

A experiência de tornar-se mãe, sendo uma mulher com deficiência física, cadeirante, no Sistema Único de Saúde

The experience of becoming a mother, being a woman with physical disabilities, in a wheelchair, in the Unified Health System

La experiencia de ser madre, ser mujer con discapacidad física, en silla de ruedas, en el Sistema Único de Salud

Recebido: 10/01/2024 | Revisado: 21/01/2024 | Aceitado: 23/01/2024 | Publicado: 27/01/2024

Mayara Lúcia Bárbara Massa Oliveira¹

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4189-5595>

Secretaria Municipal de Saúde da São Paulo SMS/SP COREMU SMS-SP, Brasil

E-mail: mayara.massa004@gmail.com

Cláudia Silva Pagotto Cassavia²

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8561-097X>

Secretaria Municipal de Saúde da São Paulo SMS/SP COREMU SMS-SP, Brasil

E-mail: cspcassavia@prefeitura.sp.gov.br

Resumo

No modelo social da deficiência é possível conceber que a experiência de exclusão e desigualdade vivenciada por pessoas com deficiência surge a partir da interação de um corpo com lesão e uma sociedade não inclusiva. Tal modelo aproxima a deficiência da questão de Direitos Humanos, o que inclui o direito ao acesso à saúde, preconizada no Brasil pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A pesquisa buscou relatar a experiência de uma mulher com deficiência física, cadeirante, que viveu a experiência de tornar-se mãe sendo assistida pelos serviços de saúde da mulher no SUS, por meio de um estudo de caso em um Hospital e Maternidade pública Municipal, referência para saúde da mulher, Hospital Amigo da Criança e Hospital de Ensino na zona norte de São Paulo, por meio de entrevista semi-dirigida, utilizando o método fenomenológico, que visa aproximar-se do sentido da experiência para o sujeito. Foram relatados os pontos mais relevantes trazidos no discurso. Foi notado que todos os serviços de saúde pelo qual a entrevistada foi assistida durante a gestação, parto e puerpério não estavam preparados para receber uma mulher com deficiência física, além disso, foi visto que a entrevistada teve dificuldades de reconhecer seus direitos enquanto pessoa com deficiência e que ocorreu uma identificação entre a entrevistada e a entrevistadora, que também é uma mulher com deficiência física.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência; Saúde da mulher; Direitos humanos.

Abstract

Based on the social model of disability, it is possible to conceive that the experience of exclusion and inequality experienced by people with disabilities arises from the interaction of an injured body and a non-inclusive society, such a model brings disability closer to a Human Rights issue, which includes the right to access health, recommended in Brazil by the Unified Health System (SUS). With this in mind, the research sought to report the experience of a woman with physical disabilities, in a wheelchair, who lived the experience of becoming a mother being assisted by SUS services, through a case study in a Municipal Public Hospital and Maternity, a reference for women's health, Baby-Friendly Hospital and Teaching Hospital in the north of São Paulo, through semi-directed interviews, using the phenomenological method, which aims to get closer to the meaning of the experience for the subject. The most relevant points brought up in the speech were reported. It was noted that all the health services by which the interviewee was assisted during pregnancy, childbirth and puerperium were not fully prepared to receive a woman with physical disabilities, in addition, it was seen that the interviewee still has difficulties in recognizing her rights as a person with disabilities and that there was an identification between the interviewee and the interviewer who is also a woman with a physical disability.

Keywords: Disabled persons; Women's health; Human rights.

¹ Programa de Residência Multiprofissional em Neonatologia Comissão de Residência Multiprofissional em Saúde da Secretaria Municipal de Saúde da São Paulo SMS/SP COREMU SMS-SP, psicóloga, Brasil

² Coordenadora Adjunta da Comissão de Residência Multiprofissional em Saúde da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo SMS/SP COREMU SMS-SP, analista de saúde - fonoaudióloga, Brasil

