

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO NA SAÚDE**  
**MESTRADO PROFISSIONAL**

**Gabriela Brito Pires**

**INTEGRAÇÃO, ENSINO – SERVIÇO FRENTE AO CAPACITISMO:  
CONTRIBUIÇÕES ÀS VIVÊNCIAS DE MÃES E PAIS DE BEBÊS COM  
MALFORMAÇÕES**

**PORTO ALEGRE**  
**2023**

**Gabriela Brito Pires**

**INTEGRAÇÃO, ENSINO – SERVIÇO FRENTE AO CAPACITISMO:  
CONTRIBUIÇÕES ÀS VIVÊNCIAS DE MÃES E PAIS DE BEBÊS COM  
MALFORMAÇÕES**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Ensino na Saúde.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira

Co-orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Sofia Castanheira Pais

**PORTO ALEGRE**

**2023**

### Catálogo na Publicação

Pires, Gabriela Brito

Integração, ensino - serviço frente ao capacitismo:  
contribuições às de mães e pais de bebês com malformações  
/ Gabriela

Brito Pires. -- 2023.

100 p. : il., tab. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de  
Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de  
Pós-Graduação em Ensino na Saúde, 2023.

Orientador(a): Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira  
; coorientador(a): Sofia Castanheira Pais.

1. Malformações. 2. Parentalidade. 3. Capacitismo. I.  
Título.

**Gabriela Brito Pires**

**INTEGRAÇÃO, ENSINO – SERVIÇO FRENTE AO CAPACITISMO:  
CONTRIBUIÇÕES ÀS VIVÊNCIAS DE MÃES E PAIS DE BEBÊS COM  
MALFORMAÇÕES**

Trabalho final apresentado para obtenção do título de mestre no Programa de Pós-  
Graduação de Ensino na Saúde da Universidade Federal de Ciência da Saúde de  
Porto Alegre

Área de concentração: Ensino na Saúde

Aprovado em \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de \_\_\_\_.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Lucila Ludmila Paula Gutierrez  
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

---

Profa. Dra. Liliana Graciete Fonseca Rodrigues  
Universidade do Porto

---

Dra. Cláudia Simone Silveira dos Santos  
Hospital de Clínicas de Porto Alegre

“O amor é o que o amor faz.”

Bell Hooks

## **AGRADECIMENTOS**

Eu agradeço às mães e aos pais dos bebês que participaram dessa pesquisa, obrigada por compartilharem aspectos tão sensíveis da vida de vocês comigo.

Muito obrigada equipes da UTI Neo, do Pré-Natal da Medicina Fetal e da Psicologia, pelo suporte para realização dessa pesquisa e pelas trocas de conhecimento realizadas.

Professora Luiza, que tem me acompanhado em todo o meu caminho na Psicologia, e Professora Sofia, que generosamente compartilhou conosco suas contribuições e companhia na construção desse trabalho, eu agradeço muito a ambas.

Aos meus amores família e aos meus amores amigas e amigos, obrigada por trazerem a acolhida e a diversão nesse percurso.

## RESUMO

As malformações fetais podem ser causadas por uma variedade de fatores etiológicos e cada malformação apresenta quadros únicos e singulares, como a possibilidade de que o bebê tenha alguma deficiência. Pessoas com deficiência estão expostas à discriminação pelo capacitismo, que se apresenta através de atitudes preconceituosas que hierarquizam pessoas em função da adequação de seus corpos a um ideal e capacidade funcional. Este estudo visa analisar e compreender se as vivências e expectativas de mães e pais de bebês com malformações internados em UTI Neonatal podem estar atrelados ao capacitismo. O estudo foi qualitativo, composto por 6 casos, com a participação de 5 mães e 4 pais que responderam ao questionário sociodemográfico e entrevista com temáticas relacionadas ao estudo. Foi realizada análise de conteúdo dos dados, que apontou três categorias: Impacto do diagnóstico, Cuidados de Saúde e Capacitismo. Concluiu-se que o capacitismo está envolvido nas expectativas e vivências destas mães e pais. As principais preocupações identificadas estão acerca de adaptação escolar, relação com pessoas da família e outras da rede de apoio, bem como com estigmas. A partir dos dados coletados foi construída uma cartilha sobre a temática para orientação de mães, pais e outros cuidadores.

**Palavras- chave:** Malformações; Parentalidade; Capacitismo.

## **ABSTRACT**

Fetal malformations can be caused by a variety of etiological factors and each malformation presents unique and singular conditions, such as the possibility that the baby has a disability. People with disabilities are exposed to discrimination due to ableism, which presents itself through prejudiced attitudes that prioritize people based on the adequacy of their bodies to an ideal and functional capacity. This study aims to analyze and understand whether the experiences and expectations of mothers and fathers of babies with malformations admitted to the Neonatal ICU may be connected to ableism. The study was qualitative, consisting of 6 cases, with the participation of 5 mothers and 4 fathers who responded to the sociodemographic questionnaire and an interview with themes related to the study. A content analysis of the data was carried out, which identified three categories: Impact of the diagnosis, Health Care and Ableism. It was concluded that ableism is involved in the expectations and experiences of these mothers and fathers. The main concerns identified are about school adaptation, relationships with family members and others in the support network, as well as stigma. From the data collected, a booklet about the topic was created to guide mothers, fathers and other caregivers.

**Keywords:** Malformations; Parenting; Ableism.



## LISTA DE ABREVIATURAS

<b>CC</b>	CARDIOPATIAS CONGÊNITAS
<b>DP</b>	DESVIO PADRÃO
<b>DTN</b>	DEFEITOS DE TUBO NEURAL
<b>FO</b>	FENDAS ORAIS
<b>HMIPV</b>	HOSPITAL MATERNO INFANTIL PRESIDENTE VARGAS
<b>NV</b>	NASCIDOS VIVOS
<b>PMPA</b>	PREFEITURA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE
<b>SD</b>	SÍNDROME DE DOWN
<b>SUS</b>	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
<b>UFCSPA</b>	UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE
<b>TCLE</b>	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>9</b>
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	<b>11</b>
2.1 OBJETIVO GERAL .....	11
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	11
<b>3 JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>12</b>
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	<b>13</b>
4.1 DELINEAMENTO .....	13
4.2 PARTICIPANTES.....	13
4.3 INSTRUMENTOS.....	18
4.4 PROCEDIMENTOS PARA GERAÇÃO DE DADOS E DESAFIOS ÉTICOS.....	18
4.5 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS .....	19
<b>5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>20</b>
<b>6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>30</b>
6.1 PRODUTO CIENTÍFICO .....	35
6.2 PRODUTO EDUCACIONAL.....	35
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>38</b>
<b>APENDICE 1 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO</b> .....	<b>42</b>
<b>APÊNDICE 2 - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA A MÃE</b> .....	<b>43</b>
<b>APÊNDICE 3 – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O PAI</b> .....	<b>44</b>
<b>APENDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	<b>45</b>
<b>APÊNDICE 5 – PRODUTO EDUCACIONAL</b> .....	<b>47</b>
<b>APÊNDICE 6– PRODUTO CIENTÍFICO: ARTIGO</b> .....	<b>58</b>
<b>ANEXO 1 – NORMAS PARA SUBMISSÃO DO ARTIGO</b> .....	<b>90</b>

## 1 INTRODUÇÃO

As malformações congênitas podem ser causadas por uma variedade de fatores etiológicos e serem detectadas antes, durante ou mesmo depois do nascimento (Brasil, 2021). É estimado que no mundo cerca de 6% dos nascidos vivos (NV) são diagnosticados com algum tipo de malformação congênita (Who, 2020). Muitas dessas malformações são passíveis de intervenção em diferentes níveis, mas ainda assim representam uma das principais causas de mortalidade perinatal e neonatal, e também estão associadas à importante morbidade dos indivíduos afetados. Essas situações tendem a trazer um grande impacto emocional, social e financeiro para as famílias e sistemas de saúde. No Boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (Brasil, 2021) está descrita a prevalência ao nascimento, entre 2010 e 2019, de cada um dos grupos de malformações congênitas considerados prioritários para a vigilância ao nascimento no Brasil. São apontados 8 grupos: defeitos do tubo neural (DTN), microcefalia, cardiopatias congênitas (CC), fendas orais (FO), anomalias de órgãos genitais, defeitos dos membros, defeitos de parede abdominal e Síndrome de Down.

A descoberta do diagnóstico de malformação fetal trata-se de um fato que marca o início de um período de grande estresse físico e emocional para os casais. Alguns aspectos a serem considerados no cuidado deste casal são a gravidade da malformação fetal, a constituição psíquica do casal e de seus familiares, os cuidados de saúde especializada dispensados a eles, incluindo assistência psicológica (Santos *et al.*, 2018).

Dentre os comprometimentos possíveis frente às malformações, está a possibilidade de que o bebê tenha alguma deficiência (Brasil, 2021). O Estatuto da pessoa com deficiência, Decreto nº 5.296 de dezembro de 2004 (Brasil, 2004) e a Lei Brasileira da Inclusão (Brasil, 2015) consideram pessoas com deficiência aquelas que possuem limitação ou incapacidade para o desempenho de atividades. De acordo com esse documento, as deficiências podem ser classificadas como: física, visual, auditiva, mental ou múltipla (Brasil, 2014).

Segundo Mello (2016) nossa estrutura social tem pouca sensibilidade com relação à diversidade corporal, havendo uma normalização de formas de ser, que se chama corponormatividade e pessoas que não são como esperado, aqueles que fogem dos padrões corporais/funcionais e cognitivos, estão expostos à categoria que se chama capacitismo. Ela se apresenta através de atitudes preconceituosas que hierarquizam

peças em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional, ou seja, é com base no capacitismo que as peças com deficiência são discriminadas. Dessa forma é possível que a corponormatividade, e por consequência o capacitismo, estejam envolvidos nos sentimentos apresentados por mães e pais de bebês com malformações congênitas. A partir de tais considerações, este estudo visa compreender se há atravessamentos do capacitismo nas vivências de mães e pais de bebês com malformações fetais que estão internados na UTI Neonatal. A análise dos dados coletados possibilitou a construção de uma cartilha de orientação sobre a temática para mães, pais e outros cuidadores.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 OBJETIVO GERAL

- Compreender se sentimentos e expectativas de pais e mães a respeito do prognóstico de bebês com malformações fetais, que possivelmente implicarão em deficiência (s), estão atrelados ao capacitismo.

### 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as ideias e percepções das mães e dos pais sobre pessoas com deficiência;
- Conhecer os sentimentos das mães e dos pais dos bebês com malformações, que possivelmente implicarão em deficiência(s), a respeito desse diagnóstico e/ou prognóstico;
- Verificar as expectativas desses pais e dessas mães quanto aos cuidados necessários frente ao prognóstico;
- Construir um produto científico e um produto educacional sobre a temática estudada e os achados encontrados para orientação de mães, pais e outros cuidadores.

### 3 JUSTIFICATIVA

Segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (Brasil, 2021), no Brasil cerca de 24 mil recém-nascidos são registrados com algum tipo de malformação a cada ano, esses diagnósticos podem implicar em diversos prognósticos, inclusive deficiências. Frente a esse número, às implicações desses quadros clínicos, às repercussões emocionais vivenciadas pelos pais e mães devido a sua ocorrência (Barros *et al.*, 2013; Piccinini; Gomes 2010; Santos *et al.*, 2018) e ao contexto social capacitista em que estamos inseridos, a discussão proposta neste estudo se faz relevante.

Durante a minha prática no ambulatório do pré-natal de medicina fetal e nas unidades de terapia e cuidado intensivo neonatais, setores nos quais atuei como psicóloga hospitalar e realizei acompanhamento psicológico a pais e mães, pude identificar nos atendimentos com as famílias que o capacitismo esteve presente como uma de suas preocupações. Esse não é um conceito diretamente citado, pois não é amplamente conhecido. Entretanto, apareceu através de preocupações com formas de lidar com o preconceito ou com temores frente a “olhares” que são interpretados como depreciativos, bem como com receios frente a dificuldades relacionadas ao acesso de seus filhos a recursos de saúde e educação.

Trazer à tona os aspectos abordados nesse estudo pode contribuir como fator preventivo em saúde mental na vida de familiares de pessoas com deficiência, bem como dos próprios sujeitos com deficiência. Visto que o capacitismo é um termo novo, cabe a nós também realizarmos a divulgação entre os profissionais da saúde e da educação envolvidos no processo de desenvolvimento desses sujeitos sobre aspectos a serem considerados.

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 DELINEAMENTO

Para o desenvolvimento dessa investigação foi realizado um estudo de casos múltiplos (Yin, 2001). O estudo de caso é o método que objetiva compreender fenômenos sociais complexos, preservando as características significativas e contextualizadas dos eventos da vida real, bem como desenvolver teorias mais genéricas a respeito do fenômeno observado (Yin, 2001). Esse estudo teve uma abordagem descritiva e exploratória, pois contribuiu para esclarecer uma situação na qual as informações são escassas, ajudando na compreensão de acontecimentos (Gil, 2007).

### 4.2 PARTICIPANTES

A pesquisa foi composta por 6 casos, tendo como participantes 5 mães e 4 pais, que foram selecionados através de critérios de conveniência e por saturação de dados. A coleta foi realizada no período de julho de 2022 a julho de 2023. Foram incluídos nesse estudo mães e pais de bebês com malformações congênitas, maiores de 18 anos que estavam vinculados ao Hospital Materno Infantil Presidente Vargas (HMIPV), que acompanhavam seu bebê nas Unidades de Terapia Intensiva ou de Cuidados Intermediários Neonatais. Foram excluídos da pesquisa as mães e os pais que eram menores de idade ou que não estavam vinculados ao HMIPV; bem como os pais e mães de bebês com malformações congênitas incompatíveis com a vida.

Todos os participantes foram atendidos no pré-natal de alto risco da medicina fetal do HMIPV, sendo que a maioria foi acompanhada inclusive pela psicóloga/pesquisadora. Não foram acompanhados pela psicóloga/pesquisadora aqueles que foram encaminhados em estágio mais avançado da gravidez, devido à falta de disponibilidade na agenda. Após o nascimento do bebê, foram retomadas as orientações sobre as possibilidades de prognóstico durante a internação na UTI Neonatal, anteriormente à realização das entrevistas deste estudo. Estas foram realizadas em momento em que os bebês estavam estáveis clinicamente, com previsão de alta breve, e as mães e os pais estavam estáveis emocionalmente. Após a realização da entrevista e tendo em vista a alta hospitalar dos bebês, os pais e mães

que apresentaram demanda para seguimento de acompanhamento em saúde mental foram encaminhados para a rede de atenção de seu território de moradia, conforme fluxo do Sistema Único de Saúde (SUS).

Os dados dos casos estão descritos na tabela a seguir:

**Quadro 1** - Apresentação dos dados coletados no período de julho de 2022 a julho de 2023 em entrevistas realizadas com pais e mães de bebês com malformações fetais que estavam internados em UTI ou UCI Neonatal.

	<b>Caso 1</b>	<b>Caso 2</b>	<b>Caso 3</b>		<b>Caso 4</b>		<b>Caso 5</b>		<b>Caso 6</b>
	Mãe 1	Mãe 2	Mãe 3	Pai 3	Mãe 4	Pai 4	Mãe 5	Pai 5	Pai 6
<b>Idade</b>	23 anos	23 anos	23 anos	21 anos	35 anos	37 anos	41	44 anos	32 anos
<b>Estado Civil</b>	Casada/ vive junto	Casada/Vive junto	Casados/ Vivem junto		Casados/ vivem junto		Casados/ Vivem junto		Casado/ Vive junto
<b>Tempo de Relacioname nto</b>	8 anos	1 ano	2 anos		13 anos		19 anos		13 anos
<b>Número de<sup>1</sup> filhos</b>	3	1	2	1	2	2	2		2
<b>Religião</b>	Católica	Não	Não	Não	Católica	Católica	Espírita	Católica	Evangélicos
<b>Raça</b>	Branca	Negra	Branca	Parda	Branca	Branca	Branca	Banca	Branco
<b>Escolaridad e</b>	Ensino Fundament al Completo	Ensino Médio Incompleto	Ensino Médio Incompleto	Ensino Fundamental Completo	Ensino Fundam ental Completo	Ensino Fundame ntal Completo	Ensino Médio Completo	Ensino Médio Completo	Ensino fundamental completo
<b>Ocupação</b>	Dona de casa	Higienizadora	Operadora de Caixa	Vendedor	Operado ra de Caixa	Cuidador de Idosos	Vendedor a de cosmético s	Carteiro	Mecânico
<b>Renda</b>	Até 1 salário mínimo	Até 1 salário Mínimo	Entre 2 e 3 salários mínimos		Entre 2 e 3 salários mínimos		3 a 4 salários mínimos		Até 1 salário mínimo

<sup>1</sup> O número de filhos está contando também o bebê nascido da gestação atual.



