEP: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Antes de iniciar a entrevista, será agradecida a participante pela sua disponibilidade e interesse, reforçado novamente os objetivos da pesquisa e sua importância. Observação: identificar o tipo de entrevista *online* ou presencial e explicar sobre o TCLE. Tempo previsto de 60 a 90 minutos.

1. DADOS GERAIS SOBRE O PARTICIPANTE

- ✓ Qual sua idade?
- ✓ Estudou até qual série e atualmente o que você faz?
- ✓ Quantas pessoas moram com você?
- ✓ Você tem alguma instituição de saúde de referência?

2. A DEFICIÊNCIA FÍSICA

- a) Conte-me um pouco sobre a sua deficiência... Descoberta em que momento da vida?

3. A DEFICIÊNCIA FÍSICA NA INFÂNCIA

- a) Me conte um pouco sobre a sua infância...
- b) Como foi a sua vivência escolar? Como era o seu acesso aos lugares? Quais atividades você costumava realizar no seu cotidiano ou escola?
- c) Me fale sobre o seu lar, quais os membros da sua família ou pessoas que ajudaram você?
- d) Costumava ir com frequência em algum serviço de saúde?

4. A DEFICIÊNCIA FÍSICA NA ADOLESCÊNCIA

- a) Me conte como foi a fase de transição entre a infância e a adolescência... Como você via as alterações corporais desta fase?
- b) Como era o seu lado social e afetivo e o que gostava de fazer?

- c) Sobre o seu suporte familiar e de pessoas próximas... Você se sentia apoiado por alguém? Se sim, quem? Como era esse relacionamento?
- d) Como era o acesso ao serviço de saúde nesta fase?

5.A DEFICIÊNCIA FÍSICA NA GESTAÇÃO, PARTO E PÓS-PARTO

- a) Me fale como iniciou sua vida afetiva e sexual... Você teve alguma orientação?
- b) Como foi para você descobrir que estava grávida? Sua gravidez foi planejada?
- c) Como foi o apoio de seus familiares e do seu parceiro sobre a descoberta da gestação?
- d) Me conte sobre o seu pré-natal (acompanhamento durante a gestação)... Quais serviços de saúde você procurou? Alguém acompanhava você nas consultas ou exames?
- e) Qual frequência você costumava ir ao serviço de saúde? Alguma complicação durante a gestação? Se sim, qual (is)? Precisou ficar internada durante a gestação? Se sim, como foi?
- f) Quando foi o nascimento do seu filho (a)? Fale sobre o seu parto... Qual foi a via de parto e como foi?
- g) Alguém conversou com você sobre o parto no seu pré-natal ou na internação? Você procurou alguma instituição/profissional de saúde de sua escolha ou foi referenciada? Quem ficou com você neste período? Como você se sentiu neste momento?
- h) Me fale sobre o seu pós-parto/puerpério... Como você se organizou para realizar os cuidados com o seu bebê? Você amamentou? Teve alguma complicação de saúde? Como você percebe o atendimento de saúde prestado nesta fase?

6.A DEFICIÊNCIA FÍSICA NA FASE ATUAL

- a) Como é ser mãe para você hoje...Dificuldades e facilidades? Você tem apoio de alguém para cuidar dos filhos? Você acha que sua deficiência interfere no seu papel de mãe?
- b) Como é seu cotidiano atualmente? E a sua vida afetiva?
- c)Você gostaria de contar sobre mais alguma coisa que não conversamos? Se sim, qual (is)?
- d)Você autoriza a utilizar o que conversamos para ser colocado nos resultados da pesquisa? (Caso o TCLE não seja enviado assinado).
- e) Você conhece alguma mulher com deficiência física que passou pela gestação, parto e pós-parto? Você poderia me passar o contato?

Agradeço novamente pela participação!