Resumen

A partir del modelo social de la discapacidad, es posible concebir que la experiencia de exclusión y desigualdad que viven las personas con discapacidad surge de la interacción de un cuerpo lesionado y una sociedad no inclusiva, dicho modelo acerca la discapacidad a una cuestión de Derechos Humanos, que incluye el derecho al acceso a la salud, recomendado en Brasil por el Sistema Único de Salud (SUS). Con esto en mente, la investigación buscó relatar la experiencia de una mujer con discapacidad física, usuaria de silla de ruedas, que vivió la experiencia de convertirse en madre siendo asistida por los servicios del SUS, a través de un estudio de caso en un Hospital Público Municipal y de Maternidad, referencia para la salud de la mujer, Hospital Amigo del Niño y Hospital Enseñanza en el norte de São Paulo a través de entrevistas semidirigidas, utilizando el método fenomenológico, que tiene como objetivo acercarse al significado de la experiencia para el sujeto. Se informó de los puntos más relevantes que se plantearon en el discurso. Se observó que todos los servicios de salud por los cuales la entrevistada fue atendida durante el embarazo, parto y puerperio no estaban totalmente preparados para recibir a una mujer con discapacidad física, además, se observó que la entrevistada aún tiene dificultades para reconocer sus derechos como persona con discapacidad y que existía una identificación entre la entrevistada y el entrevistador. que también es una mujer con discapacidad física.

Palabras clave: Personas con discapacidad; Salud de la mujer; Derechos humanos.

1. Introdução

De acordo com Diniz (2009) há no mínimo duas formas de entender a deficiência: através do modelo biomédico ou através do modelo social - o modelo biomédico da deficiência trata a deficiência como uma desvantagem natural e compreende corpos com deficiência como corpos indesejáveis, que necessitam de intervenções para reverter ou atenuar sinais de anormalidade, em contrapartida, o modelo social contextualiza a deficiência como uma manifestação da diversidade humana, traduzindo a experiência de desigualdade como uma decorrência das barreiras sociais, que ignoram os corpos com impedimentos.

Assim sendo, os impedimentos corporais só se tornam relevantes em uma interação social. Desta forma, há uma relação entre a lesão de um corpo e as barreiras presentes no ambiente, portanto, quanto mais árduas forem as barreiras sociais, mais intensa será a restrição imposta ao indivíduo com um corpo com lesão. Silveira et al. (2012) descrevem a deficiência como uma possibilidade de existência, uma forma de estar no mundo.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (2012) assume-a como parte da condição humana, relatando que quase todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente em algum momento da vida e que aqueles que atingirem a velhice experimentarão limitações físicas cada vez maiores.

A definição de deficiência, prevista pelo art. 2º do Estatuto da Pessoa com Deficiência instituído pelo Senado Nacional, compreende que:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (Senado Federal, 2006, p.9).

A Lei Brasileira de Inclusão (2006) compreende a deficiência como uma questão de Direitos Humanos, assim, como indivíduos de direitos, pessoas com deficiência também possuem direito ao acesso igualitário à saúde.

Na Oitava Conferência Nacional de Saúde, que conquistou legitimidade na Constituição Federal de 1988, a saúde é traduzida como um direito de todos e um dever do Estado (Paim 2013), que desde 1990 operacionaliza-se por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), que se regulamenta a partir das Leis Orgânicas de Saúde (LOS) Leis 8080/90 e 8142/90. A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1946, definiu a saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas como a ausência de doença ou enfermidade”. O Art. 25 da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências (2007) destaca o direito das pessoas com deficiência de alcançar um alto padrão de cuidados com a saúde, sem discriminação.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (2012) levanta a importância de políticas públicas da saúde promoverem a acessibilidade, eliminando a discriminação no acesso à assistência médica, e a responsabilidade dos serviços de saúde, disponibilizarem a mesma variedade, qualidade e padrão de assistência médica gratuita para as pessoas com deficiências que para as demais.

Ribeiro, Medeiros e Silva (2022) apontam que a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência surgiu a fim de melhorar a articulação de diferentes serviços de atenção à saúde dessas pessoas, buscando romper com a fragmentação do cuidado e transcender o modelo biomédico da deficiência, todavia, estes autores destacam que para grande parte das pessoas com deficiência o cuidado ofertado ainda é exclusivamente na rede ambulatorial especializada, que não atende as demandas de inclusão de tal grupo.

