



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
CAMPUS CAMPINA GRANDE  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**MICHELLY GUEDES DE OLIVEIRA**

**Mãe cadeirante: sentimentos e desafios experimentados**

CAMPINA GRANDE – PB  
2014

**MICHELLY GUEDES DE OLIVEIRA**

**Mãe cadeirante: sentimentos e desafios experimentados**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem, da Universidade Estadual da Paraíba, em cumprimento à exigência para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Rosilene Santos Baptista

CAMPINA GRANDE – PB  
2014

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

O48m Oliveira, Michelly Guedes de.  
Mãe Cadeirante [manuscrito] : Sentimentos e desafios experimentados / Michelly Guedes de Oliveira. - 2014.  
37 p.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2014.

"Orientação: Profa. Dra. Rosilene Santos Baptista, Departamento de Enfermagem".

1. Enfermagem. 2. Gravidez. 3. Pessoas com deficiências. 3. Maternidade. I. Título.

21. ed. CDD 610.736

**MICHELLY GUEDES DE OLIVEIRA**

## **Mãe cadeirante: sentimentos e desafios experimentados**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem, da Universidade Estadual da Paraíba, em cumprimento à exigência para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

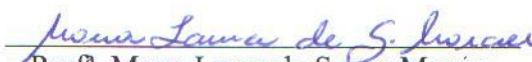
Aprovada em 25/07/2014



Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Rosilene Santos Baptista / UEPB  
Orientadora



Prof. Dr. Francisco Stélio de Sousa / UEPB  
Examinador



Prof.<sup>a</sup>. Mona Laura de Sousa Moraes

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, que sempre esteve à frente de tudo na minha vida, sendo o responsável por me proporcionar o ingresso nessa graduação e força para recomeçar.

À minha mãe, que sempre esteve comigo exercendo uma relevância incomparável na minha vida, sendo meu sustentáculo permanente e abraçando comigo os meus sonhos.

Ao meu pai, que me apoiou durante esse período e me deu subsídios para que eu pudesse continuar.

Aos meus tios Lucineide e Wylly, que são meus exemplos e sempre depositaram confiança em mim, me impulsionando a seguir em frente e me aconselhando quando necessário.

Ao meu noivo Vinícius, presente desde o início nessa nova etapa, quem diariamente compartilhou comigo meus anseios, aflições, lutas, conquistas e tantos outros momentos, sendo meu maior incentivador e quem acreditou mais em mim do que eu.

A minha orientadora, professora Dr<sup>a</sup> Rosilene, por me conceder o privilégio de tê-la como orientadora e madrinha de graduação, sempre me norteando e me enriquecendo com seus conhecimentos e vivências, dando todo o suporte para a realização do que almejo.

A todos professores do Departamento de Enfermagem que deram suas contribuições para a minha formação.

A coordenação e chefia do Departamento de Enfermagem, pelo auxílio e atenção nas necessidades que surgiram, viabilizando soluções.

Aos secretários do Departamento de Enfermagem, que sempre mostram-se disponíveis a solucionar o que fosse preciso.

Aos professores da banca examinadora que aceitaram participar e contribuir com seus conhecimentos para o término dessa etapa.

# **Mãe cadeirante: sentimentos e desafios experimentados**

OLIVEIRA, Michelly Guedes<sup>1</sup>

## **RESUMO**

Mulheres com deficiência têm enfrentado diversas barreiras no exercício de sua autonomia, entre elas, a dificuldade de exercer o direito à maternidade. Na perspectiva de desmistificar e valorizar o potencial das mães com deficiência, decidiu-se elaborar esta pesquisa, com o objetivo de compartilhar os desafios e as experiências vivenciados por uma mulher com deficiência física desde a concepção até a maternidade. Trata-se de um estudo de caso, com abordagem qualitativa, realizado durante o período de abril a julho de 2014 em Campina Grande - PB. O sujeito do estudo foi uma mulher com deficiência física, que deu à luz uma criança. Na análise dos dados, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, de onde emergiram três grandes categorias: mulher com deficiência; gestante com deficiência e mãe com deficiência. Em relação aos resultados obtidos, verificou-se: uma autoimagem fragilizada e contraditória; episódios em que o preconceito foi vivenciado pela cadeirante; preocupação por não se mostrar atraente para os homens; medo de o filho nascer com deficiência; o filho visto como uma motivação e futuro cuidador.

**DESCRITORES:** Enfermagem. Gravidez. Pessoas com deficiência.

---

<sup>1</sup> Graduanda do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual da Paraíba  
michelly.g@gmail.com

## 1 INTRODUÇÃO

A maternidade representa um momento único na vida da maior parte das mulheres, permeado por peculiaridades até então não experimentadas. Ter alguma limitação física não significa, necessariamente, abdicar do direito à maternidade, visto que é possível ser uma mãe diferente daquele protótipo “considerado normal”, até porque essa população tem uma representatividade expressiva nos dias atuais.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), o Brasil apresenta 23,9% da população com algum tipo de deficiência, ou seja, cerca de 45,6 milhões de pessoas. Dentro desse universo, observou-se que 26,5% da população feminina (25,8 milhões) apresentavam, pelo menos, uma deficiência, contra 21,2% da população masculina (19,8 milhões). Na avaliação por tipo, foi explanado que a deficiência visual ocupa o primeiro lugar, com 35.774.392 de pessoas; 9.717.318 apresentavam algum grau de deficiência auditiva; 13.265.599, deficiência motora, e 2.611.536, deficiência mental/intelectual.

Além de o quantitativo ser representativo, observa-se uma mobilização dessa camada populacional, no sentido de reivindicar o que lhes é garantido por lei. De acordo com a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência inserida no Decreto nº 3.298/99, sancionado em 20 de dezembro de 1999, é assegurado à pessoa com deficiência o pleno exercício de direito à educação, à saúde, ao lazer, à cultura, ao amparo à infância e à maternidade, entre outros benefícios (BRASIL, 1999). Entretanto, apesar de ser garantido por lei, nem sempre o exercício desses direitos acontece de forma plena, como o direito à maternidade, por exemplo. Em nosso meio, a maternidade é vista como algo positivo e socialmente valorizado. Ser mãe reflete mais prestígio na sociedade, ou seja, representa a potencialidade máxima da trajetória do feminino (RANGEL; QUEIROZ, 2008.). Assim, mulheres com deficiência também vislumbram usufruir dessa condição natural.

Estudos apontam, todavia, que mulheres com deficiência são vistas como pessoas infantilizadas, que carregam, também, o estigma de que mulheres cadeirantes não podem ter filhos. Contudo, a fertilidade não tem relação com a deficiência, o que reafirma a condição de que mulheres com alguma deficiência motora podem ou não ter filhos, assim como as demais mulheres sem deficiência (CERTEZA, 2013).

Mulheres com deficiência são visualizadas como seres dependentes, assexuadas e excluídas de desempenhar papéis tradicionalmente femininos, inclusive têm sido desestimuladas ou até excluídas da oportunidade de gerar e criar filhos (PRILLELTENSKY, 2003, p. 22). Segundo Jeffreys (2008), as mulheres com deficiência carregam algumas

desvantagens, a saber: a discriminação de gênero, a deficiência em si e, frequentemente, a exclusão social. Assim, mitos e tabus são perpetuados, e isso dificulta sua desconstrução e a conscientização dessas mulheres, para que tenham acesso ao conhecimento e possam vivenciar plenamente a maternidade.