<b>Área onde reside</b>	Urbana	Urbana	Urbana		Urbana	Urbana		Urbana
<b>Pré-Natal</b>	HMIPV – Medicina Fetal	Unidade de Saúde HMIPV – Medicina Fetal	HMIPV – Medicina Fetal		HMIPV- Medicina Fetal	HMIPV- Medicina Fetal		HMIPV – Medicina fetal
<b>Acompanha mento Psicológico no Pré-natal</b>	Não	Não	Sim		Sim	Sim		Sim
<b>Tempo de Gestação ao Nascimento</b>	41 semanas	37 semanas	39 semanas		37 semanas	37 semanas		36 semanas
<b>Gestação Anterior</b>	2	Não	1	Não	2		Não	
<b>Comorbidades</b>	Não	Não	Não	Não	HAS <sup>2</sup> Gestacional e Pré-Eclâmpsia	Não	Ansiedade e Obesidade	Não
<b>Uso de medicação</b>	Fluoxetina	Não	Não	Não	Metildopa	Não	Vitaminas bariátrica	Não
<b>Uso de Substâncias psicoativas na Gestação</b>	Não	Sim – Cocaína	Não - Ex-tabagista	Não foi questionado	Não	Não foi questionado	Não	Não foi questionado
<b>Malformações do Bebê</b>	Microcefalia e Encefalocel e rota	Mielomeningocele e Hidrocefalia	Hidrocefalia		Mielomeningocele e Hidrocefalia		Síndrome de down	
								Holoprosencefalia lobar

**Fonte:** Elaborado pela autora (2023)

Inicialmente, destaca-se a informação de que nos casos 3, 4 e 5 as mães e os pais formavam casais, enquanto nos casos 1, 2 e 6 isso não aconteceu. As mães e pais participantes não necessariamente formavam casais. A totalidade das mães eram casadas ou viviam com seus parceiros, tinham idade entre 21 e 41 anos e o nível de escolaridade predominante foi o Ensino Médio Completo. Quatro mães se consideraram brancas, enquanto uma indicou ser negra. Todas realizaram parte do pré-natal no HMIPV e realizaram acompanhamento psicológico durante a internação de seu bebê na UTI ou UCI Neonatal. Todos os pais eram casados ou viviam junto com sua companheira, tinham idade entre 21 e 44 anos, sendo que a maioria deles

<sup>2</sup> Hipertensão Arterial Gestacional

possuía o ensino fundamental completo. Três pais se consideraram brancos, enquanto um afirmou ser pardo. Todos realizaram o pré-natal com acompanhamento psicológico no HMIPV e foram acompanhados pela psicóloga também durante a internação de seu bebê na UTI ou UCI Neonatal.

A média salarial dos participantes era de 2-3 salários mínimos e todos residiam em área urbana. As principais malformações identificadas nos bebês indicavam que a bebê do caso 1 (Monique) apresentava Microcefalia e Encefalocele; os bebês do caso 2 (Gabriel) e do caso 4 (João Paulo) nasceram com Hidrocefalia e Mielomeningocele, a bebê do Caso 3 (Lorena) apresentou Hidrocefalia; o bebê do caso 5 (Rafael) nasceu com Síndrome de Down e a bebê do caso 6 (Antônia) apresentou Holoprosencefalia Lobar.

A fim de contextualizar as informações e expectativas dos(as) participantes, ressaltam-se os conceitos das malformações citadas:

- A microcefalia tem como característica o perímetro cefálico (PC) inferior ao esperado para a idade e sexo. A ocorrência de microcefalia não implica necessariamente em alterações motoras ou mentais, ainda assim, a maioria dos casos de microcefalia é acompanhada de alterações motoras e cognitivas que variam de acordo com o grau do comprometimento cerebral e costumam gerar atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor. A alteração em questões cognitivas ocorre em cerca de 90% das situações (Ministério da Saúde, 2016).

- A encefalocele consiste na herniação do cérebro e das meninges em decorrência de uma alteração durante o desenvolvimento do crânio. Há evidências que indicam que os defeitos do sistema nervoso central (SNC) são as malformações mais comuns detectadas nos fetos (Mozzer *et al.*, 2019).

- A holoprosencefalia é uma alteração do desenvolvimento craniano e da face que podem ou não estar acompanhadas de malformações estruturais e/ou funcionais do SNC. Pode acarretar diferentes tipos de questões cerebrais e características fenotípicas, sendo classificada em três tipos: forma lobar, semilobar e alobar. As expressões clínicas podem ser variadas nas três formas, desde alterações mais severas com evidente ciclopia (caracterizada por estruturas oculares rudimentares, com ausência de nervos ópticos) até formas mais leves em que usualmente não há alteração na cognição, mas com sinais fenotípicos característicos. As características fenotípicas do HPE são bastante variáveis, podendo apresentar hipotelorismo, incisivo central superior único, fissura labiopalatina, hipoplasia da face média, microcefalia;

diminuição do perímetro craniano, agenesia ou hipoplasia da espinha nasal anterior, ausência ou diminuição do ângulo frontonasal, anomalias oculares diversas, maxila hipoplástica, nariz hipoplástico, asas nasais hipoplásticas, ausência de ponta nasal, estenose da abertura nasal, filtro hipodesenvolvido, e má oclusão dentária (Bertolacini, 2008).

- A Hidrocefalia é o acúmulo de líquido cefalorraquidiano no interior dos ventrículos cerebrais, devido a sua maior produção e menor absorção, podendo gerar um aumento da pressão intracraniana e um alargamento dos espaços liquóricos ventriculares e/ou subaracnóides. O prognóstico indica dificuldades motoras e de aprendizagem (Costa, 2010).

- A mielomeningocele (MMC) é uma malformação embrionária do sistema nervoso central que ocorre nas primeiras quatro semanas de gestação decorrente de uma falha no processo de fechamento do tubo neural (DFTN), mais frequentemente. Um grande número de anomalias pode estar associado à MMC, sendo a ocorrência de hidrocefalia e malformação de Chiari tipo II quase constantes. O exame neurológico pode mostrar alterações funcionais da medula espinhal em graus variados, na dependência do nível medular em que ocorre, lesões localizadas em segmentos medulares mais craniais determinam maiores prejuízos neurológicos. Pelo menos 75% das crianças com mielomeningocele tem a perspectiva de alcançar a vida adulta. Existe uma tendência de piora da deambulação na passagem da infância para a vida adulta, com uma taxa de dependência de cadeira de rodas de 20-50% para aqueles que deambulavam na infância (Bizzi; Machado, 2012).

- A Síndrome de Down é uma aneuploidia causada pela não disjunção meiótica do cromossomo 21, levando a trissomia do mesmo. Essa síndrome acarreta graus variáveis de atraso no desenvolvimento mental e motor do indivíduo, podendo cursar com outros agravos como cardiopatia e distúrbios neurológicos, obesidade e envelhecimento antecipado (Alves et al., 2022).

De forma geral, todas as malformações presentes nos casos deste estudo, de alguma forma podem comprometer o desenvolvimento global desses bebês; conferindo-lhes o risco de desenvolverem alguma deficiência (seja física, sensorial, intelectual, visual, auditiva ou múltipla).

#### 4. 3 INSTRUMENTOS

Foi realizada consulta aos prontuários das mães e dos bebês para coleta de dados. Ambos os instrumentos utilizados foram construídos para esse estudo: 1) Questionário de dados sociodemográficos e clínicos (idade, escolaridade, estado civil, filhos, renda familiar, coabitação, além de dados sobre a condição clínica do bebê.) (**Apêndice 1**); e 2) Entrevista Semiestruturada (com elementos sobre: história da gestação, descoberta do diagnóstico e sentimentos relacionados à situação/condição do diagnóstico e o momento atual) - (**Apêndice 2 e Apêndice 3**).

#### 4. 4 PROCEDIMENTOS PARA GERAÇÃO DE DADOS E DESAFIOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisas (CEP) do Hospital Materno Infantil Porto Alegre seguindo todas as diretrizes da Resolução 466/12. Após ter sido aprovado, pelo parecer 57259622.0.0000.5329 a pesquisadora contatou as puérperas e os pais nas Unidades citadas, de acordo com os critérios de inclusão e a conveniência. A pesquisadora foi até a respectiva unidade, onde explicou para cada participante no que consistia a pesquisa e quais são seus objetivos, fazendo o convite. Explicitou também a informação de que os participantes poderiam desistir da participação a qualquer momento. A partir do aceite inicial, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - disponível no **Apêndice 4** - e a pesquisadora agendou as entrevistas de acordo com a motivação e a disponibilidade deles, sendo que foram realizadas em uma sala reservada. Nesse momento, preencheram o questionário de dados sociodemográficos e clínicos e seguiu-se às perguntas, com duração aproximada de 20 minutos. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. A coleta de dados aconteceu entre julho de 2022 e Julho de 2023. Os nomes dos(as) participantes foram substituídos por mãe ou pai acompanhado de um número, para garantir a confidencialidade.

É importante apontar que por tratar-se de um Mestrado Profissional no Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde, exige-se atuação da pesquisadora em seu campo de pesquisa como profissional psicóloga. Estar em meu próprio local de trabalho, ter um conhecimento extenso sobre o contexto e uma relação privilegiada com os(as) participantes faz necessária uma postura vigilante e atenta ao momento para realizar a abordagem, à possibilidade de algum desconforto, ao envolvimento da

pesquisadora com a situação e à possibilidade de um diálogo aberto e com uma história até chegar ao momento daqueles questionamentos (Fisher, 2012; Amado, 2012). A partir resultados obtidos através dos dados coletados, foi gerado um produto educacional, uma Cartilha de Orientação a Mães e Pais de bebês com malformações fetais.

#### 4.5 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS

Os casos foram analisados com o método de Análise de Conteúdo de Bardin (2009). Segundo a autora, referência para esse tipo de análise, tal método é definido como um conjunto de técnicas para averiguar as comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens com a finalidade de interpretá-lo. As fases deste método organizam-se em três momentos: A pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados (inferência e interpretação).

## 5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados serão aqui apresentados de forma descritiva e ampla no item 5.1 Descrição dos Resultados. Devido à exigência de ineditismo para as publicações subsequentes, os mesmos serão analisados e discutidos de forma técnica e mais aprofundada no artigo intitulado “O capacitismo e as vivências de mães e pais de bebês com malformações na utero neonatal” que é o produto científico desta dissertação. O mesmo encontra-se como material anexo dessa dissertação (Anexo 5). Como resultado desse estudo também foi produzida a cartilha para Orientação de Mães e Pais de Bebês com Malformações fetais que será exposta no item 5.2 Cartilha de Orientação para Pais e Mães de bebês com Malformações Fetais.

### 5.1 Descrição dos Resultados

#### Caso 1 – Mãe 1

Mãe 1 é mãe de uma bebê que nasceu com microcefalia e encefalocele. A mãe descobriu que a filha tinha microcefalia, quando realizou sua primeira ecografia, com 28 semanas de gestação, enquanto a encefalocele foi identificada ao nascimento.

*“Descobri quando ia fazer sete meses de gestação, já estava mais para o fim, demorou muito... Depois quando ela nasceu, foi mais uma surpresa, juntou com o problema lá do cérebro. Podia vir a óbito, se fizesse a cirurgia, então foi mais um problema... Fiquei acabada. Chorei muito, eu não sabia o que fazer.”*

Essa família eu acompanhei de forma indireta. Uma das minhas funções no hospital era ser preceptora da Residência Multiprofissional em Saúde da Criança com transversalidade em violências e vulnerabilidades. Eu não realizava atendimentos com todas as famílias, mas supervisionava as intervenções e discutia os casos com as residentes que fazem o acompanhamento direto. Essa família foi acompanhada por uma psicóloga residente desde o nascimento da bebê.

A família iniciou o acompanhamento no pré-natal da medicina fetal devido a microcefalia e eu não a conheci nessa época, não realizei atendimentos no pré-natal. Quando a bebê nasceu, a família sabia que ela teria microcefalia, mas, além desse quadro, ela apresentou uma encefalocele rota (nasceu com a parte occipital do crânio

aberta, com uma parte de cérebro exposta), que não foi possível verificar nas ecografias, tornando o quadro muito mais grave. As intervenções do Serviço de Psicologia com a família foram no sentido de acolher e trabalhar o luto antecipatório (Argimon, et al., 2021), visto que a chance de óbito da bebê era muito grande. Sendo assim, a mãe teve de lidar com todos esses aspectos.

A mãe é casada e reside com o pai, que não pode seguir fazendo visitas a sua filha, pois conseguiu um emprego e tinha medo de que se faltasse iria ser demitido. Eles precisavam do dinheiro para sustentar essa e seus outros 3 filhos. Junto à necessidade concreta de sustento da família, a maior ausência do pai pode ter relação com a dificuldade em deparar-se com a iminência de perda da filha, sendo assim sua forma de vivenciar esse luto antecipatório.

Após a realização de uma cirurgia, a bebê respondeu às intervenções e precisou aprender a mamar. A mãe apresentou um quadro depressivo e foi encaminhada também para avaliação psiquiátrica e seguimento de acompanhamento em saúde mental na rede. Próximo à alta de sua filha, eu propus a entrevista com ela, que já estava fazendo uso de medicações, sendo acompanhada pela psicóloga residente e comparecendo diariamente às visitas no hospital.

Ela ficou responsável pelo cuidado de seus 4 filhos, com a rede de apoio diminuída, com pai das crianças presente, auxiliando especialmente na parte financeira. Ela foi informada sobre as possíveis sequelas no quadro clínico da sua filha, falava sobre a cegueira, que era uma deficiência a bebê já estava apresentando, e parecia ainda não ter conseguido pensar sobre o futuro, pois acabou acreditando que sua filha ia falecer. Teve que (re)alinhar suas expectativas muitas vezes desde sua gestação, o que parece ter demandado dela uma energia emocional e ambivalência muito grandes.

## Caso 2 – Mãe 2

A Mãe 2 teve um bebê que nasceu com hidrocefalia e mielomeningocele. Descobriu o diagnóstico de hidrocefalia com 34 semanas de gestação e de mielomeningocele no dia anterior ao nascimento de seu filho.

Ela referia sentir-se culpada e fazia associação entre ter sido usuária de cigarro cocaína e a existência da malformação na sua bebê. *“Eu fiquei pensando que era tudo por culpa minha, no caso, por causa das drogas que eu usei, que eu fumava cigarro e pensei que era por tudo isso.”*

Mãe 2 foi encaminhada para o pré-natal da medicina fetal, em um período mais tardio da gestação, realizou uma consulta e foi transferida para o ao centro obstétrico, assim não teve acompanhamento psicológico antes de o bebê nascer. Ela foi acompanhada por uma psicóloga residente durante a internação de seu bebê na UTI Neo; porém, quando a residente estava em férias, eu dei seguimento ao acompanhamento.

Ela é uma mulher tímida. Foi a única mãe negra e usuária de substâncias em abstinência que participou do estudo. Ela trazia imensa culpa pelo uso de cocaína durante a gestação e acreditava que isso poderia ter relação com o quadro de seu filho. Ela fez pré-natal e era extremamente carinhosa com seu bebê. O pai do bebê era seu companheiro e comparecia às visitas nos finais de semana, pois trabalhava durante a semana. Ela ia visitar o filho e permanecia por um tempo na UTI todos os dias.

Mãe 2 também não conseguia pensar muito sobre o futuro, não sabia dizer muito bem o que lhe preocupava. Gostaria de levar o seu bebê para a casa e cuidar dele. Tinha rede de apoio e era o seu primeiro filho. Pareceu estar culpada, por não conseguir pensar no futuro e eu a acolhi, retomei que a descoberta era recente e informei que o presente já era bastante coisa para se pensar e que é difícil pensar sobre uma vida para ele fora do hospital, sendo que ela só viveu com ele ali e que por isso era importante falarmos sobre isso.

Ela foi receptiva, pareceu aliviada e pareceu pensar que queria contribuir mais com a entrevista, sentimento coerente com sua vivência de querer poder fazer mais pelo filho e culpar-se por possivelmente tê-lo prejudicado. Sugeri que perguntasse isso diretamente aos médicos e ela informou que já havia perguntado e a resposta foi negativa, mas mesmo assim o sentimento permaneceu.