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CEP: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

EXPERIÊNCIAS DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA RELACIONADAS À GRAVIDEZ, PARTO E PUERPÉRIO: HISTÓRIAS DE VIDA

Você está sendo convidado a participar como voluntário de um estudo. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houverem perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com a pesquisadora. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Objetivo:

O presente estudo é um projeto de Doutorado do Curso de Doutorado do Programa de Pós – Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, realizado pela Doutoranda Amanda Nicácio Vieira e orientado pela professora Dra. Maria Itayra Padilha da Universidade Federal de Santa Catarina. O estudo tem por objetivo geral: conhecer as experiências de mulheres com deficiência física em relação à gravidez, parto e puerpério, a partir de sua história de vida.

Procedimentos:

Participando do estudo você está sendo convidada a participar de uma entrevista que será gravada em meio digital e transcrita posteriormente, conforme sua concordância com este termo. Para a participação nesta entrevista você terá um tempo aproximado de 60 a 90 minutos e não precisará se deslocar, pois a mesma será aplicada em local e horário definidos por você.

Desconfortos e riscos:

Esta pesquisa não acarreta riscos físicos aos participantes, exceto cansaço em decorrência do tempo da entrevista. Você poderá sentir algum desconforto emocional relacionado ao fato de apontar, refletir e rememorar situações ou fatos vivenciados por você durante o período a que este estudo se refere. De qualquer forma, se acontecer qualquer tipo de desconforto você poderá desistir de participar desse estudo a qualquer momento, bastando para isso contatar uma das pesquisadoras.

Benefícios:

Ao participar desta pesquisa você não terá nenhum benefício direto, como pagamento por sua participação. Entretanto, esperamos que os resultados deste estudo contribuam com informações importantes acerca da experiência de gestar, parir e cuidar, desenvolvendo o papel de mãe, convivendo com suas limitações e superando-as, possibilitando a visibilidade das mulheres com deficiência e todos os envolvidos, contribuindo para o fortalecimento deste grupo de pessoas.

Acompanhamento e assistência:

Caso julgue necessário, você terá acompanhamento da pesquisadora responsável após o encerramento ou interrupção da pesquisa. Caso sejam detectadas situações que indiquem a necessidade de uma intervenção, a pesquisadora compromete-se a ouvi-los nas suas necessidades.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo. Salientamos que sua entrevista será gravada em áudio, depois será transcrita pela própria pesquisadora e após a transcrição será devolvida para a sua apreciação, podendo ser modificada conforme sua orientação, somente depois destes procedimentos é que a entrevista será utilizada no estudo. As informações fornecidas somente serão utilizadas em publicações de artigos científicos ou outros trabalhos em eventos científicos.

Ressarcimento e Indenização:

As pesquisadoras se comprometem a ressarcir-lhe de quaisquer despesas que você venha a ter em decorrência desta pesquisa. Da mesma forma, as pesquisadoras garantirão a indenização diante de eventuais danos decorrentes desta pesquisa.

Liberdade de recusar ou retirar o consentimento:

Você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo livre de penalidades.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com Prof Dra Maria Itayra Padilha na Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Universitário, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem. Florianópolis/SC; CEP 88040-400; telefone (48) 3721-8343; e-mail: itayra.padilha@ufsc.br ou com Dda Amanda Nicácio Vieira na Rua João dos Passos, nº128, Capoeiras. Florianópolis/SC; CEP 88085090; telefone (48) 98441-7284; email: amandanivi@hormail.com.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação no estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEPSH/UFSC) da Universidade Federal de Santa Catarina: Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), Rua: Desembargador Vitor Lima, número 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC; CEP 88040-400; telefone (48) 3721-6094; e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Caso necessário também, você poderá entrar em contato com a

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome da participante:

Data: ____/____/____.

(Assinatura da participante ou nome e assinatura do responsável)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

Amanda N. Vieira

(Assinatura do pesquisador)

Data: ____/____/____.