Diante da problemática abordada, pretendeu-se, com este estudo, buscar respostas para os seguintes questionamentos: Existem mitos ou tabus relativos à mulher com deficiência que a impeçam de gerar um filho? Que dificuldades e desafios surgiram antes, durante e depois do período da gestação? Quais as expectativas dessa mãe em relação à gravidez e ao filho? Objetivou-se compartilhar os desafios e experiências vivenciadas por uma mulher com deficiência física desde a concepção até a maternidade.

Analisando sob a perspectiva de que o enfermeiro atua na promoção do cuidado relacionado a serviços para a comunidade, no preparo para as ações educativas voltadas para a população em relação ao comportamento, enfim, ao indivíduo de forma holística, configura-se como uma ferramenta importante para desmistificar mitos e tabus que possam interferir no exercício de ser mãe com deficiência física.

Nesse sentido, espera-se que os resultados deste estudo apontem potencialidades e expectativas, a fim de que os resultados aqui encontrados contribuam para se efetivarem ações que atendam às reais necessidades dessa camada populacional.

## **2 REFERENCIAL TEÓRICO**

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a deficiência é uma perda ou anormalidade de estrutura do corpo ou função corporal fisiológica, incluindo as mentais. Rebouças et. al (2011, p. 81) afirmam que “pessoas com deficiência são aquelas com algum tipo de alteração nos segmentos motor, mental, sensorial e múltiplo.”

A partir do Século XX, a deficiência começou a ser encarada através de outra perspectiva e a ser reconhecida como uma condição, e não mais, como doença. A respeito dessa assertiva, Vash (1988) afirma:

A doença se refere a um processo de enfermidade ativo. A deficiência (disability) se refere a qualquer debilidade residual do funcionamento fisiológico, anatômico ou psicológico, que resulte de uma doença, de uma lesão ou de um defeito congênito (VASH, 1988, p. 26).

Mesmo com as mudanças das nomenclaturas utilizadas para pessoas com deficiência ao longo da evolução do conceito, ainda é perceptível um olhar diferenciado da sociedade para essa população (BAPTISTA; PAGLIUCA, 2009). Acerca disso, Vash (1988) enuncia:



Uma abordagem mais delicada é considerar as pessoas com deficiência não como párias, mas como desafortunadas, merecedoras de compaixão ao invés de desprezo. Ostensiva ou sutil, rude ou delicada, é desvalorização e isso é bem compreendido por quem é objeto de qualquer uma dessas atitudes (VASH, 1988, p.31).

Diante da necessidade de valorizar e reconhecer as pessoas com deficiência só a partir do início dos anos oitenta, a sexualidade começou a ser abordada em outros contextos, entre eles: o desempenho de papéis sexuais, a gravidez e o planejamento familiar para casais com deficiência (CERTEZA, 2013). Assim, dando mais respaldo a essa população, na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, os artigos 23 e 24 abordam, respectivamente, sobre o “respeito pelo lar e pela família”, assegurando-lhes os direitos de contraírem matrimônio e constituírem um lar (BRASIL, 2008 apud MELLO; NUENBERG, 2012, p.645).

Ainda está bem enraizada na sociedade a ideia de que pessoas com deficiência não apresentam vida sexual ativa. A percepção de que a sexualidade nessa população é vista de maneira problemática, chegando a ser doentia, é presente entre profissionais e familiares e perpetua esse mito. Essa postura os impede de enxergar que essas pessoas também almejam se relacionar com outras, sentem desejo e vislumbram formar sua família (MAIA, 2011). Assim, o preconceito é internalizado até mesmo pelas pessoas com deficiência.

Somada a esse cenário, em alguns casos, a capacidade reprodutiva pode ser prejudicada pela deficiência, porquanto a fertilidade e/ou problemas correlacionados a ela se reduzem. Entretanto, as pessoas que não têm deficiência também estão sujeitas a passar por dificuldade para ter filhos por diversas razões e podem exercer a maternidade através da adoção (MAIA; RIBEIRO, 2010).

Segundo Tilley (1998), muitas vezes, presume-se que mulheres com deficiência física sejam incapazes de enfrentar a gravidez, o parto e a maternidade e são aconselhadas a não engravidar. Porém, isso traz uma questão crítica para essas mulheres, pois se sugere a negação de compor e manter uma família. Assim, é fundamental o acesso aos cuidados de saúde de boa qualidade e práticas adequadas para as mulheres com deficiência física, porque elas podem enfrentar imprevistos em relação aos impactos da gravidez sobre sua deficiência e, da mesma forma, o impacto que a deficiência física terá sobre sua gravidez, além de auxiliar na capacidade de se adaptar, efetivamente, à transição para a maternidade e lidar com ela (BEGLEY et. al, 2009).

Observa-se um número crescente de mulheres com deficiência que optam pela maternidade. Todavia, esse ato frequentemente é encarado como uma experiência negativa, em vez de um evento positivo (STORR, 2007). O ato de gerar uma vida é vencido pelo preconceito que engloba a sociedade. Um número considerável de mulheres não realiza o

direito de ser mãe e são desencorajadas a gerar e a criar seus filhos. Alguns autores apontam que as crianças filhas de mães com deficiência são vetadas de muitas horas de cuidado (STORR, 2007). Mesmo com uma realidade repleta de estudos, defensores e leis que regem essa população, a negação do direito de se tornar uma mãe assume muitas formas para as mulheres com deficiência, como esterilização, abortos forçados, falta de cuidados adequados de saúde reprodutiva, escolhas contraceptivas limitadas, foco em controle menstrual, negação de acesso a tecnologias reprodutivas assistidas, gravidez e nascimentos mal supervisionados (MEEKOSHA; FROHMADER, 2010).

As mulheres com deficiência também enfrentam barreiras econômicas, sociais e ambientais para o seu papel maternal (MALACREDIA, 2009). Entre elas, relatam muitas dificuldades de acessibilidade para cuidar dos filhos (STORR, 2007). Porém, apesar de enfrentarem tantas dificuldades, obstáculos e preconceitos, tanto da sociedade ou ligados à assistência em saúde, para essas mães, seus filhos são dons incríveis, e elas veem como sorte a condição de serem mães. Portanto, são extremamente protetoras (O'TOOLE et. al, 2002).

Tratando dos diversos aspectos positivos que a mãe com deficiência pode transmitir, pode-se citar a capacidade de exaltar as diferenças das crianças, o que talvez fosse visto como um fardo por mães sem deficiência, buscar continuamente maneiras de resolver problemas, adaptar equipamentos e outras tecnologias a fim de alcançar suas metas (O'TOOLE et. al 2002; REID et. al 2003). Reid et. al (2003 apud STORR, 2007, p,8) compartilham que determinação e força são qualidades dessas mães que servem de exemplo para os filhos, porquanto, além de enfrentar todos os obstáculos impostos para o alcance da maternidade, acolhem seus filhos com um cuidado diferenciado, exercendo fielmente o direito de ser mãe e buscando forças para lidar com os enfrentamentos advindos da deficiência.