De acordo com o art. 1 da Portaria 1459, de 24 de junho de 2011, “A Rede Cegonha, instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde, consiste numa rede de cuidados que visa assegurar à mulher o direito ao planejamento reprodutivo e atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério, bem como à criança o direito ao nascimento seguro e ao crescimento e ao desenvolvimento saudáveis”, desta forma, o cuidado deve ser ofertado a todas as genitoras, todavia, embora faça menção à diversidade cultural, étnica e racial, a Portaria da Rede Cegonha não faz nenhuma menção específica ao respeito às deficiências.

Santos e Bento (2013) refletem sobre a carência da discussão sobre mulheres com deficiência na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM) e sobre a invisibilidade dessas mulheres dentro das políticas públicas de saúde no geral.

O Relatório Mundial sobre Deficiência (2012) mostra que pessoas com deficiência têm acesso desigual à saúde e maiores necessidades insatisfeitas quando comparadas à população sem deficiência. Este relatório descreve que há uma crença generalizada de que pessoas com deficiência não tenham as necessidades satisfeitas concernentes a saúde sexual e reprodutiva, que envolve planejamento familiar, atenção à maternidade, prevenção da violência sexual e de infecções sexualmente transmissíveis.

Vieira et al. (2023) apontam que socialmente é repassada a ideia de que pessoas com deficiência são assexuadas, não podem ter filhos, ou que não sofrem violência sexual e que tal preconceito social de imagem torna tal grupo ainda mais vulnerável à violências e Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST). Ainda de acordo com as autoras, mulheres com deficiência que exercem a maternidade ainda são vistas como incomuns e vítimas do estranhamento da sociedade e até mesmo de alguns profissionais de saúde.

Corrêa e Araújo (2021) discutem a relação entre deficiência e gênero, tendo em vista este ponto de partida, mencionam que o preconceito é vivenciado de forma ainda mais intensa por mulheres com deficiência, que são tidas como improdutivas e indesejadas e colocadas em uma posição de dupla abjeção.

Santos e Bento (2013) falam sobre a ausência de estudos que se dedicam à compreensão das dificuldades de acesso à saúde enfrentadas por mulheres com deficiência. Parchomiuk (2012) relata que o discurso social, mesmo que profissional, concentra-se mais nas dificuldades da parentalidade do que em apoiar e promover o desenvolvimento da gestação de mulheres com deficiência.

LaPierre (2017) disserta sobre a relevância de profissionais de saúde envolverem-se em uma comunicação centrada com a mulher com deficiência para tornar a gravidez uma opção mais viável para tais, além de esclarecer suas dúvidas em relação à maternidade, ademais, menciona a necessidade de abordar a falta de modelos representativos em que tais mulheres possam se inspirar para exercer a maternagem.

Santos et al. (2019) discutem sobre a falta de informações e estudos a respeito de mães com deficiência, principalmente de mães cadeirantes e descrevem a importância dos profissionais de saúde em proporcionarem uma rede de apoio às mães

cadeirantes, além de se preocuparem com a assistência, é pautada a importância de olhar as interferências socioculturais no processo de cuidado integral.

De acordo com Ayres (2004) há em curso na saúde coletiva brasileira, processos relacionados à reconstrução das práticas de saúde, que envolvem a humanização do cuidado e relações de construção compartilhadas entre paciente e cuidador, todavia, o autor não fala sobre a construção dessas relações de cuidado no caso de um paciente com deficiência

Levando em consideração a escassez de estudos tangentes ao tema, a pesquisadora, que também é uma mulher com deficiência física, cadeirante, e que atua como residente do Programa de Neonatologia, da categoria profissional de Psicologia no SUS, tinha como inquietação dar voz às mulheres com deficiência física, cadeirantes, que se tornam mães. Tendo em vista este ponto de partida, o presente estudo visa conhecer as vivências de uma mãe com deficiência física, cadeirante, durante o pré-natal, parto e puerpério, no cenário de um Hospital e Maternidade pública Municipal, referência para saúde da mulher, Hospital Amigo da Criança e Hospital de Ensino na zona norte de São Paulo.