Ela estava ciente sobre a possibilidade de deficiência cognitiva do filho, ainda que parecesse não ter ideias sobre o que seria possível para ele. Maya dizia que iria levá-lo a todos os atendimentos de saúde que ele precisasse, por vezes parecendo angustiada em querer prever ou ter que sentir-se mais angustiada ou ainda tendo planos mais específicos para a condição do filho.



### Caso 3

No Caso 3 foi possível entrevistar o casal, eram Mãe e Pai de uma bebê que nasceu com Hidrocefalia. Descobriram a malformação quando a Mãe 3 estava com 37 semanas de gestação, quando iniciaram o Pré-Natal da Medicina Fetal.

### Mãe 3

*“Por que ela ia ser assim? Por que estava acontecendo isso? Se tinha alguma culpa da pessoa? Se eu era culpada por isso? A gente pensa um monte de coisas.”*

A mãe descobriu a possibilidade de malformação fetal da filha ao final da gestação. Teve dois atendimentos comigo no pré-natal, um no dia que ela iniciou o Pré-Natal da Medicina Fetal no HMIPV e o outro na outra semana. No dia em que eu fiz a entrevista com ela, ela acreditava que a bebê não ficaria internada por muito dias na UCI neonatal, estava em um momento de maior tranquilidade.

Durante a entrevista houveram muitos silêncios. Percebi que ela focava no agora, queria que a filha ficasse bem agora. Penso que cada um tem sua forma de lidar com as situações e que aquela descoberta era muito recente para essa mãe. As famílias que eu havia acompanhado por mais tempo, pareciam já estarem cientes do quadro, das possibilidades, das possíveis necessidades. Acredito que a equipe do pré-natal se preocupa em falar da forma mais aberta possível sobre as possibilidades de prognóstico dos bebês e que ao longo do tempo as informações vão se ‘assentando’, se acomodando no psiquismo e refazendo essa maternidade, esse bebê idealizado.

Não conheci essa mãe de forma tão profunda para saber se, caso ela soubesse antes, teria agido de outra forma. Mas no geral, as mães que começaram a falar sobre isso antes, que tiveram um atendimento anterior ao nascimento do bebê, pareciam estar mais à vontade para pensar no depois.

Após a entrevista a bebê precisou ficar internada por mais tempo na UCI e o pai não pode mais comparecer com a frequência que comparecia, pois teve que voltar a trabalhar, enquanto ela comparecia todos os dias e ficava com a bebê no colo. Era carinhosa com a nenê e tinha outro filho com 4 anos em casa.

### Pai 3

*“A preocupação continua a mesma, mas agora a gente sabe o que que é. Aí nós viemos pra cá, começamos a conversar com vocês, deu uma acalmada maior, conseguimos eu e ela sentar em casa e conversar.”*

O pai se mostrava muito suportivo à mãe, atento às orientações da equipe, carinhoso e preocupado com a filha e com a companheira. Ele compareceu às consultas de pré-natal com ela, a acompanhou no parto e durante a internação no alojamento conjunto. Os percebia como um casal unido. Quando a nenê nasceu e foi para a UCI, o convidei para participar do estudo e ele, prontamente, se mostrou interessado e aberto para a entrevista, querendo participar.

O que mais me surpreendeu na entrevista com Pai 3, é que ele disse que não era presente, que foi muito difícil no início saber que ia ter uma filha com malformação e que para não ter que lidar com isso, deixou a mãe sozinha por um tempo. E só após muita reflexão percebeu que o melhor era conhecer o quadro clínico. Referiu que desde que começou a frequentar as consultas com ela, conseguia se acalmar, mesmo quando ouvia notícias difíceis, pois conseguia entender o que estava acontecendo. Afirmou que tinha o desejo de ficar sempre presente e se arrependia por sua ausência em um período tão difícil para os dois.

Mesmo sendo um pai jovem, com 21 anos, aberto para discussões difíceis e para pensar em possibilidades foi complicado para ele lidar diretamente com a situação. A bebê ficou mais um tempo internada na UCI e eu o vi poucas vezes por lá, pois, como comentado anteriormente, teve que voltar ao trabalho.

### Caso 4

No caso 4 participaram ambos os membros do casal, que eram Mãe e Pai de um bebê que nasceu com mielomeningocele e hidrocefalia. Descobriram as malformações com 13 semanas de gestação.

### Mãe 4

*“Mas se acontecer de ele não conseguir caminhar, tem a cadeira de rodas, então assim, tudo vai ser o melhor para ele. Tudo que a gente puder melhorar pra ele, a gente vai fazer o esforço para poder atender melhor.”*

Ela foi acompanhada no pré-natal da medicina fetal durante toda a gestação e já tinha uma filha que tinha uma diferença anatômica, informou isso diversas vezes. Essa diferença anatômica se referia a uma malformação nos dedos de uma de suas mãos. Afirmou que teve depressão pós-parto da menina, pois não soube lidar com a diferença e queria que dessa vez não fosse assim.

Na entrevista, comentou que lhe irritava quem dizia que seu filho não iria ter uma deficiência, sendo que ela sabia que as chances eram grandes e esperava que a palavra de conforto para ela fosse “*nós vamos amá-lo de qualquer jeito*” e não que ele não seria do jeito que seria. Para Regina, isso era sentido como preconceito. Ao escutá-la, eu pensei que era uma delicadeza ela perceber e verbalizar isso de forma tão direta: Que o filho dela provavelmente não iria caminhar; e esse era o filho dela.

A deficiência física é uma das deficiências mais visíveis e conhecidas, por isso penso que também sabia o que esperar e tinha ideias de recursos necessários. Assim como, sabia que esse tipo de deficiência não passa despercebida na maioria das vezes, portanto o preconceito já se “apresentava” a ela. Também há de hipotetizar que tal percepção possa ter sido aguçada em função de já ter vivido algo parecido com sua filha. Ela apresentava ansiedade, encaminhei-a também para o acompanhamento em rede.

#### Pai 4

*“O que estiver ao nosso alcance a gente vai fazer. A preocupação de ser pai de um nenê assim com probleminha, pra mim tá tranquilo, eu sei que eu vou fazer o meu melhor.”*

Esse é um pai que passou pela perda da sua própria mãe durante a gestação e pós-parto de seu bebê. Ele era um pai presente durante o pré-natal que realizou na medicina fetal. Ele não pode comparecer muito ao hospital, pois precisava trabalhar. Em sua entrevista pude perceber que ele havia refletido bastante sobre os recursos que seriam necessários para promover a qualidade de vida de seu filho e sobre possíveis mudanças em sua casa. Ele estava sem emprego fixo naquele momento, mas trabalhava como cuidador de idosos, aí fazia um comparativo entre a possível deficiência de seu filho e as necessidades dos idosos dos quais cuidava. Houve muitas preocupações para além do quadro do bebê envolvidas na fala e na vivência desse

pai, hospitalização e falecimento de sua mãe, aspectos de relacionamento conjugal e questões socioeconômicas.

#### Caso 5

No caso 5 foi possível entrevistar a mãe e o pai de um bebê que nasceu com Síndrome de Down, receberam o resultado do exame de Cariótipo com 28 semanas de gestação.

#### Mãe 5

*“A única coisa que eu fiquei com medo de tudo isso, foi o preconceito. O preconceito das pessoas, tem muita gente que não é informada ... meu único medo foi o preconceito das pessoas, só!”*

A Mãe 5 realizou o pré-natal na medicina fetal e foi acompanhada por mim todo esse período. Durante a gestação pode expor suas angústias e preocupações. Conhecia pessoas com síndrome de down e tinha uma ideia do que seria esperado do quadro clínico. Trouxe já durante o pré-natal a preocupação com o preconceito, com a escola e com a forma como o filho seria tratado.

Parecia, durante a internação do bebê, já estar preparada para o que viesse, relatava que tinha reorganizado sua vida para realizar os cuidados do filho e trazê-lo às consultas necessárias. Mostrou-se ansiosa e por isso a encaminhei para atendimento em saúde mental em sua região de saúde. Durante a internação na UTI neonatal foi presente diariamente, mesmo residindo em outra cidade. Ela foi carinhosa com o bebê e organizou-se para a alta. Ela trouxe sempre seus sentimentos de amor pelo filho e a forma como iria tratá-lo como algo marcante em sua fala.

Após a alta do bebê, a encontrei no corredor do hospital por algumas vezes. Em uma delas, estava acompanhada pela madrinha dele que tinha deficiência visual, ambas aguardavam a consulta do pequeno, que estava muito bem cuidado e sorridente.

#### Pai 5

*“Os cuidados de uma criança para toda a vida. Se Deus permitir que nós ficamos mais tempo com ele, o tempo que Deus permitir para nós vai ser pouco ainda.”*

Essa entrevista me impressionou muito. Ricardo tinha sido acompanhado no pré-natal da medicina fetal, teve oportunidade de falar com a equipe diversas vezes e conhecia pessoas com Síndrome de Down. Ele parecia saber o que esperar, pois essa é uma das síndromes mais conhecidas. Ele sabia as causas mais comuns, sabia sobre o desenvolvimento.

Durante as entrevistas foi marcante a sua principal preocupação: o tempo. Ele queria ter mais tempo para cuidar do seu filho, pois sabia que ele precisaria. Entendo que isso é uma coisa marcante, que revelou como esse pai estaria bem vinculado ao seu filho. Já não era a primeira vez que eu escutava, em outros momentos conversamos sobre suas expectativas com relação a Rafael. Fulano sempre trouxe a angústia de quem vai cuidar do seu filho quando ele não estiver aqui. Lembrei do livro que li para o vestibular “O filho eterno” de Cristóvão Tezza (Tezza, 2007). Essa obra se refere sobre o amadurecimento da relação entre um pai com seu filho que tem síndrome de down ao longo da vida de ambos e por isso me aproximou das vivências que Ricardo relatou.

Ele não podia vir todos os dias ao hospital, pois trabalhava. Fez questão de informar que as pessoas não iriam se adaptar ao filho, e sim que o filho será quem terá que tentar se adaptar; e que essa era a realidade. Eu já tinha estudado e trabalhado com barreiras e acessibilidade, por isso, o que ele falava era a realidade que ele conhecia, mas eu já tinha visto algumas mudanças que ele ainda não conhecia e eu queria muito que ele conhecesse, em outro momento, pude falar um pouco sobre aspectos de acessibilidade com ele.

## Caso 6

### Pai 6

Pai de uma bebê que nasceu com Holoprosencefalia Lobar, durante a gestação houve muita incerteza sobre qual malformação se apresentava, ambos os genitores sabiam de características da malformação, mas apenas houve maior certeza do quadro, após o nascimento dela.

*“Magoa: “bah tua criança é doente da cabeça”. Tem vários tipos de formas do ser humano de dizer, né?! Eu expresso assim: “a criança especial”. Até já, como é que se diz, já conforta. Eu acho, é o meu ponto de vista. Tem que ter respeito, cuidar como*

*falar com as pessoas. Aí vai das pessoas, que não se aproxima muito, que se afasta, a pessoa sente. Acho que é isso, se manter mais afastado, até o ser humano, né a pessoa grande. Uma criança a gente entende. É uma criança, mas adulto grande também se afasta. Faz diferença para a criança.”*

Eu acompanhei o casal desde o pré-natal na medicina fetal, mas entrevistei apenas o pai, devido à mãe frequentar a unidade apenas no horário noturno. Eles eram um casal atento, tinham uma filha de 12 anos e estavam juntos há 13 anos. Me chamou atenção que já no primeiro atendimento ele contou que havia mudado de emprego para poder estar mais próximo à família a partir do momento que ele soube que o seu bebê estava em risco e que poderia precisar de maiores cuidados de saúde. Ele trabalhava viajando e começou a trabalhar como autônomo próximo à casa da família.

Sei que a maioria das famílias atendidas no SUS não tem condição de fazer uma escolha dessas. Era bastante incomum na minha escuta um pai se organizar dessa forma para estar presente na família. Ele teve espaço interno para preocupar-se com o sustento financeiro da família e, mais do que isso, com o suporte emocional do dia-a-dia.

O casal compareceu sempre junto nas consultas de pré-natal. Fiz atendimentos individuais e com ambos ao mesmo tempo e os dois conseguiram aproveitar esse espaço. As preocupações eram com o risco de vida da bebê.

Quando a menina nasceu encontrei o casal na UTI Neo. Ele compareceu todos os dias no turno da manhã ao hospital, exceto um. Ele foi orientado quanto aos cuidados da sua bebê e como foi ele quem pode estar presente em momentos nos quais eu tinha disponibilidade de estar, foi ele quem eu entrevistei.

Achei ele verdadeiramente envolvido com os cuidados da sua bebê e é muito difícil escrever essas impressões, pois eu sei que culturalmente o que é esperado dos homens é que eles sejam provedores. Ainda que pareça estranho aos ouvidos de quem é privilegiado, mas quando há um bebê que precisa desse tipo de cuidado, geralmente a mãe que se organiza para cuidar, inclusive não há comentários sobre isso, é puro não dito e tido como natural. A família diz que vai fazer de tudo e isso significa que a mãe não trabalhará fora e cuidará desse bebê, levará aos atendimentos, estimulará conforme suas possibilidades e o pai, quando está presente fica com a parte financeira. E eu não penso que seja maldade, falta de vínculo, ou má

vontade. Me parece que há uma falta de percepção de escolha e que as situações parecem dadas. Às vezes há falta de diálogo ou falta de boa vontade sim, mas a maioria dos casos que acompanhei foram questões de necessidades reais, não foram pais que não quiseram estar ali. Mas é fato também, que as mulheres ainda têm remunerações menores que os homens, além das questões culturais ligadas a essa realidade e tais expectativas a respeito do provimento financeiro de uma família.

Os outros que trabalhavam de carteira assinada tiveram 5 dias de licença e isso não é uma reclamação, é ótimo que tenham emprego e possam sustentar suas famílias. Mas há de se considerar também, a disparidade entre a licença maternidade e a licença paternidade, reforçando a pouca valorização dessa vivência na vida dos pais. As famílias atendidas no Hospital, no geral, estão em situação de vulnerabilidade social e esse atravessamento é muito presente. Ele foi o único pai de fácil acesso. Eu o entrevistei no dia da alta da bebê e ele estava com muitas expectativas. Já tinha aprendido os manejos da filha, o que me deixou realmente emocionada, pois nunca tinha presenciado isso.

O meu trabalho com as famílias na Neo era ver todo o dia a solidão materna e para sair dessa situação muita coisa há que mudar. Nós (profissionais, equipe, sociedade) queremos os pais participando, e acho que esse pensamento é ótimo, pois é a partir disso que podem se iniciar as mudanças.

## 5.2 Cartilha de Orientação para Pais e Mães de Bebês com Malformações Fetais

## 6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Por meio das respostas das entrevistas e dos dados coletados em prontuário, a análise gerou 3 categorias, a partir das quais originaram-se 6 subcategorias. As categorias foram: impacto do diagnóstico, cuidados de saúde e capacitismo. A primeira categoria chamada “Impacto do diagnóstico” relaciona-se às primeiras impressões e processo de compreensão do diagnóstico e originou duas subcategorias: “Acesso à Informação” e “Sentimentos iniciais”. A segunda categoria chamada de “Cuidados de Saúde” relaciona-se ao modo como os participantes vivenciaram esse período e deu origem a duas subcategorias: “Experiência de Hospitalização” e “Expectativas para o futuro”. Já a terceira categoria denominada de “Capacitismo” originou duas subcategorias: “Rede de Apoio” e “Inclusão x Exclusão”.