### **3 REFERENCIAL METODOLÓGICO**

#### **3.1. Tipo de estudo e local**

Trata-se de um estudo de caso com abordagem qualitativa e integrativa, que foi realizado no período de abril a julho de 2014, na cidade de Campina Grande, PB. Durante esse intervalo, a pesquisada já tinha passado por todo o processo de gestação, e seu filho tinha dois anos de idade. A pesquisa foi realizada no domicílio do sujeito, por se tratar de uma cadeirante, o que traria mais conforto para a entrevistada.

### **3.2. Sujeito da pesquisa**

O sujeito alvo da pesquisa foi uma mulher cadeirante, que deu à luz uma criança, que foi selecionada para participar da pesquisa porque atendeu aos critérios de inclusão a seguir.

### **3.3. Critérios de inclusão**

Ter idade igual ou superior a 18 anos, ser mãe cadeirante e concordar em participar da pesquisa.

### **3.4. Procedimentos para a coleta dos dados**

Para o desenvolvimento da pesquisa, o instrumento de coleta de dados mais adequado foi a entrevista semiestruturada (Apêndice), que foi realizada com a utilização autorizada de gravador e agendada por meio de contato direto, de acordo com a disponibilidade da participante.

A pesquisa foi realizada em três momentos: no primeiro, foi aplicado um questionário-piloto, que tratou do perfil da participante e averiguou se alguma pergunta elaborada no questionário não estava adequada. No segundo, realizaram-se três visitas domiciliares, e as entrevistas foram subdivididas em três categorias: mulher com deficiência; gestante com deficiência e mãe com deficiência. Nesse momento, solicitou-se da participante permissão para gravar as entrevistas, para que fosse possível discutir os dados com mais fidedignidade. E por fim, após a exposição das inquietações advindas da mulher, foram realizadas ações educativas a fim de desmistificar possíveis dúvidas.

### **3.5. Processamento e análise**

A análise e a discussão das informações foram feitas através da categorização do material coletado durante a realização do questionário, com base na análise de conteúdo e respaldo da literatura pertinente, fundamentada nos conceitos de promoção da saúde.

Para Bardin (2009), a análise de conteúdo, como método, é um conjunto de técnicas de análise das comunicações em que se empregam procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.

### **3.6. Aspectos éticos da pesquisa**

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba e aprovado sob nº 30385514.3.0000.5187, para garantir os princípios éticos, liberdade de participação e de abandono do estudo, beneficência, não maleficência, sigilo sobre a identidade do sujeito e utilização dos dados do estudo exclusivamente para a pesquisa.

A participante foi esclarecida sobre os objetivos e os benefícios da pesquisa e teve assegurados o sigilo, a privacidade e o direito de desistir, em qualquer momento, de participar da investigação, sem qualquer tipo de ônus. Foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, em seguida, assinado o Termo de Consentimento Pós-esclarecido, conforme preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A participante havia cursado o ensino fundamental incompleto, tinha 37 anos, casada e a sua deficiência física se deu devido à paralisia infantil na infância, quando tinha seis anos de idade. Desde então, é cadeirante. Porém, apesar da limitação física, realiza na cadeira todas as tarefas domésticas.

De acordo com os resultados obtidos nas entrevistas, emergiram três grandes categorias: 1. Mulher com deficiência (de onde surgiram as subcategorias ‘autoimagem’ e ‘conflitos pessoais’); 2. Gestante com deficiência (que teve como subcategoria a ‘relação homem-mulher’) e 3. Mãe com deficiência (como subcategorias: ‘família’; ‘filho como motivação para o futuro’ e ‘relacionamento profissional/parto’).

### **4.1. MULHER COM DEFICIÊNCIA**

Essa categoria apresentou as seguintes subcategorias: autoimagem e conflitos pessoais.

#### **4.1.1 Autoimagem**

A forma como cada indivíduo se enxerga compõe a sua autoimagem. Essa é construída continuamente, através de momentos vivenciados ao longo da vida, sentimentos experimentados, troca de experiências com pessoas que passam por seu convívio. Assim, Buscaglia (2006) traz que essa autoimagem, formada por um conjunto de características, resulta na identidade do indivíduo, a qual engloba sua personalidade, a concepção que o

sujeito tem de sua mente, do seu corpo, suas competências, incapacidades e qualidades. Através do aprendizado adquirido, essa imagem é passível de frequentes mudanças.

Buscaglia (2006) refere, no entanto, que o eu da pessoa com deficiência, ainda que apresente o mesmo desenvolvimento do não deficiente, sofre ações mais agressivas, como o incômodo físico, as decepções e as limitações enfrentadas. Esses fatores culminam em consequências relevantes na autoimagem e, muitas vezes, até a depreciam.

De acordo com os achados da pesquisa, observa-se um conflito no que diz respeito à autoimagem, como exposto:

[ ... ] *Como qualquer outra mulher, eu nunca me vi diferente de mulher alguma. Às vezes, quando eu era mais jovem, eu me vi assim né, eu era mais problemática, me via diferente, né [ ... ]*

Nessa fala, a entrevistada afirma que nunca se enxergou como diferente das demais mulheres sem deficiência. Entretanto, logo em seguida, contradiz-se, justificando essa percepção antagônica por causa da adolescência.

Esse período é encarado como uma fase marcada por transformações corporais e hormonais, que exercem influência sobre o estado emocional do adolescente. Assim, os jovens encaram de maneiras diferentes o processo de deixar de ser criança e preparar-se para a fase adulta. Para Kroeff (2012), a adolescência pode ser sensível, mas, para pessoas com deficiência, esse período pode ser mais complicado, pois as dificuldades tornam-se mais pontuais, ao verem, por exemplo, seus irmãos evoluindo nos estudos, na vida profissional e na amorosa. Isso causa tensão, desconforto emocional e, até, descrença em seu potencial.

Mais uma vez, a entrevistada remete essa percepção inferiorizada de si mesma à fase da adolescência, à imaturidade, através da fala a seguir. Entretanto, apresenta, também, a contradição de não se achar diferente.

[...] *Depois dos meus vinte anos, por aí, vinte, vinte e poucos anos, aí minha mente já foi mudando e sinceramente não me via e não me vejo, nunca me vi diferente de mulher alguma [...]*

No decorrer das falas, foi possível visualizar a fragilidade da autoimagem apresentada pela entrevistada, revelando sua baixa autoestima, pois ela declara, inicialmente, que é tímida, contudo chega à conclusão de que sentia vergonha de si mesma, de sua condição física.

Rodrigues (2009), relata que “uma deficiência estigmatiza, trazendo sentimentos de vergonha e comiseração, especialmente numa cultura que preza valores relacionados a beleza e uniformidade”. Isso é evidenciado neste trecho:

*[...] Eu que era envergonhada, eu era muito envergonhada no começo, porque eu tinha vergonha de mim mesma [...]*

Tratando da autoimagem, que é uma preocupação que rege os indivíduos, pois a aparência é uma das exigências que vigoram na sociedade para se incluir em um grupo social, essa é uma questão peculiar para as pessoas com deficiência que, de acordo com Buscaglia (2006), preocupam-se em ser desinteressantes, devido a uma cadeira de rodas, a alguma prótese e a problemas na fala, pois esses fatores podem resultar em rejeição. Isso é visto na fala a seguir, em que a entrevistada explana que seu estereótipo não atraía os homens, mas quando eles ultrapassavam a barreira do que viam, tinham a oportunidade de conhecer uma pessoa passível de despertar interesse.