A pesquisa baseou-se nas perguntas iniciais: “será que mulheres com deficiência física, cadeirantes, se sentem acolhidas pelos profissionais de saúde no SUS?”, “será que mulheres com deficiência física, cadeirantes, sofrem capacitismo no SUS?”, “será que mulheres com deficiência física, cadeirantes, encontram acessibilidade dentro da rede cegonha?” e teve como objetivo conhecer a vivência de uma mãe com deficiência física, cadeirante, no SUS.

2. Metodologia

A pesquisa utilizou o método de pesquisa fenomenológico (Creswell, 1998) para se aproximar da experiência de uma mãe com deficiência, cadeirante, usuária dos serviços de um Hospital e Maternidade pública Municipal, referência para saúde da mulher, Hospital Amigo da Criança e Hospital de Ensino na zona norte de São Paulo, durante o ano de 2022, cujo bebê ficou internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal da instituição. A mãe foi a única paciente cadeirante que utilizou os serviços da UTI Neonatal dessa maternidade no ano de 2022.

Orientando-se por meio do método fenomenológico, buscou-se aproximar-se do fenômeno que se deseja conhecer, a partir de uma narrativa descritiva elaborada pela entrevistada e entrevistadora com base em uma interpretação que visa conhecer a configuração do sentido da experiência para o ser.

Foi realizada uma única entrevista semi-dirigida, de aproximadamente 60 minutos, na plataforma de comunicação Google Meets, levando em consideração o Ofício Circular N° 2/2021/CONEP/SECNS/MS de 24/02/202, respeitando os aspectos éticos de pesquisa com seres humanos e com aprovação do CEP SMS/HMEC local-sob parecer 6.266.527.

O modelo de pesquisa fenomenológica, de acordo com Holanda (2006),

Constitui-se numa abordagem descritiva, partindo da ideia de que se pode deixar o fenômeno falar por si, com o objetivo de alcançar o sentido da experiência, ou seja, o que a experiência significa para as pessoas que tiveram a experiência em questão e que estão, portanto, aptas a dar uma descrição compreensiva desta. (Holanda, 2006, p. 371)

A experiência de uma mãe cadeirante, ao longo de sua trajetória no SUS enquanto gestante e puérpera, só pode ser compreendida por meio da relação entre os participantes, de forma a olhar para o relato proporcionado pela entrevista semi-dirigida com sensibilidade, a fim de se aproximar da vivência que se deseja conhecer e dar voz para a vivência relatada. Creswell (1998) caracteriza o método fenomenológico como a descrição das experiências vividas relacionadas a um fenômeno cujo significado central deseja-se iluminar, Sartre (1960) descreve que os fenômenos humanos se dão em ato, assim são repletos de sentido,

O pensamento fenomenológico existencial se entrelaça à hermenêutica, que leva em consideração um conhecimento de caráter interpretativo e reconhece a subjetividade, a historicidade e a relatividade de uma verdade temporalmente condicionada.

Assim, de acordo com Szymansky (2018), falar sobre hermenêutica é levar em consideração o caráter fluido e contextualizado da interpretação, que acontece dentro de determinado tempo e cultura. Critelli (1996) define uma investigação como “todo querer saber, querer compreender que se lança interrogante em direção àquilo que o apela, que o afeta, que provoca sua atenção e interesse”, dessa forma, a experiência de uma mãe com deficiência física, cadeirante no SUS, afeta e provoca a atenção da pesquisadora, que através do olhar fenomenológico, busca recepcionar esse fenômeno na sua própria singularidade enquanto pesquisadora, em um determinado tempo e lugar.

Baseado na perspectiva fenomenológica-existencial, a pesquisadora não tem acesso à totalidade do fenômeno, só pode compreendê-lo dentro do seu próprio horizonte existencial, a compreensão se dá a partir de uma atitude de atenção à participante, da disposição de se colocar em seu lugar e considerar seus pontos de vista, mediante a uma abertura para a alteridade.

3. Resultados

3.1 Encontros

A vida é a arte do encontro, embora haja tantos desencontros nessa vida.
(MORAES, Samba de Benção)

Os primeiros encontros entre a entrevistadora e entrevistada ocorreram ao acaso, antes mesmo que se pensasse na realização da pesquisa. A entrevistada toda a vez que via a entrevistadora pelos corredores do hospital a cumprimentava, como se houvesse uma identificação com a entrevistadora, pelo fato de ambas serem cadeirantes. No caso, a entrevistadora é a única profissional da saúde cadeirante do serviço.