O quadro 1 ilustra a organização e compreensão desses resultados

**Quadro 2 – Apresentação e discussão de resultados das coletas**

Categorias	Subcategorias	Dados
Impacto do Diagnóstico	Acesso à informação	<p>“A preocupação continua a mesma, mas agora a gente sabe o que é.” (Caso 3 – Pai 3).</p> <p>“Eu senti assim, um acolhimento, fiz a ecografia ... a doutora foi me mostrando... e aí eu fui conhecendo, né, fui vendo, foi trazendo um alívio... comecei a me sentir mais corajosa...” (Caso 4 – Mãe 4)</p>
	Sentimentos Iniciais	<p>“Por que ela ia ser assim? Por que estava acontecendo isso? Se tinha alguma culpa da pessoa? Se eu era culpada por isso? A gente pensa um monte de coisas.” (Caso 3 – Mãe 3)</p>
Cuidados de Saúde	Experiência de Hospitalização	<p>“Eu tenho medo de ela voltar pra sonda ou de alguma coisa ruim acontecer, assim, questão de saúde, se engasgar com leite.” (Caso 1- Mãe 1)</p>



	Expectativas para o futuro		“Os cuidados de uma criança para toda a vida. Se deus permitir que nós ficamos mais tempo com ele, o tempo que deus permitir para nós vai ser pouco ainda.” (Caso 5 – Pai 5)
Capacitismo	Rede de Apoio		“Deus vai curar, né? ... não sabe aceitar!” (Caso 4- Mãe 4)
	Inclusão Exclusão	x	“Não ter preconceito, primeiro lugar né, e se eu puder modificar a casa para o acesso melhor pra ele né, se ele precisar usar cadeira de rodas né e dar atenção e amor e carinho, e pedir isso para os outros também, né” (Caso 4 – Pai 4)

**Fonte:** Elaborado pela autora (2023)

A categoria Impacto do Diagnóstico aborda as subcategorias: Acesso à Informação e Sentimentos Iniciais. A categoria ‘acesso à informação’ refere-se aos conteúdos dos participantes acerca do acesso às informações com relação aos quadros clínicos, prognósticos e tratamentos de seus bebês. Comunicar aos pais que seu bebê tem malformações congênitas é complexo e delicado e pode ser caracterizado como uma notícia difícil, visto que nesse estudo e na literatura encontrada, a caracterização dessa notícia é identificada como negativa, ela pode ser identificada como uma má notícia. Esse conceito é definido como “*qualquer informação que possa alterar drasticamente a visão de um paciente sobre seu futuro*” Buckman (1984, p. 1597). Torna-se importante atentar-se às formas de comunicação das informações do diagnóstico pela equipe, pois a compreensão da notícia pela família e a relação com a equipe será influenciada por tais variáveis (Gazzola; Leite; Gonçalves, 2020).

Nesse sentido, alguns participantes demonstraram mais angústia em função de terem recebido o diagnóstico tardiamente, muito próximo à data de nascimento do bebê. Lidar com o prognóstico da malformação envolve diversos fatores, como: o conhecimento adquirido sobre a situação vivenciada, os contextos (como o estado emocional da mulher mãe e seus familiares), e também dos cuidados de saúde disponibilizados pela equipe multiprofissional (Silveira *et al.*, 2015). A precocidade na

comunicação do diagnóstico é vista como um facilitador, pois consideram que há mais tempo para o casal preparar-se emocionalmente para a realidade. Nesse caso, existe um tempo para que se busque informações, compreender a situação do bebê, aceitar os sentimentos que são esperados frente a essa vivência e lidar da melhor forma possível com as condições do filho (Medeiros *et al.*, 2021).

Já a segunda subcategoria “Sentimentos Iniciais” inclui aspectos sobre primeiras reações emocionais após o acesso às informações. A notícia de uma malformação fetal, geralmente, acompanha reações emocionais intensas, tanto para as mães quanto para os pais (Silveira *et al.*, 2015).

Assim como os achados da literatura trazida, neste estudo foi possível perceber que ambas as subcategorias estão muito relacionadas. Ou seja, as reações emocionais dos pais e mães relacionam-se às informações (quantidade e qualidade acerca delas) que recebem da equipe ou mesmo de outros profissionais e pessoas a respeito da experiência de ter um bebê com diagnóstico de uma malformação.

A segunda categoria proposta é a “Cuidados de Saúde”, o qual abarca as seguintes subcategorias: “Experiência de Hospitalização” e “Expectativas para o futuro”. Nesse eixo são trazidos os principais sentimentos e preocupações apontadas com o presente e com o futuro frente aos cuidados de saúde dos filhos.

Na Subcategoria “Experiência de Hospitalização” foi estudado que a necessidade de um recém-nascido (RN) receber cuidados assistenciais em uma Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTI Neo<sup>3</sup>) causa a separação do RN da família, o medo do diagnóstico, do desconhecido, do ambiente hospitalar, dos procedimentos e exames e a dúvida quanto ao presente e ao futuro. A complexidade dessa situação pode gerar sentimentos de insegurança e um estado de constante ansiedade à espera de informações que signifiquem a evolução clínica do bebê (Arruda *et al.*, 2019). É possível afirmar que nessa pesquisa o momento da internação foi identificado pelas famílias como de risco, em que a sobrevivência e bem-estar de seus filhos era o elemento mais importante.

A Subcategoria Expectativas para o futuro aponta que a maioria dos pais e mães dos bebês tinham preocupações em relação aos cuidados de saúde que serão necessários no futuro para seus filhos. Cada malformação apresenta muitas particularidades, gerando, muitas vezes, quadros únicos e singulares. Além das

---

<sup>3</sup> A UTI Neo é uma área de alta complexidade destinada à internação de RN admitidos entre 0 e 28 dias, com patologias graves).

diferentes etiologias, elas apresentam prognósticos e implicações clínicas variadas, exigindo cuidados específicos e com um grau diverso de visibilidade. (Santos *et al.*, 2011). Ainda que se mostrassem presentes e dispostos a auxiliar nos cuidados, em sua maioria, os pais não nominaram de que forma o fariam. Isso pode estar relacionado tanto às expectativas quanto aos papéis de gênero e ao conhecimento com relação aos diferentes quadros clínicos e possibilidades de cuidado. A mulher/mãe é tradicional e culturalmente a principal cuidadora no âmbito doméstico, além de estar inserida no mercado de trabalho formal e informal. Assim, tende a sentir-se pressionada socialmente a realizar os cuidados dos filhos, principalmente quando estes são pessoas com deficiência. Na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados ao filho (Hannum *et al.*, 2018; Oliveira; Poletto, 2015). A alta do hospital pode incrementar os medos dos pais acerca de sua responsabilidade e desafios para cuidarem desse(a) filho(a) sem o apoio de uma equipe técnica/médica.

A terceira categoria que se mostrou transversal em todos os conteúdos identificados e que fazem parte do tema central dessa investigação é o Capacitismo. Alguns dos aspectos identificados como marcantes nas falas das mães e dos pais desses bebês a respeito do capacitismo foram elencados em duas subcategorias: a 'Rede de Apoio' e 'Inclusão x Exclusão'. O capacitismo esteve presente através das percepções dos participantes, tanto em falas e comentários de sua rede de apoio como nas expectativas que eles têm a respeito da inclusão/exclusão que ainda verificam em nossa sociedade e espaços sociais onde seus filhos transitarão, especialmente as escolas.

Na Subcategoria "Rede de Apoio" foi possível identificar que diante dos aspectos dos quadros clínicos compartilhados com membros de suas famílias e membros de sua comunidade, as mães e os pais ouviram insinuações e palavras com intenções de confortá-los, mas que compreenderam como uma forma de preconceito, lhes causando incômodo. No entanto, devido à estrutura capacitista em que estamos inseridos, não foi possível que essas redes identificassem o quanto as afirmações não foram construtivas ou que não houve efeito de suporte.

Segundo Gesser (2019), a deficiência é constituinte da subjetividade. Isso ocorre, pois as narrativas culturais relacionadas à deficiência vão contar o que é considerado norma e desvio e são incorporadas às identidades por meio de relações de poder que vão determinar formas de se relacionar com todos os corpos. O capacitismo tem a dimensão estrutural (visto que ele é constitutivo da sociedade e

afeta não somente as pessoas com deficiência) e a interseccional, ou seja, ele atinge as pessoas de diversas formas, a depender de suas posições de raça, gênero, deficiência e classe social, dentre outros (Gesser, 2019).

As barreiras atitudinais também foram percebidas pelas mães e pais citados nessa categoria, ainda que por vezes elas não sejam percebidas e não sejam intencionais. Estão ligadas a ações e posturas preconceituosas que são expressas através de convenções, explícitas ou mascaradas, por pessoas que estejam dentro de um padrão culturalmente estabelecido, dominante (Ribeiro; Gomes, 2016).

Na Subcategoria 'Inclusão x Exclusão' foram explicitadas as preocupações que vários dos pais e das mães já trazem com relação ao futuro do seu bebê, hipotetizando que serão pessoas com deficiência(s). A importância do respeito às diferenças e sobre como não gostariam que seus filhos passassem por constrangimentos com situações capacitistas de exclusão social são conteúdos presentes em suas falas.

Um dos aspectos apontados pelos participantes é o medo da exclusão social. A ideia da inclusão existe a partir da ideia de exclusão, uma só opera na relação com a outra e por meio do sujeito e de sua subjetividade (Veiga; Lopes, 2011). A inclusão pode ser caracterizada como um conjunto de práticas sociais, culturais, educacionais e de saúde que tem como objetivo sensibilizar os sujeitos para olharem a si e ao outro, compreendendo suas historicidades, suas condições de vida e de luta pelos direitos a serem contemplados nas políticas de Estado (Salton *et al.*, 2018). O paradigma inclusivo defende que a sociedade deve ser modificada e se adaptar para incluir todas as pessoas. Não há inclusão sem equidade. Incluir as pessoas com deficiência significa torná-las participantes da sociedade, assegurando o respeito aos seus direitos (Salton *et al.*, 2018).

Segundo Cunha (2014), as famílias de crianças e jovens com deficiência, se mostram fragilizadas frente às dificuldades encontradas em aspectos relacionados aos seus filhos, devido aos tratamentos capacitistas dispensados pela sociedade aos mesmos (Santos *et al.*, 2023). As famílias participantes deste e de outros estudos têm medo de que os seus filhos não sejam acolhidos no ambiente escolar, no qual irão passar grande parte de seu tempo. Algumas famílias sentem o impacto das barreiras atitudinais antes da chegada do filho à escola, porque mesmo com a existência de legislações relacionadas à inclusão, que promovem o acesso dos alunos ao ensino regular sem nenhuma forma de discriminação ou recusa, a realidade do capacitismo é recorrente (Santos *et al.*, 2023).

## 6.1 PRODUTO CIENTÍFICO

Foi elaborado um artigo científico a partir dos resultados encontrados. A discussão aprofundada sobre os achados da análise dos dados pode ser encontrada no artigo científico que é o Apêndice 5 dessa dissertação.

## 6.2 PRODUTO EDUCACIONAL

A partir da análise e discussão dos resultados, observou-se alguns pontos que podem ser foco tanto de estratégias de prevenção (para o trabalho das equipes) como de promoção e reflexão acerca da saúde dessas díades (mãe-bebê, pai-bebê) e da influência do capacitismo na vivência desses primeiros momentos (do diagnóstico à alta hospitalar) nas famílias cujos bebês possuem diagnóstico de malformação fetal. Pensando nisso, foi construída também uma cartilha de orientação para mães, pais e outros cuidadores. É uma cartilha que tem como objetivo orientar sobre os primeiros momentos a partir da descoberta das malformações, até a alta da UTI Neonatal nos casos em que a internação é necessária. Uma vez que ela apresenta conteúdos acerca dos sentimentos, questionamentos e procedimentos que os participantes relataram nas suas vivências durante o pré-natal e após o nascimento dos(as) seus(suas) filhos(as), pretende auxiliar as famílias e a equipe, promovendo um sentimento de coletividade, de partilha e de que não estão sozinhos nessas experiências.

O formato da cartilha prevê alguns recursos de acessibilidade, com cores em contraste e tamanho maior, bem como com acesso a descrição da imagem quando lida em formato PDF on-line. A cartilha é o Apêndice 6 dessa dissertação. A cartilha ficará disponível no site da UFCSPA para acesso em PDF e será distribuída também no Hospital em que foi realizada a coleta de dados, nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo se dedicou a refletir sobre a existência de impacto do capacitismo nas vivências parentais com relação a bebês com malformações fetais. Foi possível concluir que o capacitismo influencia as expectativas dessas mães e desses pais de formas distintas e que são uma realidade para essas famílias quando pensam nas suas redes de apoio e na sociedade em que se(nos) inserem(imos). As preocupações se relacionam com aspectos aos quais as mães e os pais estarão atentos durante o desenvolvimento dos filhos.

O capacitismo parece ter influenciado desde os sentimentos iniciais descritos pelos pais e mães que mencionaram a culpabilização por não gerarem um “bebê perfeito” e sim um bebê que poderia ter deficiências. Na sociedade em que estamos inseridos esse fato ainda se estabelece como um julgamento de valor aos indivíduos, hierarquizando os que têm e que não têm deficiências, assim como seus pais e o quê fizeram para gerar tal condição em seus filhos.

Os desafios e expectativas negativas que essas mães e pais presumem estão ligados ao preconceito, mesmo em sua rede de apoio, como família e amigos. É possível inferir que nos contextos investigados, o capacitismo apresentou-se como um fenômeno estrutural, cujas repercussões estão entranhadas na identidade e nas vivências dos sujeitos com deficiência e de suas famílias. Há também um grande desejo de mudança na sociedade que a torne mais inclusiva, a partir dos relatos dos pais e mães deste estudo, destacando a relação parental acima de qualquer tipo de malformação ou deficiência.

Assim, observa-se que o contexto capacitista provoca a exclusão de pessoas com deficiência da sociedade e causa grande sofrimento aos familiares, justamente, ao imaginarem como será a vida de seus filhos caso venham a ter uma deficiência. Por isso, é de suma importância que sejam realizados outros estudos sobre a temática, bem como propostas intervenções a partir de tais investigações para promover uma sociedade mais inclusiva.

Pensar sobre como esses pais e mães vislumbram e acolhem uma possível deficiência em seus filhos pode ser um grande gerador de mudanças e de perspectivas sobre o futuro dos mesmos na sociedade. Empoderá-los sobre a importância de incluírem e favorecerem a participação social desses filhos (cidadãos)

em distintos espaços sociais tende a gerar transformações promovendo o anticapacitismo.

A partir dos resultados encontrados, foi atingido também o objetivo da construção de uma cartilha de orientação para mães e pais de bebês com malformações. Esse material contém informações que se mostraram de interesse das mães e dos pais entrevistados e será disponibilizado no HMIPV e *on-line* no site da UFCSPA. A cartilha tem formato acessível (com descrição visual e para leitores de baixa visão). Além disso, é possível inferir que o acesso a essas cartilhas pelos profissionais da saúde envolvidos nas diferentes etapas do cuidado citadas durante o estudo poderá contribuir para que tenham um maior entendimento sobre os aspectos que preocupam as mães e os pais dos bebês, contribuindo também para o cuidado aos usuários.

Como limitações do estudo, pode-se observar a importância de conhecer a perspectiva enquanto casais (com vistas a conhecer a complementaridade ou aspectos dessa conjugalidade e o apoio, ou não) e de outros atores do sistema familiar (como irmãos ou avós). Igualmente, a participação de outros profissionais da equipe de saúde, bem como de famílias usuárias de serviços privados e públicos (saúde e educação) poderia trazer contribuições consideráveis para ampliar a discussão das temáticas e promover os direitos e a qualidade de vida das pessoas que vivem com deficiência.

## REFERÊNCIAS

AMADO, J. **Manual de investigação qualitativa em educação**. Portugal: Coimbra University Press, 2013.

ARRUDA, C. P. *et al.* Reações e sentimentos da família frente à internação do recém-nascido na unidade neonatal. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 11, n. 15, out. 2019. <https://doi.org/10.25248/reas.e1444.2019>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1444>. Acesso em: 14 set. 2022.

HOOKS, Bel. **Tudo sobre amor: novas perspectivas**. São Paulo: Elefante, 2021.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BERTOLACINI, C. D. P. **Análise mutacional do gene sonic hedgehog (shh) em pacientes com anomalias craniofaciais**. 117 f. 2012. Dissertação (Mestrado em Ciências Biológicas) - Instituto de Biociências da Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2012. Disponível em: [http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select\\_action=&co\\_obra=94164](http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=94164). Acesso em: 13 out. 2023.

BIZZI, J. W. J.; MACHADO, A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **Jornal Brasileiro de Neurocirurgia**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 138-151, 2012. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-655804>. Acesso em: 23 junho 2023.

BRASIL. **Decreto nº 5.296 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. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm). Acesso em: 14 maio 2023.

BRASIL. **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). Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: 14 maio 2021.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para a vigilância ao nascimento. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, v. 52, n. 6, fev. 2021. Disponível em: [https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/marco/3/boletim\\_epidemiologico\\_svs\\_6\\_anomalias.pdf](https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/marco/3/boletim_epidemiologico_svs_6_anomalias.pdf). Acesso em: 20 abr. 2021.