*[...] Porque a partir do momento que eles me conheciam, aí eles viam que o meu corpinho não chamava atenção, mas eu em si chamava [...]*

Com a maternidade, a entrevistada apresentou sua autoestima mais revigorada e demonstrou que, com o nascimento do filho, encorajou-se para enfrentar a vida e seus obstáculos sob outra ótica, fazendo-se mais forte diante das situações que estivessem por vir, conforme a fala a seguir:

*[...] Então como mãe, como mulher, eu me considero forte/...eu me considero forte ainda, me considero forte e me considero uma lutadora [...]*

Observa-se, pois, que a autoimagem é uma condição em que a sociedade é um ponto importante nessa aceitação ou não da limitação física, e os que promovem saúde, como os enfermeiros, são peças fundamentais nesse processo de reconstrução de conceitos e quebra de barreiras através da educação em saúde, na perspectiva de minimizar os conflitos que porventura possam advir.

#### 4.1.2 Conflitos pessoais

Independentemente de ter ou não algum tipo de deficiência, o ser humano é regido por sentimentos e emoções que, na maioria das vezes, são mais enfáticos do que em pessoas sem deficiência. Isso pode ser decorrente de alguns fatores, como os estigmas e os tabus implantados nesses indivíduos, os preconceitos sofridos, as limitações e as dificuldades vivenciadas que, somadas, resultam em sofrimento emocional, depreciação das capacidades e outras sensações.

Na fala seguinte, é possível visualizar a insegurança quanto ao seu desempenho e à concretização das relações amorosas. Essa hesitação é fortemente influenciada pelas pessoas que fazem parte do seu convívio, onde, devido ao preconceito, esses sujeitos fazem com que a pessoa com deficiência internalize a ideia de não poder efetivar suas relações como os demais.

*[...] Assim, sei lá se ia dá certo, se eu sabia, se eu ia conseguir, se eu ia namorar, se eles iam gostar. Eu tinha muitas dúvidas com isso./ Então, pronto, isso às vezes me deixava triste, porque as dúvidas das pessoas entravam pra mim também. / “... eu mostrar as minhas amigas que eu podia ter o meu filho, de eu mostrar a todo mundo que eu era igual, que eu podia engravidar. Porque muitas pessoas me perguntavam: “será que tu vai ter? E será que tu vai poder? [...]*

Corroborando a citação anterior da entrevistada, Certeza (2013) defende que o mito alimentado por familiares e profissionais de que as pessoas com deficiência exercem uma sexualidade problemática e até mesmo patológica, não permite fazê-los enxergar que essas pessoas têm capacidade de se relacionar, de sentir atração por alguém, de formar uma família.

Um dos sentimentos mais vivenciados por essa população é o medo, presente nas mais variadas situações, dentre elas, da possibilidade de engravidar. Nesse caso, alimentadas pela falta de informação, as pessoas com deficiência e os que as cercam nutrem a ideia de impossibilidade de gerar um filho devido à deficiência instalada. Nessa perspectiva, Certeza (2013) concorda que esse estigma de que pessoas com deficiência não têm sexualidade acarreta outros grandes equívocos, como o fato de mulheres com deficiência não poderem ter filhos. Na fala abaixo, fica exacerbado o medo referido:

*[...] Primeiro, eu tinha medo, sei lá. Eu achava que não podia ter, que eu talvez, não sei se ia conseguir ter, se ia poder engravidar./ Será que eu vou conseguir ter um bebê? Um sonho que achava que não ia conseguir, mas consegui! / Medo de não conseguir segurar a gravidez, de como é que eu ia ficar com o barrigão sentada nessa cadeira, medo de dá a hora do parto, como será que eu vou ter? / ... às vezes de medo, de insegurança, como é que ia ser o meu parto, se eu ia aguentar [...].*

Além disso, por vivenciar a experiência de ser mãe com deficiência e por experimentar todas as dificuldades, limitações, preconceitos e tantos outros incômodos, pode haver o desencadeamento de outra preocupação: o nascimento de um filho com deficiência. Nesse aspecto, Maia (2009) diz que os pais geram expectativas sobre o nascimento do filho, incluindo comportamento, aparência física semelhante aos familiares, porém que, no mínimo, sejam perfeitas e saudáveis. Na fala seguinte, a mãe traz explicitamente a preocupação de o filho nascer com alguma deficiência. É notório, que mesmo com a comprovação, através de exames, sua angústia é tamanha que não é suficiente para convencê-la da saúde do filho.

*[...] Nossa! Eu tinha medo dele nascer com alguma deficiência, por mais que alguém dissesse: Não vai, não tem perigo. Mas eu ainda ficava matutando aqui no meu juízo...Todas as ultrassons mostravam que ele tava normal, mas eu imaginava o dia dele nascer pra eu vê mesmo que ele tava perfeito[...]*

Somando-se aos mitos já citados aqui, as mulheres com deficiência também são confrontadas sobre sua capacidade de cuidar dos filhos. Prilleltensky (2009) concorda quando afirma que pais com deficiência são subjugados por pessoas da própria família, amigos e profissionais, através de falsas premissas em relação a sua competência para cuidar dos filhos, como expressa esta fala da entrevistada:

*[...] Como será que vai ser pra cuidar? Eu tinha medo de como será que vai ser pra criar, pra cuidar. Será que eu vou conseguir cuidar como as outras mães? / Eu comecei dando a mamadeirinha a ele, mas eu fiquei com tanto medo, sem saber cuidar dele, que eu passei a noite inteira sem dormir [...]*



Por causa da experiência conturbada vivenciada pela mãe com deficiência no final de sua gestação, influenciada pela morte da avó, o que causou complicações e uma prévia internação, ela apresentou um bloqueio com a possibilidade de uma gestação futura. Esse entrave detém uma conotação firme e não deixa espaços para repensar em outra gravidez, como mostra nesta sua fala:

*[...] Fiquei com medo de botar minha vida em risco, botar a vida de outro bebê em risco, fiquei com medo de passar por tudo que eu passei, fiquei com medo de sustentar outra barriga. Com medo, Nossa! Eu não quero ter outro filho. Eu acho que não tenho capacidade de cuidar de outra criança, por causa do cansaço, do meu filho também, são muitas dificuldades [...].*

Com a descoberta da morte da avó, que exercia um papel fundamental na vida da cadeirante, com um valor sentimental imensurável, esse acontecimento desestruturou a entrevistada na época da gestação. O sofrimento causado pela perda resultou em complicações na reta final da gravidez e em um substancial abalo emocional. Essa dor transcendeu a representatividade da gravidez, que foi colocada em segundo plano, e como referido pela entrevistada, em alguns momentos, esquecida, conforme se vê na fala abaixo:

*[...] era tanto sentimento que passava naquele momento na minha cabeça, que às vezes eu acho que esqueci do meu filho, naquele momento, eu esqueci que tava grávida. / Eu tinha que pensar no meu filho, mas naquele momento eu não conseguia pensar não e começou tudo de ruim na minha vida, tudo de ruim na minha cabeça começou ali. / Eu fiquei fora de mim, porque tipo, eu não entendia que eu tava grávida, que eu tinha que ficar ali, por causa do meu filho [...]*