Em uma das conversas que as duas tiveram pelos corredores da maternidade, a entrevistada compartilhou que havia caído duas vezes no banheiro da UTI neonatal, que não era adaptado para pessoas com deficiência. Tal relato despertou na entrevistadora o desejo de conhecer mais sobre a experiência de tornar-se uma mãe com deficiência física, cadeirante, no SUS.

Quando a entrevistada foi convidada para participar do trabalho, ela logo aceitou e se mostrou animada com o convite, ressaltou que gostaria de poder contar sua experiência e de quem sabe, poder ajudar outras mães com deficiência física, cadeirantes, por meio do seu relato. Szymanski (2001) descreve que o entrevistador tem uma intencionalidade que ultrapassa a busca pela informação e envolve criar uma relação de confiança, em contrapartida, o entrevistado também apresenta uma intencionalidade ao aceitar participar da entrevista, a intencionalidade de ser ouvido, acreditado e considerado.

Nesse contexto, é possível interpretar que a atitude de busca da entrevistada pela entrevistadora, demonstra a busca pelos pares, capaz de reconhecer e compreender sua existência e validar suas vivências enquanto mulher com deficiência. Assim, o aceite do convite para a entrevista se mostra como mais uma forma de buscar ser reconhecida e ter suas experiências validadas.

O encontro possibilitou uma forma de reconhecer uma identidade e talvez até ressignificar uma identidade, a partir do papel que cada uma assumiu durante a entrevista, em que a própria entrevistada assumiu em alguns momentos o papel de entrevistadora, mostrando querer conhecer mais sobre as experiências da entrevistadora enquanto mulher com deficiência, como se buscasse por referências e trocas de vivências.

3.2 A gestação de uma mulher com deficiência – medos e dificuldades

A entrevistada apresenta uma Distrofia Muscular Progressiva Congênita, assim como dois de seus três irmãos, quando mais nova, foi orientada a procurar um geneticista, mas acabou não fazendo acompanhamento genético antes de engravidar. A entrevistada contou que é casada com o marido que também é cadeirante há 9 anos, que desejava engravidar, mas que ele não manifestava o mesmo desejo, que chegou a pensar que a gravidez jamais aconteceria por esse motivo. Segundo ela, a gravidez

veio quando ela já não esperava mais, começou a sentir cólicas e dores de cabeça, que pensou ser por conta de enxaqueca, mas quando foi ao médico descobriu que estava grávida de um mês.

Ela relatou que os médicos diziam que a gravidez era de risco e que sentia receio de que o bebê nascesse com a mesma deficiência que ela, já que esta possibilidade também lhe foi apontada pelos especialistas, por ser uma patologia genética.

Em relação às adversidades que enfrentou durante a gestação, destacou o aumento da pressão arterial, não conseguir mais ficar sentada na cadeira de rodas por muito tempo por conta do crescimento da barriga e as dificuldades para realizar tarefas que anteriormente realizava sem necessidade de auxílio, como pegar objetos no chão ou fazer a transferência da cadeira de rodas para a cama, vaso sanitário, sofá, entre outras.

Tais dificuldades fizeram com que tivesse que retornar a morar na casa da mãe, onde ainda está residindo atualmente. A entrevistada mencionou que continua morando na casa da mãe pois no momento é difícil para ela e o marido cuidarem sozinhos da bebê, mas que pretende retornar a morar com o marido o mais breve possível, quando a filha do casal crescer um pouco.

Moraes et al. (2022) aborda que apesar de estarem inseridas em um espaço-tempo em que a maternidade é marcada como uma das principais funções da mulher, mulheres com deficiência encontram mais dificuldades e desestímulos em relação à maternidade e ao cuidado dos filhos, o que aparece no relato da entrevistada.

Diniz (2007) ressalta que o cuidado ofertado às pessoas com deficiência normalmente é realizado por mulheres, principalmente pelas próprias mães das pessoas com deficiência, e evidencia a necessidade de reconhecer o cuidado como uma demanda de justiça social, que permeia as políticas públicas de saúde, as falas da entrevista elucidam que sua mãe é sua principal figura de cuidado, assim como menciona Diniz (2007) e abre um caminho para se pensar sobre políticas públicas de saúde para gestantes com deficiência física.