**APÊNDICE C – PROTOCOLO DE EXTRAÇÃO DE DADOS DA REVISÃO
INTEGRATIVA DE LITERATURA***

Identificação do artigo	
Título do artigo	
Autores	
Ano de publicação	
Periódico publicado	
Idioma/País	
Palavras chaves encontradas	
Tipo de publicação	
Publicação de enfermagem	
Publicação de outra área da saúde. Qual?	
Informações extraídas	
Tipo de estudo/publicação	
Região/Instituição	
Objetivo do estudo	
Amostra	
O artigo faz referência ao tipo de deficiência da mulher? Qual?	
O artigo aborda sobre as características socioeconômicas? Quais? Grau de instrução? Idade? Ocupação?	
O artigo faz referência ao acesso a saúde? Dificuldades e facilidades?	
O artigo faz referência a sexualidade da mulher com deficiência?	
O artigo faz referência a maternidade? Planejamento Familiar ou Gestação?	
O artigo menciona sobre vulnerabilidade?	
Outros resultados adicionais	
Conclusão do artigo	
Conclusão da pesquisadora	
Análise sobre a confiabilidade do artigo	
Clareza e pertinência sobre a temática	
Limitações e falhas do Artigo	

* Instrumento elaborado baseado em Ursi (2005), para realização da etapa de extração de dados dos estudos primários do manuscrito 01.

ANEXO

ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/UFSC

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: HISTÓRIAS DE VIDA DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA RELACIONADAS À GRAVIDEZ, PARTO E PUERPÉRIO

Pesquisador: Maria Itayra Coelho de Souza Padilha

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 29502020.0.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.049.846

Apresentação do Projeto:

Projeto de tese de Amanda Nicácio Vieira, sob orientação da professora Maria Itayra Padilha, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/CCS/UFSC. Pesquisa histórica com abordagem qualitativa, com 20 participantes. O contexto do estudo para captação das participantes, ou na percepção da pesquisa histórica, das fontes orais, será a Maternidade Carmela Dutra (MCD).

Critérios de inclusão: • Mulheres com algum tipo de deficiência física com idade igual ou superior a 18 anos; • Mulheres que engravidaram tendo algum tipo de deficiência física por pelo menos uma vez; • Mulheres com deficiência que fizeram ou fazem acompanhamento na Maternidade Carmela Dutra.

Critérios de exclusão: Mulheres com algum tipo de deficiência cognitiva ou sensorial, que dificulte a comunicação entre o pesquisador e a participante prejudicando a coleta de dados; • Mulheres com deficiência física que engravidaram, porém sem paridade.

Intervenções: entrevistas com roteiros semiestruturados.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender as influências das histórias de vida de mulheres com deficiência física em relação à gravidez, parto e puerpério.

Objetivo Secundário: Conhecer a história de vida de mulheres com deficiência física e que

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC**



Continuação do Parecer: 4.049.866

Constam os instrumentos para coleta de dados.

O cronograma informa coleta de dados a partir de julho de 2020.

Recomendações:

Este CEP considera que profissionais de saúde, mesmo em cargos de gestão, conhecem as resoluções de ética. Entretanto, recomendamos aos pesquisadores que em próxima submissão seja adicionado ao texto das declarações de autorizações institucionais menção ao cumprimento da resolução 466/CNS/12 e atualizações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1479621.pdf	08/05/2020 10:38:45		Aceito
Outros	Autorizacao_MCD_Direcao.jpg	08/05/2020 10:38:23	Maria Itayra Coelho de Souza Padilha	Aceito
Outros	Resposta_parecer_CEP080520.docx	08/05/2020 10:36:47	Maria Itayra Coelho de Souza Padilha	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_tese_numerado.docx	08/05/2020 10:31:03	Maria Itayra Coelho de Souza Padilha	Aceito
Outros	cep_mod.jpg	24/02/2020 12:43:52	Maria Itayra Coelho de Souza Padilha	Aceito
Outros	cep_mod2.jpg	24/02/2020 12:43:20	Maria Itayra Coelho de Souza Padilha	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_cep.pdf	24/02/2020 12:40:56	Maria Itayra Coelho de Souza Padilha	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_cep_mod.docx	19/02/2020 21:57:00	Maria Itayra Coelho de Souza Padilha	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Pólo Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Balma: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br