COSTA, A. C. S. **Avaliação da função motora de crianças com hidrocefalia**. 99 f. 2010. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de



Sergipe, Aracaju, 2010. Disponível em: <https://ri.ufs.br/handle/riufs/3735>. Acesso em: 13 out. 2023.

FISHER, P. Ethics in Qualitative Research: 'Vulnerability', Citizenship and Human Rights. **Ethics and Social Welfare**, v. 6, n.1, p. 2-17, 2012. 10.1080/17496535.2011.591811. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/17496535.2011.591811>. Acesso em: 07 abr. 2022.

GAZZOLA, L. de P. L.; LEITE, H. V.; GONÇALVES, G. M. Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. **Revista Bioética**, Brasília, v. 42, n. 1, p. 38-46, 2020. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281365>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/BdpvdwbVWCFZ9yFhv76Ypzig/?lang=pt> . Acesso em: 20 set. 2022.

GESSER, M.; MARTINS, R. M. Contributions of a teacher training program to inclusive education. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 29, p. 1-9, 2019. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e2907> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/v9K5FDJHtP3wcVN78KPmVBb/?lang=en> . Acesso em: 13 de out. 2023.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

HANNUM, J. de S. S. *et al.* Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura. **Pensando famílias**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, p. 121-136, dez. 2018. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1679-494X2018000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1679-494X2018000200009). Acesso em: 14 set. 2023.

MEDEIROS, A. C. R. *et al.* Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. **Psicol. Est.**, Londrina, v. 26, p. 1-12, 2021. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v26i0.45012> . Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/45012> . Acesso em 20 de set. 2022.

MELLO, A. G. de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, out. 2016. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hqv5TYZqWbKvspRtF/abstract/?lang=pt> . Acesso em: 03 nov. 2023.

MOZZER, E. B. *et al.* Encefalocele occipital: Revisão Bibliográfica com um relato de caso. **Evidência**, Joaçaba, v. 19, n. 1, p. 73-84, 2019. <https://doi.org/10.18593/eba.v19i1.20592> Disponível em: <https://periodicos.unoesc.edu.br/evidencia/article/view/20592>. Acesso em: 13 out. 2023.

OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível

em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1677-29702015000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-29702015000200009). Acesso em: 13 out. 2023.

PICCININI, C. A.; GOMES, A. G. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psic. Clin.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 15–38, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pc/a/Jy6FkYfz6F33SCV4wq8t95t/?lang=pt>. Acesso em: 02 abr. 2021.

RIBEIRO, D. M.; GOMES, A. M. Barreiras atitudinais sob a ótica de estudantes com deficiência no ensino superior. **Praxis Educacional**, Candeias, v. 13, n. 24, p. 13-31, 2016. <https://doi.org/10.22481/praxis.v13i24.927>. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/praxis/article/view/927>. Acesso em: 15 jun. 2023.

SALTON, B. P. *et al.* **Manual de Acessibilidade em Documentos Digitais**. CTA: Bento Gonçalves, 2018. Disponível em: <https://cta.ifrs.edu.br/livro-manual-de-acessibilidade-em-documentos-digitais/>. Acesso em: 13 out. 2023.

SANTOS, C. M. *et al.* Barreiras atitudinais: discutindo inclusão no cotidiano escolar através do combate ao capacitismo. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 25, 2023. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X72183>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 13 abr. 2023.

SANTOS, S. *et al.* Experiência paterna frente a diagnóstico de malformação fetal. **Bol. Acad. Paul. Psicol.**, v. 38, n. 94, p. 87-97, jan./jun. 2018. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-711X2018000100009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2018000100009). Acesso em: 10 jun. 2021.

SANTOS, S. R., dos *et al.* A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. **REME rev. min. Enferm**, v.15, n. 4, p. 491-497, out./dez. 2011. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=617449&indexSearch=ID>. Acesso em: 17 abr. 2021.

SILVEIRA, M. M. M. *et al.* Do imaginário ao real: O impacto das más-formações fetais nas relações parentais. **Atas- Investigação Qualitativa em educação**, Anápolis, v, 1, p. 255-260, 2015. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/59/57>. Acesso em: 23 out. 2021.

TEZZA, C. **O filho eterno**. Rio de Janeiro: Record. 2007.

VEIGA, A. N.; LOPES M. C. Inclusão, exclusão, in/exclusão. **Verve**, São Paulo, n. 20, p. 121-135, 2011. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/verve/article/view/14886>. Acesso em: 10 out. 2023.

WHO. Congenital anomalies. **WHO**, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>. Acesso em: 15 abr. 2021.

YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

## APENDICE 1 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Data de nascimento: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_  
 Estado Civil: ( ) Casada / vive junto ( ) Solteira ( ) Separada ( ) Viúva  
 Tempo de Relacionamento com o/a parceiro(a) atual, se houver: \_\_\_\_\_  
 Tempo de relacionamento com a pai/a mãe do bebê: \_\_\_\_\_  
 Tem filhos: ( ) Sim ( ) Não Quantos: \_\_\_\_\_

Quantas pessoas residem com você? \_\_\_\_\_

Religião: ( ) Sim ( ) Não Qual: \_\_\_\_\_

Raça: ( ) branca ( ) negra ( ) parda ( ) outra Qual? \_\_\_\_\_

Escolaridade:

- |                                   |                                |
|-----------------------------------|--------------------------------|
| ( ) Analfabeta funcional          | ( ) Ensino Médio completo      |
| ( ) Ensino Fundamental Incompleto | ( ) Ensino Superior incompleto |
| ( ) Ensino Fundamental completo   | ( ) Ensino Superior completo   |
| ( ) Ensino Médio incompleto       | ( ) Pós-graduação              |

Trabalho: ( ) Sim ( ) Não ( ) Aposentado

Ocupação / Profissão: \_\_\_\_\_

Renda Mensal Familiar: ( ) Até 1 salário ( ) 1-2 salários ( ) 2-3 salários ( ) 3-4 salários ( ) + 4 salários

Área onde reside: ( ) Urbana ( ) Rural

### Dados clínicos

Onde realizou pré-natal: \_\_\_\_\_

Tempo de gestação: \_\_\_\_\_

Gestações Anteriores: \_\_\_\_\_

Comorbidades: \_\_\_\_\_

Uso de medicação: \_\_\_\_\_

Uso de Substâncias: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 2 - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA A MÃE

1. Como foi tua gestação?
2. Quando tu soubestes sobre o quadro clínico/ condição/ síndrome do seu(sua) filho(a)?
3. Como foi receber essa notícia?
4. O que tu sentistes ou pensastes quando recebeu essa notícia?
5. O que tu sabes sobre o quadro clínico do seu(sua) filho(a)?
6. Quais são tuas principais preocupações agora que conhece ele(a)?
7. Caso ele (a) venha a ter uma deficiência, como tu achas que vai ser? (medos, possíveis dificuldades, entraves, etc)
8. Tu conheces alguma pessoa com deficiência?
9. Tu achas que as coisas que tu sabes ou já ouviste falar sobre pessoas com deficiência influenciam no que tu estás sentindo agora?

### APÊNDICE 3 – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O PAI

1. Como foi acompanhar a gestação?
2. Quando tu soubeste sobre o quadro clínico/ condição/ síndrome do seu filho?
3. Como foi receber essa notícia?
4. O que tu sentistes ou pensastes quando recebeu essa notícia?
5. O que tu sabes sobre o quadro clínico do seu(sua) filho(a)?
6. Quais são tuas principais preocupações agora que conhece ele(a)?  
(medos, possíveis dificuldades, entraves, etc)
7. Caso ele (a) venha a ter uma deficiência, como tu achas que vai ser? (medos, possíveis dificuldades, entraves, etc)
8. Tu conheces alguma pessoa com deficiência?
9. Tu achas que as coisas que tu sabes ou já ouviste falar sobre pessoas com deficiência influenciam no que tu estás sentindo agora?

#### **APENDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “Implicações do Capacitismo nos sentimentos de mães e pais de bebês com malformações”. O objetivo deste estudo é verificar se os sentimentos e as expectativas de pais e mães de bebês com diagnósticos de malformação fetal tem relação com o capacitismo.

O estudo terá uma entrevista individual com cada participante. A duração média de cada entrevista está prevista para em torno de trinta minutos, podendo variar. Conforme autorização do participante, a entrevista será gravada com recurso de áudio.

A pesquisa envolve risco de mobilização emocional aos participantes, ao que a pesquisadora estará disponível para realização de atendimento. Será preservado o sigilo das respostas. Os benefícios oferecidos são para o aprimoramento da prática profissional coletiva, possibilidade de prevenção em saúde. Não haverá custos de nenhuma origem ao participante.

Sua participação no estudo é voluntária, você não será prejudicado caso opte por não participar, assim como poderá desistir a qualquer momento do estudo. Quanto a privacidade e confidencialidade da pesquisa, garante-se que em momento algum o nome do participante será divulgado, tão pouco as informações divulgadas permitirão a sua identificação.

Em caso de posteriores dúvidas ou novas perguntas, você poderá entrar em contato com a Investigadora Principal, Gabriela Brito Pires, pelo e-mail: gabrielabp@ufcspa.edu.br ou pelo telefone (51) 99130-1515, ou com a Professora Orientadora, Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira, pelo e-mail: luizabs@ufcspa.edu.br. Você ainda poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Materno Infantil Presidente Vargas.

Telefone 32893000, Endereço: Avenida Independência, 661, Porto Alegre- Rio Grande do Sul – BR.

Ao assinar abaixo, você confirma que leu as afirmações deste documento, que foram explicados os procedimentos do estudo, que teve a oportunidade de fazer perguntas, que está satisfeito com as explicações fornecidas e que decidiu participar voluntariamente deste estudo. Uma via será entregue a você e outra será arquivada pelo investigador principal.

Porto Alegre, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021.

---

**Participante da pesquisa**



## APÊNDICE 5 – PRODUTO EDUCACIONAL



# Cartilha de Orientação Parental: bebês com malformações fetais

**Gabriela Brito Pires**  
**Sofia Castanheira Pais**  
**Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira**






**Gabriela Brito Pires**

**Sofia Castanheira Pais**  
 (Professora da Faculdade de  
 Psicologia e Ciências da  
 Educação da Universidade do  
 Porto)

**Luiza Maria de Oliveira Braga  
 Silveira** (Professora do  
 Programa de Pós-Graduação em  
 Ensino na Saúde)





Acesso à Cartilha  
 Online




**Agradecemos a  
 todas as mães e  
 todos os pais que  
 participaram da  
 pesquisa.**

**Agradecemos  
 também às equipes  
 que contribuíram  
 para que esse  
 trabalho fosse  
 possível.**



## Índice

<b>1</b>	<b><i>Apresentação</i></b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b><i>O bebê tem malformações fetais e agora?</i></b>	<b>10</b>
<b>3</b>	<b><i>O que perguntar para a equipe de saúde?</i></b>	<b>13</b>



## Índice

- 4** *Como a equipe do Pré-natal poderá ajudar?* 15
- 5** *O bebê nasceu!* 24
- 6** *Como a equipe da UTI Neo pode ajudar?* 27



## Índice

- 7** *Como a rede de apoio pode ajudar?* 31
- 8** *Nós vamos para a casa!* 37
- 9** *Referências* 41



## 1 Apresentação

Essa cartilha é o produto de uma pesquisa que teve como objetivo identificar de que forma o preconceito com as pessoas com deficiência (também chamado de capacitismo) influencia nos sentimentos de mães e pais de bebês com malformações fetais que poderão ser pessoas com deficiência.



A pesquisa foi desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSA) em parceria com o Centro de Avaliação e Intervenção Educativas da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP).



Para começar...

O capacitismo se apresenta através de atitudes preconceituosas e discriminatórias com relação a pessoas com deficiência.

Dessa forma, é possível que o capacitismo possa influenciar os sentimentos e as expectativas que os pais e mães de bebês com malformações tenham em relação ao desenvolvimento e as relações de seus filhos(as).



9

## 2 O bebê tem malformações fetais e agora?

As mães e pais de bebês que participaram desse e de outros estudos relataram que ficaram muito assustados com a notícia, com dificuldades em compreender as informações médicas.



10

Os pais e mães que receberam as notícias com mais antecedência (mais tempo antes do nascimento) relataram que puderam se preparar melhor, buscando notícias, relatos e informações até que a situação fosse sendo conhecida por eles e o bebê nascesse.

Eles relataram que isso os auxiliou a acalmarem-se e entenderem melhor a situação quando chegou o nascimento do bebê.



11

Assim como, sentiram-se tranquilizados quando algum profissional pode lhes escutar e tirar suas dúvidas.



12

### 3 O que perguntar para a equipe de saúde?

Você pode perguntar TUDO o que quiser para a equipe de saúde!

Dica: Caso lembrar de alguma dúvida em casa, as escreva e as traga por escrito quando houver novo atendimento no pré-natal.



13

Mesmo que sua dúvida pareça que não fará diferença para a conduta da equipe, será importante você compartilhar e a equipe saber o que passa com vocês (como dúvidas e ideias a respeito da gestação, do nascimento e do desenvolvimento do seu bebê). Ainda que a equipe não tenha respostas exatas/conhecidas para isso ela poderá inclusive contar para você como ou quando isso poderá ser respondido.



14

### 4 Como a equipe do Pré-natal pode ajudar?

Quando é identificado no pré-natal a presença de malformações no bebê, a família é encaminhada a um pré-natal de alto risco. Nesse caso, a equipe é especializada nas questões que envolvem os quadros clínicos que os bebês apresentam.



15

Você pode questionar todas as suas dúvidas para a equipe de saúde. Tanto os pais, quanto as mães entrevistados informaram sentir maior tranquilidade quando há acesso à informação.

Isso quer dizer que a mãe e o bebê terão um acompanhamento mais frequente e que precisarão de exames específicos, que por vezes não são solicitados às gestantes em geral.



16



**Tudo isso significa um cuidado e uma atenção que a equipe irá dispensar à família.**

**Você sabia que a equipe do Pré-natal de alto risco costuma ser composta pelos seguintes profissionais:**

**Assistente social; Cirurgia  
Pediátrica; Geneticista;  
Enfermagem; Ecografista;  
Nutricionista; Obstetra/  
Ginecologista; Psicóloga;  
Psiquiatra; Técnica de  
enfermagem.**



17

**Assistente Social: profissional que realiza avaliação social, a fim de identificar vulnerabilidades e articular com a rede de atendimento do território para a garantia de proteção e direitos.**

**Cirurgia Pediátrica: equipe de cirurgia que realiza orientações quanto à necessidade de realização de cirurgia ou não no bebê**



18

**Ecografista: profissional da medicina que realiza exames de ecografia.**

**Enfermeira - profissional que realizará a orientação sobre temáticas como aleitamento materno, processo de parto, rotinas hospitalares, cuidados com o bebê, e realiza encaminhamentos.**



19

**Geneticista: profissional da medicina que atua na avaliação clínica, diagnóstico, tratamento e aconselhamento genético de famílias com diferentes condições de saúde.**

**Nutricionista - profissional responsável por ajudar a gerenciar a alimentação da mãe e orientar sobre como comer de forma saudável; promove e incentiva o aleitamento materno.**



20

**Psicóloga** - profissional que auxilia a lidar com as emoções, sentimentos e dúvidas relacionadas ao período da gestação e prevenção de repercussões emocionais (exemplo: depressão pós-parto), avaliação de risco e também promove a comunicação com a equipe.

**Psiquiatra** - profissional da medicina que trabalha com a prevenção e tratamento de re-



21

percussões emocionais (exemplo depressão pós-parto), faz avaliação de risco psíquico.

**Obstetra / Ginecologista:** profissional da medicina que realiza acompanhamento periódico durante a gestação, com o objetivo de promover o desenvolvimento saudável da gestação, identificar fatores de risco, alterações precoces e permitir intervenções que possam modificar desfechos que



22

poderiam ser desfavoráveis se não fossem acompanhados de forma adequada.

**Técnica de enfermagem:** acompanha o repouso após procedimentos, verifica sinais e realiza os agendamentos dos atendimentos.