Rodrigues (2009) explana que, no Ocidente, a morte é compreendida como um inimigo, que interrompe as etapas em andamento, conseqüentemente, é vivenciado como um momento obscuro, sombrio. No relato a seguir, a entrevistada demonstra ter experimentado profundo padecimento, que a levou a culpar o próprio filho por ter permanecido no hospital, o que a impediu de ir ao velório. Esse acontecimento marcou-a intensamente e, junto com o

descontrole emocional, culminou em um novo sentimento: o de revolta contra o filho. Segue o trecho:

*[...] Pra mim, nada que tava ali importava. Eu me revoltei com meu filho, eu chegava a dizer as coisas com ele, que é o maior amor da minha vida, mas eu cheguei a dizer as coisas com ele. Dizia que a culpa era dele que eu tava ali... Coisa que, sinceramente, hoje eu não entendo porque eu fiz tudo aquilo. Então sinceramente eu só pensava na dor que eu tava de ter perdido ela, eu não queria saber de mais nada[...].*

Depois, passado o choque acarretado pela perda abrupta, a pesquisada passou a refletir sobre suas condutas e pensamentos, o que gerou um sentimento de culpa. Isso aconteceu com mais vigor ao ver o filho pela primeira vez, com fragilidades, o que fomentou nessa mãe a responsabilidade pelo fato. Nesse momento, a culpabilidade e o papel de mãe se sobressaem à morte da avó. Veja-se a fala a seguir:

*[...] Quando eu vi ele a primeira vez, mulher, eu chorei tanto. Eu me debrucei por cima da incubadora, porque eu senti muita culpa, porque ele não tava bem. Ele tava vivo, mas ele era tão pequeno. Sabe, tava respirando com tanta dificuldade, por conta da parada que ele tinha tido. Quando eu olhei ele tão pequenininho, com a mãozinha tão pequenininha... Vixe, eu senti tanta culpa! Eu disse: Meu Deus do céu! Eu pedi tanto perdão a Deus, tanto perdão, que Deus me perdoasse, que Deus salvasse ele, me perdoasse por tudo que eu tinha feito, que ele não tinha ficado mais na minha barriga por culpa minha, que ele tava ali daquele jeito, podia morrer, por culpa minha. Na verdade a primeira vez que eu senti ele, eu só senti culpa [...].*

## **4.2. GESTANTE COM DEFICIÊNCIA**

Essa categoria teve como subcategoria a ‘relação homem/mulher’.

### **4.2.1 Relação homem/mulher**

A autoimagem, além de desempenhar uma importância vital no fortalecimento do indivíduo, exerce influência na forma como os demais o enxergam. Isso ocorre porque a segurança presente em cada pessoa é captada por seu próximo e o faz perceber atributos além do estereótipo apresentado.

Na fala seguinte, a entrevistada expõe sua preocupação com a supervalorização do corpo, que a sociedade impõe através de padrões traçados, como a magreza ideal, o cabelo perfeito, não ter celulites, estrias, entre outros estereótipos endeusados por homens e mulheres.

*[...] Os homens hoje visam muito à beleza, o “corpinho bonitinho”.  
Então eu sabia que não ia ser fácil [...].*

Sbildrick (2004 apud GALLARDO, 2012, p. 4) compartilha desse ponto de vista quando afirma que “os padrões sociais para a sexualidade estão focados em ser jovem e desejável, que exclui aqueles que estão fora dessas categorias, tais como pessoas com deficiência”. Então, para o sujeito sem deficiência se incluir no grupo de pessoas consideradas atraentes, já representa um esforço considerável a fim de atingir os modelos de beleza idealizados. Para a pessoa com deficiência chegar a esse patamar, é necessário mais esforço, ou até mesmo encarar essa possibilidade como inalcançável.

Na fala seguinte, quando afirma ter concretizado alguns relacionamentos com homens interessantes sob a perspectiva da mesma, mostra-se surpresa com o feito, porque acreditava ser uma tarefa árdua, portanto, não se sentia capaz de conquistá-los, de ser uma mulher desejável, já que não se inseria no grupo de beleza ideal.

*[...] E às vezes eu ficava com homens lindos, que até eu mesma me surpreendia [...]*

Mesmo com algumas concepções arcaicas de que pessoas com deficiência não apresentam meios de exercer sua sexualidade com plenitude, Certeza (2013) enfatiza que essa população tem direito a cativar alguém do seu interesse e exercer uma vida sexual satisfatória. Porém, o preconceito permanece arraigado no relacionamento entre uma pessoa com deficiência e outra sem. Mesmo assim, a entrevistada apresenta uma união bem sucedida com seu parceiro sem deficiência.

*[...] Atrapalhou muito no começo, eu não queria nada. Acho que eu enjoiei dele. Enjoei, porque não tinha vontade de nada, não gostava de mais nada, minha vontade era de ficar à vontade, de dormir. Eu tinha pavor até do cheiro dele, quando ele chegava perto de mim, eu ficava agoniada. No começo da minha gravidez inteira, acho que praticamente a gravidez inteira, foi muito difícil acontecer alguma coisa, porque atrapalhou bastante, eu não vou dizer que não. Dava um abuso [...]*

Ressalte-se, entretanto, que, durante a gestação, houve mudanças na vida a dois. Conforme a fala acima, nesse período, a entrevistada não apresentou interesse sexual pelo marido, o que causou um déficit nas relações sexuais e na vida íntima do casal. Esse afastamento pode causar conflitos entre os dois e dificultar a rotina da casa e a cumplicidade existente, pois a vida sexual é um fator importante para a coexistência do casal.

Com o nascimento do filho, surgiram outras tarefas e, com isso, uma sobrecarga sobre essa mãe. Em seu discurso, ela alega um cansaço excessivo, que a impedia de exercer o papel de mulher na relação, o que enfraqueceu a intimidade do casal. Essa assertiva está expressa na fala a seguir:

*[...] Na medida do possível, normal, né?! Por conta do bebê, às vezes esfriou um pouco nossa relação, porque eu fico muito cansada, muito fisicamente cansada cuidando do meu filho, cuidando de casa, de roupa, de tudo. Às vezes, de noite, muitas vezes, de noite, eu tô tão cansada que sinceramente eu não consigo ser mulher pra o meu marido. Muitas vezes, ele já veio me procurar e eu não quis nada com ele, muitas e muitas vezes. Por conta do meu cansaço físico, porque às vezes dói tudo, dói braço, dói perna, dói coluna. Então eu só quero dormir [...]*

Com a chegada do bebê, há uma série de modificações na rotina desempenhada pela mãe e pelo pai, tanto nos serviços domésticos e de cuidados com o filho quanto na vida sexual dos dois. Kroeff (2012) alega que essas adaptações não são vistas como uma crise, pois é uma fase natural da vida, em que cada casal deve operar, de forma aceitável, recebendo também o apoio de familiares. Na fala abaixo, é explicitada a situação abordada:

[...] *Mas quando eu tenho uma chance de tá menos cansada a nossa relação chega a ser normal e tudo. A convivência, como diz, a convivência mudou né?! Porque agora a gente não é mais dois, a gente é três. Mas ele é um bom pai, é um ótimo pai, ele me ajuda a cuidar do meu filho desde pequenininho. Mas na medida desse possível é normal [...].*

Observa-se que o nascimento de uma criança traz repercussões em torno de todos os membros que compõem uma família, e aceitá-la ou não depende de fatores múltiplos, que vão desde a aceitação da própria gestante até a opinião de terceiros.