3.3 Cuidado e vínculo

A participante compartilhou as experiências que viveu nos espaços de saúde que frequentou ao longo da gestação, contou que iniciou o pré-natal em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) da Grande São Paulo, a qual descreve como um ambiente que “não era acessível para uma pessoa com deficiência”, um espaço que segundo ela “não era legal”, pois não contava com banheiro adaptado para pessoas com deficiência física e em que as salas de atendimento eram de difícil circulação. Sobre a experiência nesse serviço, a entrevistada relata:

“Me senti mal, fiquei até um pouco deprimida por algumas coisas que o médico chegou a me falar quando eu pedi para trocar de UBS, ele começou a falar alto, umas coisas que não tinha nada a ver, começou a falar que eu estava falando que ele era ruim, falou umas coisas que não foi legal, falou que eles me tratavam bem e que eu estava tipo esnobando o lugar. Aí eu falei que lá não era adequado para mim, ele falou que o meu lugar era lá. Aí eu pedi para me transferirem porque a gravidez era de risco, ainda bem que me transferiram.”

O relato da entrevistada anuncia que o fenômeno da realização do pré-natal em uma UBS da Grande São Paulo se mostrou para ela através da falta de adaptação física, acolhimento e acessibilidade arquitetônica, por meio de uma relação hierarquizada e unilateral, no qual ela não é ouvida e tem suas necessidades negligenciadas por um discurso médico que desvaloriza seu projeto de vida, sua identidade de gestante cadeirante e não pressupõe um vínculo de confiança e de responsabilidade entre profissionais da saúde e paciente, o que baseado no pensamento de Ayres (2005), é um dos pilares para a construção ética, política e técnica dos cuidados em saúde.

Após retornar à casa da mãe, na Zona Norte de São Paulo, a entrevistada foi encaminhada para duas UBS da região, as quais relata como carentes de acessibilidade arquitetônica, assim, foi transferida a um Hospital e Maternidade Pública Municipal,

referência para saúde da mulher, Hospital Amigo da Criança e Hospital de Ensino A experiência no hospital referido parece ter se mostrado à entrevistada através de uma nova perspectiva de formação de vínculo entre profissional da saúde e paciente. Ela descreveu relações baseadas no acolhimento e escuta e descreveu o setor do ambulatório, no qual realizou o fim do pré-natal e que ainda frequenta para realizar seus acompanhamentos em mastologia e os acompanhamentos pediátricos do bebê, como acessível, assim como o pronto-socorro.

Ela relata que no dia do parto chegou ao setor do pronto-socorro da maternidade com a pressão arterial muito alta e com mal estar geral, que foi acolhida pela equipe, mas posteriormente perdeu a consciência. Quando despertou, foi comunicada pelo médico da UTI adulto de que o parto já havia ocorrido e que a bebê estava na UTI neonatal. Também foi dito a ela que a bebê havia nascido desacordada e que precisou ser reanimada. A entrevistada compartilhou que antes do parto sentiu medo de morrer por conta do aumento da pressão e que após o parto, ficou confusa, ficava se perguntando

“De quem é essa neném? Será que é minha mesmo? Eu não vi a bebê saindo da minha barriga, será que é minha mesmo? As pessoas do hospital ficavam tentando me acalmar, dizendo que era a minha neném. Agora, hoje eu entendo, sei que é minha neném, entendo o processo que eu passei com ela, hoje está tudo bem.”

A participante descreveu que por não ter presenciado o parto, tinha dúvidas se a bebê era dela, demonstrou ter ficado desorganizada, com alguns esquecimentos. Mencionou que antes do parto sentia que estava vivendo um sonho, entretanto, com o aumento da pressão e a ausência da vivência do parto, por conta da perda da consciência, começou a sentir que estava em um pesadelo.