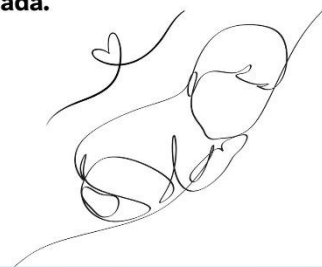


23

## 5 O bebê nasceu!

Os sentimentos relatados pelos pais e mães de bebês que participaram do estudo nesse momento foram:

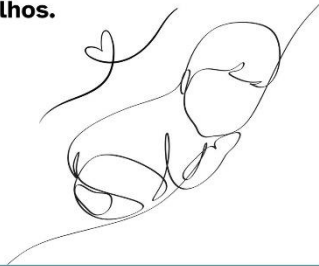
de expectativa para conhecer o seu bebê e de medo de que ele nascesse com alguma condição de saúde que ainda não fora identificada.



24

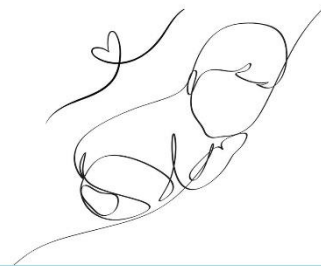
As famílias referiram que o pronto atendimento ao bebê e a mãe no parto foram diferenciais para que sentissem mais tranquilos.

Muitas vezes, após o nascimento do bebê, é necessária a internação na UTI Neonatal para que ele receba os cuidados de saúde necessários, como avaliações, medicações e suporte de aparelhos.



25

Esse é um momento de separação com a família, e os pais e mães dos bebês entrevistados mencionaram a comunicação com a equipe e a informação sobre os próximos passos como importantes para a compreensão da situação.



26

## 6 Como a equipe da UTI Neo pode ajudar?

A Unidade Neonatal é um serviço de internação responsável pelo cuidado integral ao recém-nascido grave ou potencialmente grave, dotado de estruturas assistenciais que possuam condições técnicas adequadas à prestação de assistência especializada, incluindo instalações físicas, equipamentos e recursos humanos.



27

Os bebês geralmente são assistidos por uma equipe de especialistas (medicina, enfermagem, nutrição, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia, serviço social) e contam com equipamentos que lhes auxiliarão com suas funções vitais nas primeiras horas e dias de vida.



28

Os pais e mães tem acesso ao seu bebê 24 horas por dia e alguns aspectos que devem ser levados em consideração nesse momento são:

A importância de conversar com a equipe, de buscar estar presente na unidade e conciliar com momentos de descanso e autocuidado na família.



29

Os pais e mães que participaram do estudo mencionaram a dificuldade em deixar a unidade para descansar, pois gostariam de estar com seus bebês em casa, realizando seus cuidados, ainda que compreendessem que naquele momento era importante que o seu bebê recebesse cuidados hospitalares.



30

## 7 Como minha rede de apoio pode ajudar?!

A rede de apoio tem um papel importantíssimo durante a gestação, parto, puerpério, internação na UTI Neonatal e alta para a casa.



31

A rede de apoio pode ser a família, seus amigos, os serviços de saúde, de assistência, pessoas próximas e todos(as) aqueles que se mostram disponíveis à ajudar!

Os participantes relataram que devido às características gestação e ao quadro clínico apresentado pelo bebê, por vezes as pessoas queriam ajudar, mas se posicionaram de forma culpabilizante ou exigente com eles.



32



Essa postura pode ser entendida como reflexo de questões estruturais em nossa sociedade como o capacitismo, que é a discriminação com pessoas com deficiência.

Diversos dos quadros clínicos apresentados por bebês com malformações fetais podem indicar que esse bebê será uma pessoa com deficiências: Deficiência física, intelectual, visual, auditiva, múltiplas.



33

O acolhimento às diferenças, a discussão sobre a temática, o rompimento de barreiras e os recursos de acessibilidade podem promover uma maior aproximação entre as famílias.

Exemplos de comentários que não auxiliam a lidar com a situação:

“O que vocês fizeram para o bebê ter essa síndrome?”  
“É um problema da mãe ou pai?”



34

“Ele vai nascer bem, vai acontecer um milagre e ele não vai ter nada disso.”

Esses comentários podem deixar os pais sentindo-se mais culpados, ou parecem que a pessoa está negando ou desvalorizando o sofrimento da família.



35

Exemplos de comentários que auxiliam a lidar com a situação:

“Como podemos ajudar vocês?”  
“O que vocês precisam?”  
“Como vocês estão se sentindo?”

Os sentimentos dos participantes foram de ambivalência, o que indica que um acolhimento e a busca por compreender as necessidades daquela família, pode auxiliar na adaptação a essa situação.



36

Os sentimentos dos participantes foram de ambivalência, o que indica que um acolhimento e a busca por compreender as necessidades daquela família, pode auxiliar na adaptação a essa situação.



37

## 8 Nós vamos para a casa!

A hora de ir para a casa costumou gerar sentimentos ambivalentes nos participantes:

“Que alegria poder ter meu bebê em casa, mas será que eu vou conseguir cuidar bem dele?”



38

Há situações em que os bebês com malformações precisarão de cuidados específicos quando forem para a casa (alimentação por sonda, uso de aparelhos para auxiliar na respiração, troca de curativos).

A equipe da UTI Neo em conjunto com a família e com a rede de saúde do local de moradia irão avaliar as condições para a alta segura do bebê.



39

A comunicação com a equipe, a orientação quanto às formas de realizar os cuidados em casa, a segurança da família em realizar esses procedimentos são aspectos fundamentais para a alta do bebê.



40

## 9 Referências

BRASIL. Portaria nº 930, de 10 de maio de 2012. Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930\\_10\\_05\\_2012.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html). Acesso em: 14 de maio de 2023.

BRASIL. Portaria nº 1020, de 29 de maio de 2013. Institui as diretrizes para a organização da Atenção à Saúde na Gestação de Alto Risco e define os critérios para a implantação e habilitação dos serviços de referência à Atenção à Saúde na Gestação de Alto Risco, incluída a Casa de Gestante, Bebê e Puérpera (CGBP), em conformidade com a Rede Cegonha. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1020\\_29\\_05\\_2013.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1020_29_05_2013.html). Acesso em: 14 de maio de 2023.



41

## 9 Referências

BRASIL. 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). Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/Lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/l13146.htm). Acesso em: 14 maio. 2021.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Ciênc. saúde colet., v. 21, n. 10, p. 3265-3276, out. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hgv5TYZgWbKvspRtF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 03 nov. 2023.



42

# Obrigada!!

Gabriela Brito Pires  
gabrielaabpsi@gmail.com

Sofia Castanheira Pais  
sofiapais@fpce.up.pt

Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira  
luizabs@ufcsa.edu.br



Acesse a Cartilha Online



A cartilha pode ser acessada no seguinte link:

<https://drive.google.com/drive/folders/1go-gABNRS4K9ClvH8hWbqKA876pz0UTy?usp=sharing>

## **APÊNDICE 6– PRODUTO CIENTÍFICO: ARTIGO**

VIVÊNCIAS DE MÃES E PAIS DE BEBÊS COM MALFORMAÇÕES NA UTI NEONATAL: ELABORAÇÃO DE CARTILHA DE ORIENTAÇÃO PARENTAL.

EXPERIENCIAS DE MADRES Y PADRES DE BEBÉS CON MALFORMACIONES EN LA UCI NEONATAL: ELABORACION DE UNA CARTILLA DE ORIENTACION DE PADRES

EXPERIENCES OF MOTHERS AND FATHERS OF BABIES WITH MALFORMATIONS IN THE NEONATAL ICU: PERPARATION OF A PARENTAL GUIDANCE BOOKLET.

RESUMO: As malformações fetais podem ser causadas por uma variedade de fatores etiológicos, cada malformação apresenta quadros únicos e singulares, como a possibilidade de que o bebê tenha alguma deficiência. Pessoas com deficiência estão expostas à discriminação pelo capacitismo, que se apresenta através de atitudes preconceituosas que hierarquizam pessoas em função da adequação de seus corpos a um ideal e capacidade funcional. Este estudo visa analisar e compreender se as vivências de mães e pais de bebês com malformações internados em UTI Neonatal podem estar atrelados ao capacitismo. O estudo foi qualitativo, composto por 6 casos, com a participação de 5 mães e 4 pais que responderam a questionário sociodemográfico e entrevista com temáticas relacionadas ao estudo. Foi realizada análise de conteúdo dos dados, que apontou três categorias: Impacto do diagnóstico, Cuidados de Saúde e Capacitismo. Concluiu-se que o capacitismo está envolvido nas expectativas destas mães e pais. As preocupações identificadas estão acerca de adaptação escolar, relação com pessoas da

família e outras da rede de apoio, bem como com estigmas. A partir dos dados coletados foi construída uma cartilha sobre a temática para orientação de mães, pais e outros cuidadores.

**PALAVRAS-CHAVE:** Malformações Congênicas; Capacitismo; Parentalidade.

**RESUMEN:** Malformaciones fetales pueden ser causadas por una variedad de factores etiológicos, cada malformación presenta condiciones únicas y singulares, como la posibilidad de que el bebé tenga una discapacidad. Personas con discapacidad están expuestas a la discriminación por capacitismo, que se presenta por actitudes prejuiciosas que priorizan a las personas en función de la adecuación de su cuerpo a una capacidad ideal y funcional. Este estudio tiene como objetivo analizar y comprender si las experiencias de madres y padres de bebés con malformaciones ingresados en la UCI Neonatal pueden estar vinculadas al capacitismo. El estudio fue cualitativo, estuvo conformado por 6 casos, contó con la participación de 5 madres y 4 padres que respondieron a un cuestionario sociodemográfico y una entrevista. Se realizó un análisis de contenido de los datos, que identifican tres categorías: Impacto del diagnóstico, Atención a la Salud y Capacitismo. Se concluyó que el capacitismo está involucrado en las expectativas de estas madres y padres. Las preocupaciones identificadas son sobre adaptación escolar, relaciones con familiares y otras personas de red de apoyo, así como con estigmas. A partir de los datos recopilados, se creó un folleto sobre el tema para orientar a madres, padres y otros cuidadores.

**PALABRAS CLAVE:** Malformaciones Congénitas; Capacitismo; Crianza de los hijos.

**ABSTRACT:** Fetal malformations can be caused by a variety of etiological factor, each malformation presents unique and singular conditions, such as the possibility that the baby has a disability. People with disabilities are exposed to discrimination due to ableism, which presents itself through prejudiced attitudes that prioritize people based on the adequacy of their

bodies to an ideal and functional capacity. This study aims to analyze and understand whether the experiences of mothers and fathers of babies admitted to the Neonatal ICU may be linked to ableism. The study was qualitative, consisting of 6 cases, with the participation of 5 mothers and 4 fathers who responded to a sociodemographic questionnaire and an interview with themes related to the study. A content analysis of the data was carried out, which identified three categories: Impact of the diagnosis, Health Care and Ableism. It was concluded that ableism is involved in the expectations of these mothers and fathers. The concerns identified are about school adaptation, relationships with family members and others in the support network, as well as stigmas. From the data collected, a booklet on the topic was created to guide mothers, fathers and other caregivers.

**KEYWORDS:** Congenital Malformations; Ableism, Parenting.

A pesquisa não foi financiada, é resultado de dissertação de mestrado e foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa.

## INTRODUÇÃO

As malformações fetais podem ser causadas por uma variedade de fatores etiológicos e serem detectadas antes, durante ou mesmo depois do nascimento (Brasil, 2021). É estimado que no mundo cerca de 6% dos nascidos vivos (NV) são diagnosticados com algum tipo de malformação congênita (Who, 2020). No Brasil, cerca de 24 mil recém-nascidos são registrados com algum tipo de malformação a cada ano, apesar desse número encontrar-se subestimado. No Boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (Brasil, 2021) são descritos os oito grupos de malformações congênicas considerados prioritários para a vigilância ao nascimento no Brasil, são eles: defeitos do tubo neural (DTN), microcefalia, cardiopatias congênicas (CC),

fendas orais (FO), anomalias de órgãos genitais, defeitos dos membros, defeitos de parede abdominal e Síndrome de Down.

A gestação pode ser pensada como uma crise vital e evolutiva, pois mesmo num contexto típico ocorrem diversos lutos (Santos, 2005 *apud* Piccinini, 2010). Quando surgem imprevistos nesse processo, como a detecção de uma malformação no bebê, outros lutos e sentimentos se sobrepõem (Santos *et al.*, 2018). Essa descoberta marca o início de um período de grande estresse físico e emocional para as mães e os pais (Santos *et al.*, 2018), devido à distância entre o que se imaginou e desejou para o filho e o que a realidade mostra e/ou tende a prospectar (Narchi; Rosa; Campos, 2017).

Cada malformação apresenta particularidades, gerando, na maioria das vezes, quadros únicos e singulares. Além das diferentes etiologias, apresentam prognósticos e implicações clínicas variadas, exigindo cuidados específicos e com um grau diverso de visibilidade (Santos *et al.*, 2011). Dentre os comprometimentos possíveis frente às malformações, está a possibilidade de que o bebê tenha alguma deficiência (Brasil, 2021).

Segundo o Estatuto da pessoa com deficiência, Decreto nº 5.296 de dezembro de 2004 (Brasil, 2004) e segundo a Lei Brasileira da Inclusão (Brasil, 2015), são consideradas pessoas com deficiência aquelas que possuem limitação ou incapacidade para o desempenho de atividades. De acordo com esse documento, as deficiências podem ser classificadas como: física, visual, auditiva, mental ou múltipla (Brasil, 2014).

Nos estudos sobre deficiência surgidos no Reino Unido e nos Estados Unidos nos anos 1970, houve uma mudança de um campo biomédico relacionado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação, fazendo com que a deficiência passasse a ser também um campo das humanidades (Diniz, 2007). Para o modelo médico da deficiência, lesão à perda de funcionalidade que leva à deficiência; para o modelo social da deficiência, sistemas sociais

opressivos levam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência (Diniz; Barbosa; Santos, 2009).

Esse movimento ampliou-se aos estudos nacionais e, atualmente, existem duas gerações de pesquisadores(as) que abordam o modelo social da deficiência: uma mais ligada às barreiras e outra à experiência acerca da deficiência. A primeira geração defende o entendimento de que as desvantagens das pessoas com deficiências resultam mais diretamente das barreiras do que das lesões e que, com a retirada das barreiras, as pessoas com deficiência se tornariam independentes; bem como identificavam a independência como um valor ético para a vida humana. A partir dessa perspectiva, trazem a organização social capitalista como agente responsável por impedir que as pessoas com deficiência experimentem a independência, já que pressupõe um tipo ideal de sujeito produtivo (Bampi; Guilhem; Alves, 2010; Diniz, 2007; Oliver; Barnes, 2012).

Na segunda geração do modelo social da deficiência, as teóricas feministas, trazem à tona os seguintes temas: do cuidado, da dor, da lesão, da dependência e da interdependência como temas centrais à vida da pessoa com deficiência. Elas discutem o que significava viver em um corpo doente ou lesado. Elas também introduzem o debate sobre as restrições intelectuais, sobre a ambigüidade da identidade deficiente em casos de lesões invisíveis e sobre o papel das(e) cuidadoras(es) das pessoas com deficiência (Diniz; Barbosa; Santos, 2009). Sobre o cuidado, elas apontam que, para algumas pessoas, mesmo que removidas todas as barreiras sociais, estarão presentes relações de dependência e a necessidade de cuidado. Ambos os modelos sociais coexistem e ainda não condensam toda a discussão teórica deste campo (Fietz, 2017).

Segundo Mello (2016) nossa estrutura social tem pouca sensibilidade com relação à diversidade corporal, havendo uma normalização de formas de ser. Essa normalização se chama corponormatividade e se refere ao fato de que aqueles que fogem dos padrões



corporais/funcionais e cognitivos, ficam expostos a um tipo de preconceito, ao capacitismo. Este se apresenta através de atitudes preconceituosas que hierarquizam pessoas em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional; ou seja, é com base no capacitismo que as pessoas com deficiência são discriminadas. Essa palavra é a tradução do termo da língua inglesa “*ableism*” que significa opressão e discriminação contra a pessoa com deficiência (Mello; Cabistani, 2019). Trata-se de uma forma de preconceito encravado na produção simbólica social, mostrando-se uma construção universalizada de opressão sobre a compreensão da deficiência (Mello, 2016).

É possível que a corponormatividade, e por consequência o capacitismo, estejam envolvidos nos sentimentos apresentados por mães e pais de bebês com malformações. A partir da discussão trazida sobre temáticas relacionadas ao impacto do diagnóstico de malformação e o paradigma capacitista. A Psicologia, junto à Educação podem contribuir para o estudo da experiência da deficiência através da multiplicidade de elementos que a constituem, superando, desta forma, concepções reducionistas e capacitistas sobre estes fenômenos (Panisson; Gesser; Gomes, 2018).