### **4.3. MÃE COM DEFICIÊNCIA**

Essa categoria subdividiu-se nas subcategorias: ‘família’, ‘filho como motivação do futuro’ e ‘relacionamento profissional/parto’.

#### **4.3.1 Família**

Diversos autores discutem que famílias ficam abatidas com o nascimento de um filho com deficiência. Esse fato demanda mais atenção e cuidados e exige mais despesa e preparação emocional. Essas necessidades, frequentemente, são abraçadas pela progenitora e por colaboradores da família externa, como avós e tias (SADE e CHACON, 2008; SCHOR, 2005; SORRENTINO, 1990; WILSON, BLACHER e BAKER, 1989 apud MAIA, 2009). Nesse contexto, a mãe cadeirante expressa, através da sua fala abaixo, a concretização da ideia de que depende da figura materna. Nela, está ancorada toda a segurança, o respaldo e a capacidade de dar o devido suporte ao neto.

[...] *7h da manhã, eu sozinha, sem minha mãe, sem minhas tias, sem minha irmã. Eu parei, eu disse: Jesus, o que é que eu faço?/“Então, eu fiquei sozinha, aí quem me ajudou foi minha vizinha, que eu chamei ela pra ir comigo buscar o bebê, porque o sonho era trazer ele com a minha mãe do hospital ela não tava nem nesse momento. /*

*Quando eu cheguei lá, nem arrumar ele eu sabia, eu pensava que minha mãe estava comigo [...]*

De acordo com essa fala, a mãe teve que sair do hospital sem a criança, que ficou internada na UTI durante um tempo devido a complicações no parto.

A convivência com a família é regida por amparo, carinho, assistência, contudo pode acarretar em uma superproteção, que afeta o envolvimento social do indivíduo com deficiência e alimenta essa dependência familiar (BLACKBURN, 2002; MOURA, 1992; VASH, 1988 apud MAIA, 2009). Voltando-se para a entrevistada, sua fala denota que não foi suficiente o amparo de outras pessoas, pois o ideal seria a presença da mãe. No trecho a seguir, ela cita que à noite estaria sozinha. Entretanto o marido não é citado, ou seja, a pesquisada não via seu companheiro como alguém confiável, capaz de lhe passar segurança.

*[...] E quando eu cheguei com ele (o bebê), eu sem minha mãe, sem ninguém pra passar a primeira noite. / Porque a pessoa sozinha, primeiro filho [...]*

Essa mãe com deficiência transmite, em suas falas, o valor que atribui à sua família, porquanto a vê como base para a vida e almeja o mesmo parâmetro para seu filho. Assim, Maia (2009) aponta que a família enfrenta as adversidades que surgem com a deficiência, mas tem significativa participação na transmissão da cultura e dos ensinamentos para as gerações posteriores.

*[...] Eu vejo minha família, como dizem, é o alicerce, é a estrutura da minha vida, da minha educação. É a estrutura que eu quero passar pro meu filho [...].*

Observa-se, no discurso da mulher pesquisada, que o conceito de família é algo muito presente em sua vida e que representa o principal sustentáculo como perspectivas futuras.

#### **4.3.2 Filho como motivação para o futuro**

Um filho renova a dinâmica de uma família e, nesse quadro, ele exerceu sobre essa mãe um papel fortalecedor, que a ergueu, possibilitando o vislumbre de um futuro, regido por planos e carregado de esperanças em função dele. Ele foi o responsável por dar fôlego a essa

cadeirante para que ela achasse sentido para seguir adiante. Isso pode ser comprovado no trecho seguinte:

*[...] Alegria, alegria de viver, vontade de continuar, de ir em frente, vontade de pensar no meu futuro, no futuro dele. / Na verdade ele foi a luz pra mim e pra minha família, depois de tanta dor e de tanto sofrimento que a gente passou, o sorriso dele e o cheirinho foram coisas que me fizeram sorrir, que me fizeram felizes nesse momento difícil que foi. Então ele só acrescentou luz, ele foi a luz da minha vida, a luz da nossa vida [...].*

No trecho abaixo, a entrevistada explicita que o filho também representa uma esperança, pois ela o vê como um cuidador futuro, que lhe dará tranquilidade e perspectivas de vivenciar a velhice. Contudo, mais uma vez, o marido não é considerado como família, como cuidador. Ele exerce um papel coadjuvante no seio familiar, onde apenas o filho é visto como família no futuro.

*[...] O que ele acrescentou foi esperança, esperança de eu ter uma velhice, de eu ter ele comigo na minha velhice pra cuidar de mim, de ter quem cuide de mim, de ter uma família no futuro [...].*

De acordo com esse discurso, apreende-se a importância da família para essa mulher bem como as expectativas que ela deposita no filho gerado. Assim, deixa claro que ele será seu principal provedor de cuidados no futuro.

#### **4.3.3 Relacionamento profissional/ parto**

O enfermeiro exerce um papel primordial na assistência, porquanto lhe é concedido o exercício do cuidado, que é mais peculiar quando se trata de pessoas com deficiência, já que elas apresentam algumas diferenças, limitações e dependências. Conforme França (2004 apud Aragão, 2010, p.23), o enfermeiro precisa ter habilidades para colaborar com a inclusão dessa pessoa com deficiência. Esse profissional não deve se limitar ao atendimento, mas também a

conceder apoio para o fortalecimento e o empoderamento desse indivíduo, disponibilizando conhecimento e o exercício da cidadania (ARAGÃO, 2010).

Segundo o relato da entrevistada, a atenção concedida pelos enfermeiros foi satisfatória, pois a maioria dos profissionais mostrou-se comprometida e habilitada para o desempenho das ações voltadas para pessoas com deficiência. Além disso, proporcionaram o apoio emocional e a afeição, que são marcantes no discurso. Em concordância, Aragão (2010) afirma que o afeto existente, principalmente, entre profissionais de saúde e as pessoas mais íntimas é bastante significativo.

*[...] Graças a Deus os enfermeiros foram atenciosos, não sei se por conta da deficiência eles me trataram assim. Tinha uma enfermeira no ..... meio abusada, mas os outros tudo bem, davam força, tinham paciência, conversavam, davam apoio, palavras de carinho. / No posto tiravam minhas dúvidas, cuidavam de mim, todos tratam muito bem. Me acompanharam direitinho, cuidando, tudo direitinho[...].*

Conforme o trecho acima, o serviço prestado pelos enfermeiros nas estratégias de saúde da família também foi feito de forma adequada, porque eles atuam na promoção da saúde, através de informações e acompanhamento. Nesse aspecto, Aragão (2010) alega que a equipe multiprofissional da ESF deve ser habilitada para ter condições de lidar com os desafios enfrentados por essa população.