Silveira et al. (2012) aponta que só há uma forma de existir no mundo, isso é, existindo corpo e consciência juntos no mundo, desta maneira, a perda da consciência ocorrida durante o nascimento da bebê parece romper com a experiência do parto, como se a entrevistada não tivesse vivido esta experiência e, por conseguinte, não tivesse de fato se tornado mãe, o que dificultou o reconhecimento da bebê como sua filha. Todavia, o vínculo e o acolhimento da equipe se mostram no relato como importantes para que ela reencontrasse o sentido da maternidade e conseguisse investir no binômio mãe-bebê.

Após o parto, a entrevistada ficou internada na UTI adulto, posteriormente, ficou internada no setor que recebe pacientes com questões de saúde diversas, incluindo puérperas. A entrevistada mencionou a ausência de um quarto adaptado para cadeirantes neste setor:

“A parte que eu acho que deveria ser melhor era para ficar o acompanhante com deficiência, porque eu fiquei com a minha mãe, que é idosa e que tem problema de coluna. Eu ficava muito preocupada com ela, de repente poderia ter um quarto para ficar a pessoa com deficiência junto com o acompanhante. Eu fiquei em um quarto depois da UTI com mais 3 mulheres, eu achei que não era tão confortável, era muito quente, eu gostaria que tivesse um quarto adaptado para pessoas com deficiência, não estou querendo dizer que as enfermeiras não davam atenção, elas deram sim, muita! Mas queria que a equipe da noite cuidasse da mesma maneira que cuidavam de manhã e de tarde, porque minha mãe não aguentou ficar direto. Aí algumas vezes a noite eu fiquei com o xixi segurando, eu chamava mas demoravam muito, acho que nessa parte poderiam ficar mais atentos. Eu estava com crise de ansiedade, muitas dores, dificuldade para dormir e eu vi minha mãe lá, sem conseguir dormir, aí ela também não conseguia ficar sempre, eu cheguei a perguntar para o enfermeiro mas ele disse que não tinha o que fazer, nessa parte acho que gostaria de uma melhoria”.

Esse trecho do relato da paciente elucida que, apesar de ter se sentido acolhida no Hospital e Maternidade Pública Municipal, os fenômenos da inacessibilidade, da falta de estrutura arquitetônica e preparo para receber uma paciente com deficiência, apareceram para ela em todos os serviços de saúde pelo que passou, em maior ou menor grau.

4. Discussão

A aproximação da experiência de tornar-se mãe, sendo uma mulher com deficiência física, cadeirante, no SUS, permitiu perceber que a deficiência ainda não chega à entrevistada como uma questão de Direitos Humanos, ela ainda não se reconhece como indivíduo de direitos, o que é visto quando a entrevistada confunde apontamentos da falta de acessibilidade com reclamação. Além disso, é notado que a entrevistada busca por pares com deficiência, possivelmente como uma forma de atribuir novos sentidos ao fenômeno da deficiência.

Através do relato, foi visto que para a entrevistada o fenômeno do parto não ocorreu, pois não foi vivenciado. Sartre (1960) disserta que todo fenômeno humano só se dá em ato, só assim é impregnado pelo sentido, só assim é vivido, a partir disso, é possível pensar que para a participante o fenômeno do parto não se deu em ato, decorrente da perda da consciência, assim, é como se ela não tivesse vivido a experiência do parto, portanto é como se não tivesse se tornado mãe e como se a maternidade tivesse perdido o sentido. Nesse contexto, a participação da equipe de saúde aparece como fundamental na redescoberta do sentido da gravidez e no estímulo do vínculo mãe-bebê.

5. Considerações Finais

A pesquisa mostra as lacunas de acessibilidade arquitetônica nos serviços do SUS e elucida a necessidade de dar voz às mulheres com deficiência física, para que se possa conhecer melhor quais suas necessidades e pensar em como atender tais demandas. É necessário construir junto a tais mulheres políticas de inclusão no SUS, através de consultas públicas, participação no controle social, em fóruns e estudos como este.

É fundamental pensar em trabalhos futuros que busquem aproximar-se das necessidades de mulheres não só com deficiência física, mas também com outros tipos de deficiência, como intelectual, sensorial e múltiplas, que partam de um olhar crítico sobre as falhas dos serviços de saúde e, assim como descrevem Vieira, Padilha e Costa (2023) possam subsidiar profissionais e cursos de graduação e pós-graduação em saúde para compreenderem as especificidades das mulheres com deficiência de modo a oferecer uma assistência qualificada.