Este estudo visou analisar e compreender se sentimentos e expectativas de pais e mães a respeito do prognóstico de bebês com malformações fetais, que possivelmente implicarão em deficiência(s), estão atrelados ao capacitismo e a partir dos resultados encontrados houve a construção de uma Cartilha de Orientação Parental.

## MÉTODO

Esta investigação, de cunho descritivo e exploratório (Gil, 2007), deu-se através de um estudo de casos múltiplos (Yin, 2001). Tal metodologia permite compreender fenômenos sociais complexos, preservando as características significativas e contextualizadas dos eventos

da vida real, bem como desenvolver teorias mais genéricas a respeito do fenômeno observado (Yin, 2001).

## PARTICIPANTES

O estudo foi composto por 6 casos, com a participação de 5 mães e 4 pais, através de critérios de conveniência e por saturação de dados. Foram incluídos na pesquisa pais e mães de bebês com malformações congênitas, maiores de 18 anos que estavam vinculados a um Hospital Materno Infantil na cidade de Porto Alegre no Rio Grande do Sul, que atende 100% SUS, acompanhando seu bebê nas Unidades de Terapia Intensiva ou de Cuidados Intermediários Neonatais. Foram excluídos do estudo as mães e os pais que eram menores de 18 anos ou que não estavam vinculados ao HMIPV, bem como os pais e mães de bebês com malformações congênitas incompatíveis com a vida. A coleta de dados ocorreu entre julho de 2022 e julho de 2023.

Os participantes foram atendidos no pré-natal de alto risco da medicina fetal do Hospital, sendo que a maioria foi acompanhada inclusive pela psicóloga/pesquisadora. Todos foram orientados sobre as possibilidades de prognóstico durante a internação na UTI Neonatal, anteriormente à realização das entrevistas deste estudo. Estas foram realizadas em momento em que os bebês estavam estáveis clinicamente, com previsão de alta breve, e as mães e os pais estavam estáveis emocionalmente. Após a realização da entrevista e tendo em vista a alta hospitalar dos bebês, os pais e mães que apresentaram demanda para seguimento de acompanhamento em saúde mental foram encaminhados para a rede de atenção de seu território de moradia, conforme fluxo do Sistema Único de Saúde (SUS).

Todas as mães eram casadas ou viviam com seus parceiros, com idade entre 21 e 41 anos e o nível de escolaridade predominante foi o Ensino Médio Completo. Quatro mães se consideraram brancas, enquanto uma indicou ser negra. Todos os pais eram casados ou viviam

junto com sua companheira, com idade entre 21 e 44 anos, sendo que a maioria deles possuía o ensino fundamental completo. Três pais se consideraram brancos, enquanto um afirmou ser pardo. Todos os participantes realizaram parte do pré-natal no HMIPV, todos e todas tiveram acompanhamento psicológico durante a internação de seu bebê na UTI ou na UCI Neonatal.

As malformações principais que os bebês tinham eram as seguintes: a bebê do caso 1 apresentava Microcefalia e Encefalocele; os bebês do caso 2 e do caso 4 nasceram com Hidrocefalia e Mielomeningocele, a bebê do Caso 3 apresentou Hidrocefalia; o bebê do caso 5 nasceu com Síndrome de Down e a bebê do caso 6 apresentou Holoprosencefalia Lobar.

## **INSTRUMENTOS**

Foram utilizados dois instrumentos: 1) Questionário de dados sociodemográficos e clínicos (idade, escolaridade, estado civil, filhos, renda familiar, coabitação, além de dados sobre a condição clínica do bebê.); e 2) Entrevista Semiestruturada (com elementos sobre: história da gestação, descoberta do diagnóstico e sentimentos relacionados à situação/condição do diagnóstico; expectativas acerca do desenvolvimento do bebê e possíveis limitações; e o momento atual), ambos construídos para o presente estudo. Foram consultados os prontuários das mães e dos bebês.

## **PROCEDIMENTOS PARA GERAÇÃO DE DADOS**

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisas (CEP) do Hospital Materno Infantil Presidente Vargas (HMIPV) seguindo todas as diretrizes da Resolução 466/12. Após ter sido aprovado, pelo parecer 57259622.0.0000.5329 a pesquisadora contatou as puérperas e os pais nas Unidades citadas, de acordo com os critérios de inclusão e a conveniência. A pesquisadora foi até à respectiva unidade, onde explicou para cada participante no que consistia a pesquisa e quais são seus objetivos, fazendo o convite. A partir do aceite inicial, os

participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a pesquisadora agendou as entrevistas de acordo com a motivação e a disponibilidade dos participantes que foram realizadas em uma sala reservada. Nesse momento, preencheram o questionário de dados sociodemográficos e clínicos e seguiu-se às perguntas, com duração aproximada de 20 minutos. Todos os participantes foram informados que poderiam abandonar a pesquisa em qualquer momento, sem qualquer prejuízo. A pesquisadora, enquanto psicóloga das Unidades citadas, também esteve atenta a sinais que pudessem revelar desconforto, mantendo uma atitude responsável eticamente e vigilante, assegurando que caso necessário os participantes teriam acesso a suporte psicológico. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Os nomes dos(as) foram retirados para garantir a confidencialidade.

#### PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS

Os casos foram analisados com o método de Análise de Conteúdo de Bardin (2009). Esse método é definido como um conjunto de técnicas de análise de comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens e tem por finalidade interpretá-lo. Como preceito do método a análise seguiu as fases de: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados (inferência e interpretação).

#### RESULTADOS E DISCUSSÕES:

A partir das respostas dos participantes, sua análise gerou 3 categorias, das quais originaram-se 6 subcategorias. O quadro 1 ilustra a organização e compreensão desses resultados.

**Quadro 1** – Apresentação dos resultados

Categories	Subcategorias	Dados
Impacto do Diagnóstico	Acesso à informação	<p><i>“A preocupação continua a mesma, mas agora a gente sabe o que é” (Caso 3 – Pai 3).</i></p> <p><i>“Eu senti assim, um acolhimento, fiz a ecografia ... a doutora foi me mostrando... e aí eu fui conhecendo, né, fui vendo, foi trazendo um alívio... comecei a me sentir mais corajosa...” (Caso 4 – Mãe 4)</i></p>
	Sentimentos Iniciais	<p><i>“Por que ela ia ser assim? Por que estava acontecendo isso? Se tinha alguma culpa da pessoa? Se eu era culpada por isso? A gente pensa um monte de coisas.” (Caso 3 – Mãe 3)</i></p>
Cuidados de Saúde	Experiência de Hospitalização	<p><i>“Eu tenho medo de ela voltar pra sonda ou de alguma coisa ruim acontecer, assim, questão de saúde, se engasgar com leite.” (Caso 1 – Mãe 1)</i></p>
	Expectativas para o futuro	<p><i>“Os cuidados de uma criança para toda a vida. Se deus permitir que nós ficamos mais tempo com ele, o tempo que deus permitir para nós vai ser pouco ainda.” (Caso 5 – Pai 5)</i></p>
	Rede de Apoio	<p><i>“Deus vai curar, né? ... não sabe aceitar!” (Caso 4 – Mãe 4)</i></p>

Capacitismo		
	Inclusão x Exclusão	<i>“Não ter preconceito, primeiro lugar né, e se eu puder modificar a casa pra o acesso melhor pra ele né, se ele precisar usar cadeira de rodas né e dar atenção e amor e carinho, e pedir isso para os outros também, né” (Caso 4 – Mãe 4)</i>

**Fonte:** Elaborado pela autora (2023)

A partir dos resultados encontrados foi construída uma Cartilha de Orientação parental que aborda os aspectos encontrados nesse estudo. Ela estará disponível no site da UFCSPA e no serviço no qual foi realizado o estudo.

## IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

Esta primeira categoria aborda as subcategorias: Acesso à Informação e Sentimentos Iniciais. Essa categoria evidenciou que casos em que houve o acompanhamento no pré-natal de alto risco, ele parece ter favorecido o conhecimento sobre o diagnóstico de forma mais precoce, beneficiando as famílias. Já nos casos em que o diagnóstico foi identificado bem ao final da gestação parece ter contribuído para o aumento das repercussões emocionais negativas, devido à falta de tempo para lidar com as informações.

## SUBCATEGORIA “ACESSO À INFORMAÇÃO”

A primeira subcategoria encontrada foi “Acesso à informação”, devido a sua importância ter sido apontada entre mães e pais. Tanto o conteúdo das informações quanto a

forma em que as notícias eram dadas, segundo eles, contribuíram no sentimento de maior bem-estar e acolhimento das famílias.

Comunicar aos pais que seu bebê tem malformações congênitas é complexo e delicado e pode ser caracterizado como uma notícia difícil, visto que nesse estudo e na literatura encontrada, a caracterização dessa notícia é identificada como negativa, ela pode ser identificada como uma má notícia. Esse conceito que é definido como “*qualquer informação que possa alterar drasticamente a visão de um paciente sobre seu futuro*” Buckman (1984, p. 1597). Torna-se importante atentar-se às formas de comunicação das informações do diagnóstico pela equipe, pois a compreensão da notícia pela família e a relação com a equipe será influenciada por tais variáveis. A cada momento em que novas informações são identificadas e a equipe necessita explicitar para a família, deve-se priorizar falar em ambiente com privacidade, identificar o que a família já sabe, trazer as novas informações, verificar a compreensão e orientar sobre possibilidades (Gazzola; Leite; Gonçalves, 2020). Nas falas a seguir, é possível identificar que a forma como as notícias foram comunicadas durante o pré-natal e o acesso à informação de forma mais precoce auxiliou na promoção da confiança na equipe e diminuiu o sentimento de angústia nas famílias.

#### Caso 4 – Mãe 4

*“Eu senti assim, um acolhimento, fiz a ecografia, a doutora foi me mostrando, onde é que era a síndrome dele, como é que tava a abertura da coluna e tal e aí eu fui conhecendo, fui vendo, foi trazendo um alívio.”*

#### Caso 6 – Pai 6

*“... os médicos foram bem atenciosos, foram desvendando, explicando. Fazendo exame, exame. Aí me senti mais confortável com essa questão.”*

Lidar com o prognóstico da malformação envolve diversos fatores, como: o conhecimento adquirido sobre a situação vivenciada, os contextos (como o estado emocional da mulher mãe e seus familiares), e também dos cuidados de saúde disponibilizados pela equipe multiprofissional (Silveira., *Et Al*, 2015). A precocidade na comunicação do diagnóstico é vista como um facilitador, pois consideram que há mais tempo para o casal preparar-se emocionalmente para a realidade. Nesse caso, existe um tempo para que se busque informações, compreender a situação do bebê, aceitar os sentimentos que são esperados frente a essa vivência e lidar da melhor forma possível com as condições do filho (Medeiros, *et al*, 2021).

Duas mães participantes obtiveram acesso ao diagnóstico de forma tardia, ou após o nascimento. Elas realizaram poucos atendimentos no Pré-natal do Hospital e por isso não houve tempo para serem acompanhadas pela Psicologia anteriormente ao nascimento de seus bebês. Observou-se nesses casos que apresentaram maiores dificuldades em expressar suas opiniões e falarem sobre a situação, bem como para planejarem-se com relação aos cuidados pós-alta.

#### Caso 1 – Mãe 1

*“Descobri quando ia fazer sete meses de gestação, já estava mais para o fim, demorou muito... Depois quando ela nasceu, foi mais uma surpresa, juntou com o problema lá do cérebro. Podia vir a óbito, se fizesse a cirurgia ... Fiquei acabada. Chorei muito, eu não sabia o que fazer.”*

#### Caso 3 – Mãe 3

*“Fui saber quase ganhando ela. Ninguém tinha me falado antes ao certo o que era, uns falavam que era coração depois diziam que era da cabeça, que era isso e aquilo, uns falavam até que era síndrome de Down. Ninguém dava a resposta certa.”*



## SUBCATEGORIA “SENTIMENTOS INICIAIS”

Assim como os achados da literatura trazida, neste estudo foi possível perceber que ambas as subcategorias estão muito relacionadas. Ou seja, as reações emocionais dos pais e mães relacionam-se às informações (quantidade e qualidade acerca delas) que recebem da equipe ou mesmo de outros profissionais e pessoas a respeito da experiência de ter um bebê com diagnóstico de uma malformação. A notícia de uma malformação fetal, geralmente, acompanha reações emocionais intensas, tanto para as mães quanto para os pais (Silveira, *et al.*, 2015).

### Caso 3 – Mãe 3

*“Por que ela ia ser assim? Por que estava acontecendo isso? Se tinha alguma culpa da pessoa? Se eu era culpada por isso? A gente pensa um monte de coisas.”*

### Caso 4 – Pai 4

*“A gente sempre no início, a gente fica meio assustado, por que é uma coisa que quando a vai gerar um filho, sempre espera que ele venha normal né?! Mas aí depois a gente foi se acostumando...”*

A informação de que o casal vai receber uma criança diferente daquela imaginada muda as expectativas. As reações costumam ser de caráter negativo pois, para muitos desses pais, é o primeiro encontro com a desidealização do bebê, com a realização de que seu bebê não será como imaginaram. O luto pela perda do filho imaginário, a culpa por gerar um bebê malformado e o temor das dificuldades relacionadas à criação de uma pessoa com deficiências no contexto em que estamos inseridos são sentimentos que podem ser vivenciados pelo casal (Gazzola; Leite; Gonçalves; 2020). É possível afirmar que o capacitismo que é estrutural também está

relacionado com esses sentimentos, tanto no sentido de preocupação com barreiras de acesso a recursos, como a percepção de falha pelo filho não ser “normal” e ter que se acostumar com a forma do filho ser, visto a hierarquia da corponormatividade.

A definição entre o que pode ser considerado normal e o que pode ser visto como "patológico" gera constantes discussões conceituais. O autor Canguilhem (2002) aponta que quando o indivíduo é visto em relação ao seu contexto e às características únicas em sua totalidade um ideal normativo nunca é alcançado, e ele aponta também que o incômodo deveria ser apontado pelo sujeito com relação ao que ele percebe não estar bem e não apontado por regras pré-definidas. Segundo esse autor, o patológico não possui uma existência em si, podendo apenas ser concebido numa relação. Nesta concepção, a norma não é uma média estatística, é algo individual, ou seja, uma noção que define as capacidades máximas de uma pessoa. Assim, cada indivíduo teria sua concepção do que é normal para si, já que a média não tolera desvios individuais que não podem ser considerados como patológicos.

Tanto as mães, quanto os pais relataram reações de tristeza, choque e incompreensão, as quais também são encontrados em outros estudos. Em linha com a literatura, percebe-se, pelos dados recolhidos, que o momento de descoberta inicial é marcado pelo confronto do bebê idealizado com o bebê real. Nesse sentido, as reações encontradas são esperadas frente a uma situação de desconhecida que pode ser interpretada como de risco (Eizirik, *et al.*, 2015).

Especificamente sobre o diagnóstico de Síndrome de Down, houve um pai que afirmou que já imaginava, devido a ter outros casos na família e sua companheira já ter 41 anos. A síndrome de down é uma das mais conhecidas no mundo (Vogel, 2020) e isso pode ter facilitado a compreensão do Pai 5 (Caso 5), pois ele refere: *“A gestação já é de uma moça de 41 anos, as pessoas que eu conheço que tem um filho com down, as mulheres geralmente já têm uma idade... aí já é uma coisa mais esperada.”* Novamente, parece que o acesso à informação (seja

por experiências ou informações gerais) contribuíram para um melhor entendimento e aceitação dos pais frente ao diagnóstico inicial.

## CUIDADOS DE SAÚDE

A segunda categoria proposta é o “Cuidados de Saúde”, o qual abarca as seguintes subcategorias: “Experiência de Hospitalização” e “Expectativas para o futuro”. Nessa categoria são trazidos os principais sentimentos e preocupações apontadas com o presente e o futuro dos cuidados de saúde dos filhos. É importante lembrar que no momento da entrevista com as mães e os pais todos os bebês estavam com previsão de alta breve.