No tocante às dificuldades mencionadas na entrevista, uma das maiores, relatada pela cadeirante, foi em relação ao seu parto, conforme o trecho abaixo:

*[...] a maior dificuldade que eu tive foi na hora do parto. Eu acho que por conta da deficiência o que mais atrapalhou, por conta do meu corpo, da estrutura do meu corpo, porque eu não consegui ser anestesiada, a anestesia não pegou por causa da minha coluna, que por conta da deficiência minha coluna é torta. / Porque eu não pude ter um parto normal, já por conta da deficiência e nem uma cesariana normal quase eu não podia ter também porque não pegava nada, não pegava anestesia nenhuma em mim ./...me furaram 10 vezes e a anestesia não pegava na minha coluna [...]*



Diante do relato, ficou evidente o sofrimento causado a essa mulher durante a analgesia. Isso evidencia a incapacidade e o despreparo dos profissionais para lidarem com mulheres grávidas com deficiência. Somando-se a esse aspecto, Meekosha e Frohmader (2010) complementam afirmando que outro grande obstáculo é a falta de equipamentos adaptados que sejam adequados para prover suporte às mulheres com deficiência. Esses elementos são responsáveis por impedir uma assistência de boa qualidade, porquanto impedem que o parto seja tranquilo.

Também é demonstrado negligência no pós-parto, pois, no local da incisão cirúrgica, houve infecção, e a cadeirante não teve o acompanhamento necessário, segundo o relato abaixo:

*[...] já teve dificuldade porque eu toda ponteada, sentada na cadeira de rodas, meus pontos começaram até a inflamar, chegaram até a feder [...].*

Essa fala demonstra que a assistência puerperal deixou a desejar, haja vista que, como cadeirante, essa mulher precisaria de cuidados específicos, no sentido de erradicar eventuais infecções.

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo revelou diversas vivências de uma mulher cadeirante, antes da gestação, durante esse período e depois, perpassando seus sentimentos, conflitos, dificuldades, relações interpessoais, entre outros aspectos. Diante da análise geral dos dados, constatou-se que, mesmo com todo o respaldo alcançado com as leis que protegem e regem os direitos de pessoas com deficiência, atrelado a estudos em ascensão que tratam dessa temática, essa população continua sendo encarada com desigualdade.

O estudo também constatou a fragilidade da autoimagem do sujeito da pesquisa, que, em alguns momentos, mostrou-se contraditória, visto que ela afirmou que se sentia diferente, mas, depois, negou essa afirmativa. Essa característica é resultante das ações que sofria em seu meio, pois alegou que era ignorada, tratada com diferença, e isso alimentou a diminuição da autoestima em algumas fases de sua vida. Portanto ficou explícito que a cadeirante sentiu vergonha de si mesma na adolescência. Entretanto, depois dessa fase mais conturbada, começaram a surgir os relacionamentos, e ela passou a enxergar suas qualidades, a se

valorizar e a acreditar em seu potencial como pessoa, sem se restringir as suas limitações geradas pela deficiência.

Diante das categorias apreciadas ao longo da análise, a que debateu a respeito dos conflitos pessoais exibiu uma diversidade de situações de insegurança desenvolvida pela cadeirante quanto à sua capacidade de se interessar pelos homens e de gerar um filho. O medo também norteou a gestação, pois, nesse período, sempre esteve presente nessa mãe a possibilidade de que seu filho nasceria com deficiência. Depois do trauma da morte da avó e de todas as complicações acarretadas por esse episódio, a cadeirante passou a não vislumbrar outra gravidez, por temer que todos os males ocorressem novamente. Por fim, foi acometida pela culpa, pois deixou que a dor da perda familiar superasse a importância do filho.

Outro aspecto marcante foi visto na relação familiar, em que se comprovou a dependência materna. No nascimento do filho, a mãe da cadeirante estava ausente, o que explicitou sua vulnerabilidade em não tê-la por perto. Por outro lado, o marido não foi visto como um parceiro que lhe trouxesse segurança, pois foi posto em segundo plano. Mais uma vez, a relevância da mãe foi enfatizada.

O filho passa a desempenhar um papel fundamental na vida dessa mulher, porquanto trouxe motivação e passou a ser encarado como seu futuro cuidador. As dificuldades também estiveram presentes ao longo da análise, contudo o sofrimento enfrentado no momento do parto mostrou-se substancial para a cadeirante, pois ela se compara com mulheres sem deficiência e conclui que tudo o que passou foi gerado pela deficiência. Entretanto, se tivesse havido uma assistência capacitada e adaptada para essa gestante, com profissionais preparados para lidar tanto com a gestação quanto com a deficiência, a possibilidade de danos diminuiria.

Nesse sentido, o enfermeiro deve estar apto a encarar situações semelhantes, a prestar uma assistência de boa qualidade e ter conhecimentos sobre educação em saúde, para que possa auxiliar no processo de inclusão desses indivíduos no meio social, para que possam exercer sua cidadania. Para isso, é necessário investir na equipe multiprofissional, com aprimoramento, conhecimento e prática, com o objetivo de promover um atendimento holístico e o bem-estar dessa população com deficiência.

### **ABSTRACT**

Women with disabilities have faced many barriers in exercising their autonomy, including the difficulty of exercising the right to motherhood. In view of demystifying and exploit the potential of mothers with disabilities, it was decided to develop this research, with the aim of sharing experiences and challenges experienced by women with disabilities from conception to motherhood. This is a case study with a qualitative approach, performed during the period April to July 2014 in Campina Grande - PB. The study subject was a woman with a physical disability, who gave birth to a child. In data analysis, we used the technique of content analysis, from which emerged three broad categories: women with disabilities; pregnant women with disabilities and disabled mother. Regarding the results obtained, it was found: a weakened and contradictory self-image; episodes in which prejudice was experienced by wheelchair; concern for not prove attractive to men; Fear of the unborn child with disabilities; son seen as a motivation and future caregiver.

**KEYWORDS:** Nursing. Pregnancy. People with disabilities.

## REFERÊNCIAS

ARAGÃO, A. E. A. **Estratégias de empoderamento de pessoas com deficiência física para reivindicar espaços hospitalares acessíveis.** Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2010.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.

BAPTISTA, R. S.; PAGLIUCA, L. M. F. **Pessoa com deficiência numa perspectiva evolucionária: análise de conceito.** Online Brazilian Journal of Nursing, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, 2009.

BEGLEY, C. et al. **Women with disabilities: barriers and facilitators to accessing services during pregnancy, childbirth and early motherhood.** School of Nursing and Midwifery, Trinity College Dublin. September, 2009.

BRASIL. Decreto no 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de deficiência. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 21 de dez. de 1999. Seção 1, p. 10.

\_\_\_\_\_ Decreto Legislativo n. 186, de 09 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União, Brasília-DF, 10 jul. 2008a, seção 1, edição 131, p. 1.

\_\_\_\_\_ Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto no 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. Brasília (DF): Presidência da República; 1999. em: <https://www.planalto.gov.br/>.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 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. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 03 dez. 2004. Seção 1. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm)>. Acesso em: 3 jun. 2014.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais.** Editora Record. 5ª Edição. Rio de Janeiro, 2006.

CASSAPIAN, M.R. RECHIA, S. **Lazer para todos? Análise de acessibilidade de alguns parques de Curitiba, PR.** Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 25-38, 2014.

CERTEZA, L.M. **A sexualidade da pessoa com deficiência.** Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPcD/Diversitas/USP Legal – São Paulo, junho/2013.

GALLARDO, A. **Your voice is your protection.** University of Western Sydney, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Dia Internacional das Pessoas com Deficiência.** Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo?id=1&idnoticia=2170&view=noticia>. Acesso em: 09 mar 2014.