A elaboração de novos estudos psicológicos tangentes à saúde mental de mulheres com deficiência mostrou-se imprescindível, visto que foi notável uma ausência de convívio com os pares e uma dificuldade em se reconhecer como indivíduo de direitos, o que pode afetar a autoimagem, autoestima e construção da identidade de tais mulheres.

Agradecimentos

Agradecemos a todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização e sucesso deste artigo.

Referências

- Ayres, J. R. M. (2004). O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, 13(3), 10.1590/S0104-12902004000300003.
- Brasil (2011). 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. (4a ed.), Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.
- Brasil (2015). *Lei Nº 13.146*, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República.

- Brasil (2010) Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Promoção da Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. (3a ed.), Ministério da Saúde.
- Brasil (1990). Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. ABC do SUS. Ministério da Saúde.
- Brasil (2011). Ministério da Saúde. *Portaria n° 1.459*, de 24 de junho de 2011 - Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha.
- Corrêa, M. S. T., & Araújo, R. K. N. (2021). Acesso e permanência das mulheres com deficiência no ensino superior: Refletindo sob a ótica da inclusão. *Research, Society and Development*. 10(7), e26510716670, 10.33448/rsd.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Traditions*. Sage Publications.
- Cristelli, D. M. (1996). *Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica*. EDUC: Brasiliense.
- Diniz, D. (2007). *O que é deficiência*. Brasiliense
- Holanda, O. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*, 3 (XXIV), 367-372.
- Lapierre, T. A. (2017) "Paying the price to get there": Motherhood and the dynamics of pregnancy deliberations among women with disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(3), 419-425, 10.1016/j.dhjo.2017.02.011.
- Morais, F. R. C., Constâncio D. F., Costa, L. M. L. & Moreira, M. C. N. (2022). As mulheres com deficiência e a experiência da maternidade: protocolo de revisão de escopo. *Research, Society and Development*. 11(4), e52511426755, 10.33448/rsd-v11i4.26755.
- Parchomiuk, M. (2014). Social Context of Disabled Parenting. *National Library of Medicine*. 32(2), 231-242. 10.1007/s11195-014-9349-5
- Powell, B. (1967). Samba de Bênção [gravado por Vinicius de Moraes]. *On LP Vinicius [CD]*. Elenco. (1967).
- Ribeiro, K. S. Q. S., Medeiros, A. A., & Silva, S. L. A. (2022). *Redecin Brasil: O cuidado na rede de atenção à pessoa com deficiência nos diferentes Brasis*. Rede Unida.
- Sartre, J. P. (1960). *Critique de la raison dialectique: Théorie des ensembles pratiques*. Tome I, précédé e Question de méthode, Gallimard,
- Santos, L., Janini, J., Souza V. & Santos R. (2019). Transition to motherhood and mothering for women in wheelchairs: a nursing perspective. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(3), 290-296.10.1590/0034-7167-2018-084
- Silveira, A., Cambuzzi, R. & Costa, M. (2012). Corporeidade e existência: notas de uma perspectiva fenomenológica sobre a condição da pessoa com deficiência física. *Revista de Abordagem Gestáltica - Phenomenological Studies*, 18(1), 1809-6867.
- Szymanski, L. & Szymanski, H. (2014). O encontro reflexivo como prática psicoeducativa: Uma perspectiva fenomenológica. *Revista de Educação, Ciência e Cultura*, 19(1), 10.1590/S1517-9702201703150878
- Szymanski, L., Szymanski, H. & Fachim, L. (2018). Interpretação como des-ocultamento: contribuições do pensamento hermenêutico e fenomenológico-existencial para análise de dados em pesquisa qualitativa. *Pró.posições*, 30, e20180014.
- Vieira, N.A., Padilha, M. I. & Costa, R. (2023). A impossibilidade de ser mulher e mãe com deficiência: uma revisão integrativa. *Rev. baiana enferm.*, 37, e53366. 1018471
- World Health Organization (WHO). (2012). Relatório mundial sobre a deficiência, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. SEDPcD.