JEFFREYS, S. **Disability and the male sex right.** Womens Stud. Int. Forum. v. 31, p. 327-335, 2008.

KROEFF, P. **A pessoa com deficiência e o sistema familiar.** Revista Brasileira de Terapia de Família, 4(1), julho, 2012 (67-84).

MAIA, A.C.B. **A importância das relações familiares para a sexualidade e a autoestima de pessoas com deficiência física.** Faculdade de Ciências da Universidade Estadual Paulista, UNESP. Brasil, 2009.

MAIA, A.C.B. **Educação sexual e sexualidade no discurso de uma pessoa com deficiência visual.** UNESP – Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências - Departamento de Psicologia. Bauru – SP – Brasil, 2011.

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

MALACREDIA, C. **Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability.** International Journal of Qualitative Studies in Education, Vol. 22, No. 1, pp 99-117, 2009.

MEEKOSHA, H. FROHMADER, C. **Recognition, respect and rights: disabled women in a globalised world.** Paper presented to the 2010 Regional Conference on Women with Disabilities Guangzhou on behalf of Women With Disabilities Australia (WWDA), 2010.

MELLO, A.G.; NUENBERG, A.H. **Gênero e deficiência: interseções e perspectivas.** Estudos Feministas, Florianópolis, 20(3): 384, setembro-dezembro/2012.

O'TOOLE, C.J., DOE, T. **“Sexuality and Disabled Parents with Disabled Children”.** In Sexuality and Disability, Vol. 20. No1, Spring 2002.

PRILLELTENSKY, O. **A ramp to motherhood: the experience of mothers with physical disabilities.** Sexuality and Disability 2003; 21(1): 21 – 47.

RANGEL, D.L.O., QUEIROZ, A.B.A. **A representação social das adolescentes sobre a gravidez nessa etapa da vida.** Esc Anna Nery Rev Enferm 2008 dez; 12 (4): 780-88.

REBOUÇAS, C.B.A., CEZARIO, K.G., OLIVEIRA, P.M.P, PAGLIUCA, L.M.F. **Pessoa com deficiência física e sensorial: percepção de alunos da graduação em Enfermagem.** Acta Paul Enferm 2011; 24(1):80-6.

REID, D., ANGUS, J., MCKEEVER, P., MILLER, K.L. **Home is where their wheels are: experiences of women wheelchair users.** American Journal of Occupational Therapy 2003 by The American Occupational Therapy Association, Inc. Vol. 57 (2), March/April 2003, p.186-195.

RODRIGUES, S.R. **Corpo deficiente e individualização: um olhar sobre pessoas com deficiência física adquirida a partir da psicoterapia breve de orientação junguiana.** Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia). – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2009.

STORR, A. **Motherhood, parenting & women with disabilities: a literature review.** Women With Disabilities Australia (WWDA), 2007.

TILLEY, C. M. **Health care for women with physical disabilities: literature review and theory.** Sexuality and Disability. 16(2), 87-102, 1998.

VASH, C. L. **Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia e a reabilitação.** São Paulo: Thomson Pioneira, 1988.



# APÊNDICE

## Questionário

- **Perfil**

01. Nome:
02. Endereço:
03. Sexo:
04. Data de Nascimento:
05. Idade:
06. Escolaridade:
07. Ocupação:
08. Estado Civil:

- **Mulher com deficiência**

09. Como você se via enquanto mulher antes de ser mãe?
10. Como foi o início da sua vida diante de relacionamentos amorosos?
11. Como era sua vida sexual e íntima com seu marido antes de engravidar?
12. Com que frequência vocês tinham relações?
13. Em algum momento você viu a deficiência como algum impedimento na sua vida a dois?
14. O que significava a gravidez pra você?
15. Quais eram as expectativas com relação à gravidez?
16. Havia algum medo? Se sim, qual?

- **Gestante com deficiência**

17. Ao saber que estava grávida, o que passou pela sua cabeça?
18. Como foi sua gravidez?
19. Como se deu nesse período sua vida íntima com o seu marido?
20. Quais foram as sensações experimentadas?
21. Houve alguma complicação? Se sim, qual?
22. Você passou por algum tipo de dificuldade? Se sim, quais?
23. Você sofreu algum tipo de dificuldade por ser uma gestante com deficiência? Se sim, como foi a situação?
24. Durante a gestação você realizou pré-natal?
25. O que você esperava ao seu bebê nascer?
26. Você teve alguma dúvida com relação à gestação?

- **Mãe com deficiência**

27. Ao ver seu filho pela primeira vez, o que sentiu?
28. O que mudou na sua vida?
29. Nessa etapa, você vivenciou ou vivencia alguma dificuldade? Se sim, quais?
30. Como você se sente/vê enquanto mulher atualmente? O que você mudaria?
31. Como está seu relacionamento com o cônjuge?
32. O que seu filho acrescentou na sua vida?
33. Como você vê sua família hoje?
34. Gostaria de ter outro filho? Porque?
35. Se fosse gerar outro filho, mudaria alguma coisa? O que?
36. O que você visualiza para um futuro próximo tratando da sua realização pessoal?

# ANEXO

Cadastros

Rosilene Santos Baptista - Pesquisador | V2.21

Sua sessão expira em: 36min 47

Você está em: Pesquisador &gt; Gerir Pesquisa &gt; Detalhar Projeto de Pesquisa







## DETALHAR PROJETO DE PESQUISA

## Dados do Projeto de Pesquisa

Título da Pesquisa: SER MÃE CADEIRANTE: SENTIMENTOS E DESAFIOS EXPERIMENTADOS  
 Pesquisador: Rosilene Santos Baptista  
 Área Temática:  
 Versão: 1  
 CAAE: 30385514.3.0000.5187  
 Submetido em: 15/04/2014  
 Instituição Proponente: Universidade Estadual da Paraíba - UEPB  
 Situação: Aprovado  
 Localização atual do Projeto: Pesquisador Responsável  
 Patrocinador Principal: Financiamento Próprio



## Documentos Postados do Projeto

Tipo Documento	Situação	Arquivo	Postagem
Parecer Consubstanciado do CEP	A	 PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_628287.pdf	28/04/2014 13:46:30
Interface REBEC	A	 PB_XML_INTERFACE_REBEC.xml	15/04/2014 09:34:51
Informações Básicas do Projeto	A	 PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_317748.pdf	15/04/2014 09:25:11
TCLE - Modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	A	 TERMO_DE_CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO mchelly.docx	15/04/2014 09:22:05
Projeto Detalhado	A	 TCC - Comitê de Ética - Corrigido mchelly.docx	15/04/2014 09:18:39
Folha de Rosto	A	 ROSE.pdf	15/04/2014 09:12:48

## Tramitação:

CEP Trâmite	Situação	Data Trâmite	Parecer	Informações
Universidade Estadual da Paraíba - UEPB / Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa - PRPGP	Submetido para avaliação do CEP	15/04/2014		
Universidade Estadual da Paraíba - UEPB / Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa - PRPGP	Aceitação do PP	15/04/2014		
Universidade Estadual da Paraíba - UEPB / Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa - PRPGP	Parecer liberado	28/04/2014		

Localização atual do Projeto: Pesquisador Responsável

[Voltar](#)
[Enviar Notificação](#)