### SUBCATEGORIA “EXPERIÊNCIA DE HOSPITALIZAÇÃO”

A necessidade de um recém-nascido (RN) receber cuidados assistenciais em uma Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTI Neo<sup>4</sup>) causa a separação do RN da família, o medo do diagnóstico, do desconhecido, do ambiente hospitalar, dos procedimentos e exames e a dúvida quanto ao presente e ao futuro. A complexidade dessa situação pode gerar sentimentos de insegurança e um estado de constante ansiedade à espera de informações que signifiquem a evolução clínica do bebê (Arruda., *et al.*, 2019). Os aspectos apontados pelas famílias vão não encontro da literatura:

#### Caso 3 – Pai 3

*“Eu tenho medo que ela tenha que fazer uma cirurgia e corra risco. Ela é fraquinha, ela é um nenê. Eu fico com bastante medo.”*

#### Caso 4 – Mãe 4

---

<sup>4</sup> Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTI Neo) é uma área de alta complexidade destinada à internação de RN admitidos entre 0 e 28 dias, com patologias graves.

*“As principais preocupações hoje é que ele não pegue nenhuma infecção ou bactéria aqui no hospital.”*

Nesse contexto foi marcante a expectativa pela possibilidade de levar o seu bebê para a casa. Durante a entrevista os pais e as mães falaram sobre aspectos de saúde e da recuperação clínica dos seus bebês. É possível afirmar que foi um momento em que as famílias identificaram como de risco, em que a sobrevivência e bem-estar de seus filhos era o elemento mais importante.

#### SUBCATEGORIA “EXPECTATIVAS PARA O FUTURO”

A maioria dos pais e mães dos bebês respondeu a essa entrevista no dia da alta, então suas preocupações se relacionaram mais com esta segunda subcategoria. Nela as mães e os pais puderam falar sobre suas expectativas com relação aos cuidados de saúde que serão necessários no futuro para seus filhos. Cada malformação apresenta muitas particularidades, gerando, muitas vezes, quadros únicos e singulares. Além das diferentes etiologias, elas apresentam prognósticos e implicações clínicas variadas, exigindo cuidados específicos e com um grau diverso de visibilidade. (Santos *et al.*, 2011).

##### Caso 1 – Mãe 1

*“Tudo que puder ajudar ela, questão de Medicina, alguma instituição para ajudar ela a desenvolver melhor.... a gente vai fazer.”*

##### Caso 2 – Mãe 2

Como essa mãe teve acesso ao diagnóstico mais tardiamente, ainda estava se apropriando de quais cuidados seriam necessários, relatando que não estava conseguindo imaginar muito o futuro.

*“Eu vou cuidar, precisa de um cuidado a mais, eu já sou aqui, eu vou estar sempre cuidando dele. Para mim vai ser normal. Sim, precisa ter muito mais cuidado, mas a gente vai estar sempre na volta cuidando dele.”*

#### Caso 4

Essa família conseguiu imaginar que tipo de deficiência o filho poderia ter, assim, além de terem realizado o pré-natal de risco desde o início e terem podido refletir sobre as possibilidades, conseguiram pensar em alguns recursos de acessibilidade para tornar a qualidade de vida do filho melhor.

#### Mãe 4

*“Mas se acontecer de ele não conseguir caminhar, tem a cadeira de rodas, então assim, tudo vai ser o melhor pra ele.”*

#### Pai 4

*“Mas eu sempre digo assim, não é uma vida vamos dizer ‘super normal’, mas também não é uma vida de 7 cabeças... Hoje em dia pra tudo tu tem um recurso, tem cadeira de rodas. Graças a Deus a nossa casa é um piso só! Não tem degrau.”*

#### Caso 5 - Pai 5

Esse pai se preocupou com o tempo de vida para realizar os cuidados do filho.

*“O único medo assim o que eu comentei foi que a nossa idade já estivesse avançada. ... quando o meu bebê estiver com 18 anos eu já vou estar X anos. O acaso do destino nos*

*deixar tão pouco tempo. Eu não sei como é que ele vai ser, mas pelos outros que conheço, a gente vai ter uma criança para sempre em casa. Os cuidados de uma criança para toda a vida.”*

A maioria das mães falou sobre algum tipo de cuidado o qual iriam despende com os filhos, enquanto os pais se preocuparam com aspectos ligados aos recursos frente às possíveis deficiências dos bebês. Ainda que se mostrassem presentes e dispostos a auxiliar nos cuidados, em sua maioria, não nominaram de que forma o fariam. Isso pode estar relacionado tanto às expectativas quanto aos papéis de gênero e ao conhecimento com relação aos diferentes quadros clínicos e possibilidades de cuidado. A mulher/mãe é tradicional e culturalmente a principal cuidadora no âmbito doméstico, além de estar inserida no mercado de trabalho formal e informal. Assim, tende a sentir-se pressionada socialmente a realizar os cuidados dos filhos, principalmente quando estes são pessoas com deficiência. Na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados ao filho (Hannum., *et al.*, 2018; Oliveira; Poletto, 2015).

## CAPACITISMO

A terceira categoria que se mostrou transversal em todos os conteúdos identificados e que fazem parte do tema central dessa investigação é o Capacitismo. Alguns dos aspectos identificados como marcantes nas falas das mães e dos pais desses bebês a respeito do capacitismo foram elencados em duas subcategorias: a ‘Rede de Apoio’ e ‘Inclusão x Exclusão’.

### SUBCATEGORIA ‘REDE DE APOIO’

Esta subcategoria se relaciona da seguinte maneira com o capacitismo: diante dos aspectos dos quadros clínicos compartilhados com membros de suas famílias e membros de sua comunidade, as mães e os pais ouviram insinuações e palavras com intenções de confortá-los, mas que compreenderam como uma forma de preconceito, lhes causando incômodo. No

entanto, devido à estrutura capacitista em que estamos inseridos, não foi possível que essas redes identificassem o quanto as afirmações não foram construtivas ou que não houve efeito de suporte, conforme exemplos a seguir:

#### Caso 4 - Mãe 4

*“Ai um pouquinho assim com ignorância, tipo assim “Deus vai curar né?” sabe, não aceitar. A minha família quando souberam que o nenê ia nascer com a mielo da parte da mãe, “ai mas vai acontecer um milagre, Deus vai curar, sabe” não queriam aceitar, que o neném viesse assim. E eu dizia “mas eu sei como ele vai vir, eu estou ciente, ele é meu nenê, e eu vou tratar como eu tratei sempre a minha outra filha e procurar o melhor pra eles” e tem gente que tem esse preconceito.”*

Segundo Gesser (2019), a deficiência é constituinte da subjetividade. Isso ocorre, pois as narrativas culturais relacionadas à deficiência, existentes em diversos contextos sociais e culturais, moldam o modo como são configuradas as relações com as pessoas com deficiência e das pessoas em geral com os seus próprios corpos. As narrativas predominantes limitam a complexidade da deficiência, elas restringem as vidas e governam os corpos das pessoas com deficiências. As narrativas vão contar o que é considerado norma e desvio e são incorporadas às identidades por meio de relações de poder que vão determinar formas de se relacionar com todos os corpos. O capacitismo tem uma dimensão estrutural (uma vez que ele constitutivo da sociedade e afeta não somente as pessoas com deficiência) e interseccional (porque ele atinge as pessoas de diferentes formas, a depender de suas posições de raça, gênero, deficiência e classe social, dentre outros). Essa estrutura capacitista tem contribuído com a patologização de várias populações, “infantilizando-as”, declarando-as frágeis, vulneráveis, sem inteligência, propensas à doença, menos avançadas, necessitando de cuidados.

O capacitismo pode estar presente em situações sutis, na repetição de um senso comum (narrativas) que imediatamente relaciona a imagem da pessoa com deficiência a alguma das variações dos estigmas construídos socialmente, que são as formas pelas quais se apresentaram pela rede de apoio (Gesser, 2019). A rede de apoio das mães e pais entrevistados nesse estudo não tinha intenção de ser pouco suportiva, mas o capacitismo estrutural e as narrativas de senso comum foram as questões que predominaram em suas falas, conforme exemplificado pela fala dessa mãe:

#### Caso 5 – Mãe 5

*“Disseram: ‘ai coitadinho, a criança vai dar trabalho’. Qual é criança que não dá trabalho? Tendo Down ou não tendo Down ou com qualquer outra deficiência. A família, tanto minha quanto do pai dele, então eu fiquei bem chateada com algumas pessoas, quando eu falei que o meu filho ia ter Down.”*

O capacitismo também pode se apresentar de forma óbvia e visível o que mostra o quanto esse preconceito ainda é naturalizado como se fosse aceitável ou inevitável. Koppers (2004) discorreu sobre a visibilidade-invisibilidade e hipervisibilidade das pessoas com deficiência. A hipervisibilidade atua com a deficiência como que roubando todos os outros itens que definem a identidade. A invisibilidade opera como um desvio desse foco, que gera diminuição ou negligenciamento da presença da deficiência, devido à pessoa não saber lidar ou sentir-se desconfortável com esta. Hipervisibilidade e (in)visibilidade operam como opostos complementares que definem pessoas com deficiência a estigmas historicamente e socialmente construídos. O estereótipo ‘trágico-herói’ opera focando sobre a identidade de pessoas com deficiência no estereótipo do herói (discurso da superação) ou do coitado-trágico (discurso da caridade) (Vendramin, 2019). As mães trouxeram o desconforto com falas de sua rede de apoio com conteúdo relacionado ao estereótipo trágico-coitado.



As barreiras atitudinais foram percebidas pelas mães citadas nesse capítulo, mas por vezes elas não são percebidas e não são intencionais. Estão ligadas a ações e posturas preconceituosas que são expressas através de convenções, explícitas ou mascaradas, por pessoas que estejam dentro de um padrão culturalmente estabelecido, dominante (Ribeiro; Gomes, 2016).

#### SUBCATEGORIA “INCLUSÃO X EXCLUSÃO”

Essa categoria explicita as preocupações que vários dos pais e das mães já trazem com relação ao futuro do seu bebê, hipotetizando que serão pessoas com deficiência(s). A importância do respeito às diferenças e sobre como não gostariam que seus filhos passassem por constrangimentos com situações capacitistas de exclusão social são conteúdos presentes em suas falas.

#### Caso 6 – Pai 6

*“Magoa: “bah tua criança é doente da cabeça”. Tem vários tipos de formas do ser humano de dizer, né?! Eu expresso assim: “a criança especial”. Até já, como é que se diz, já conforta. Eu acho, é o meu ponto de vista. Tem que ter respeito, cuidar como falar com as pessoas. Aí vai das pessoas, que não se aproxima muito, que se afasta, a pessoa sente. Acho que é isso, se manter mais afastado, até o ser humano, né a pessoa grande. Uma criança a gente entende. É uma criança, mas adulto grande também se afasta. Faz diferença para a criança.”*

A forma como ele se refere a sua bebê, enquanto uma “criança especial” é discutida como expressão capacitista atualmente, segundo Sasaki (2003) expressões como “crianças especiais”, “alunos especiais”, “pacientes especiais” e outros, foram utilizadas como uma tentativa de amenizar o peso da palavra “deficientes”, que era utilizada anteriormente. A

expressão apareceu como uma forma reduzida de “pessoas com necessidades especiais”, tendo uma função de eufemismo. O adjetivo “especiais” não é qualificativo exclusivo das pessoas que têm deficiência, pois ele pode ser aplicado a qualquer pessoa. É importante frisar que diante de um preconceito estrutural e assuntos pouco discutidos, a forma como o pai se refere à filha tem a intenção de ser carinhosa. É possível inferir que mesmo quando há afeto envolvido, caso as discussões não sejam ampliadas, as práticas capacitistas podem seguir acontecendo.

Outro aspecto apontado pelos participantes é o medo da exclusão social. A ideia da inclusão existe a partir da ideia de exclusão, uma só opera na relação com a outra e por meio do sujeito e de sua subjetividade (Veiga; Lopes, 2011). De forma semelhante, diversos pesquisadores acentuam a forte conexão entre deficiência e discriminação (Fontes, 2009; Pereira; Albuquerque, 2017; Veiga; Lopes, 2011). A inclusão pode ser caracterizada como um conjunto de práticas sociais, culturais, educacionais e de saúde que buscam sensibilizar e mobilizar os sujeitos a olharem a si e ao outro, compreendendo suas historicidades, suas condições de vida e de luta pelos direitos a serem contabilizados e contemplados nas políticas de Estado (Salton, *et al.*, 2018). O paradigma inclusivo defende que a sociedade deve ser modificada e se adaptar para incluir todas as pessoas. Uma sociedade inclusiva é capaz de atender a seus membros através da inexistência de barreiras, de modo que as características pessoais sejam percebidas como condições esperadas dos cidadãos. A inclusão é um processo bilateral no qual as pessoas com deficiência e sem deficiência buscam, em conjunto, equacionar problemas, encontrar soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos. Não há inclusão sem equidade. Incluir as pessoas com deficiência significa torná-las participantes da sociedade, assegurando o respeito aos seus direitos (Salton, *et al.*, 2018).

O conceito de inclusão na educação se refere ao acolhimento de todas as crianças em um ambiente educacional comum que contemple de forma equitativa as singularidades de cada uma. Essa abordagem tem como objetivo promover a participação de todas as crianças no

processo educativo, com respeito às suas características e garantindo a equidade na escola. Nessa abordagem a diversidade é vista como um elemento enriquecedor para o aprendizado e para a formação de uma sociedade mais justa. A inclusão implica na adaptação do ambiente e das práticas pedagógicas para contemplar as necessidades específicas de cada aluno. Essa perspectiva reconhece que as crianças conseguem se desenvolver em ritmos diferentes. A inclusão escolar é também uma das formas de combater o preconceito e a discriminação, promovendo a diversidade desde a infância (Santos, *et al.*, 2023).

Segundo a LBI (Lei Brasileira de Inclusão - nº 13146/2015) (Brasil, 2015), barreira é qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança. Em resumo, as barreiras são condições ou situações que não permitem que alguns grupos de pessoas interajam com a realidade em seu entorno. O conceito de acessibilidade se relaciona com oferecer possibilidades de transpassar as barreiras que existem na sociedade, promovendo a participação de todas as pessoas. Acessibilidade é a possibilidade e condição de alcance para uso, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, assim como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida (Salton., *et al.*, 2018).

As principais barreiras citadas pelas famílias foram as atitudinais e as barreiras arquitetônicas.

### Caso 3 – Pai 3

*“Claro que ela vai enfrentar um mundo bem difícil pela frente. Não é preocupação em como ela vai ser, mas com o mundo que ela vai enfrentar. Então esse é o meu medo, querendo ou não se ela tiver uma deficiência ela vai ter que estudar. O meu medo é de ela sofrer mais para frente. Para saber que tem brincadeira que machuca... Magoar, falar, às vezes machuca mais do que dar um soco.”*

Conforme apontado por esse pai, a literatura científica indica que as barreiras atitudinais estão presentes em inúmeros espaços sociais, como nas escolas (contexto no qual tais crianças serão inseridas). Estas configuram-se em um conjunto de condutas, práticas e ações segregatórias e discriminatórias que ferem a dignidade das crianças com deficiência e evidenciam a segregação e a omissão com relação a elas (Antunes; Glat, 2019).

Segundo Cunha (2014), as famílias dos alunos com deficiência, se mostram fragilizadas frente às dificuldades encontradas em aspectos relacionados aos seus filhos, devido aos tratamentos capacitistas dispensados pela sociedade aos mesmos (Santos, *et al.*, 2023). As famílias participantes deste e de outros estudos têm medo de que os seus filhos não sejam acolhidos no ambiente escolar, no qual irão passar grande parte de seu tempo. Algumas famílias sentem o impacto das barreiras atitudinais antes da chegada do filho à escola, porque mesmo com a existência de legislações relacionadas à inclusão, que promovem o acesso dos alunos ao ensino regular sem nenhuma forma de discriminação ou recusa, a realidade do capacitismo é recorrente. Há uma necessidade de compreensão por parte da escola em relação aos anseios e inseguranças das famílias. É possível afirmar que o capacitismo acaba por gerar outro impacto prejudicial nas famílias que tem como objetivo proteger suas crianças acabam atuando para impedir interações sociais e evitar inseri-los em ambiente escolar, temendo que tais interações possam ser traumáticas (Santos, *et al.*, 2023).

O estudo de Marchesan e Carpenedo (2021) investigou alguns sentidos para o termo capacitismo que podem estar relacionados aos aspectos citados pelos participantes desse estudo. As autoras apontam que o capacitismo também se manifesta na baixa expectativa com relação às pessoas com deficiência e ao não protagonismo delas. Há sempre um sentido que permanece, dentre todos esses, que se refere ao imaginário de que existem pessoas com capacidades plenas, de que as pessoas com deficiência são incapazes por natureza. Esse imaginário limita um discurso que generaliza e impede a possibilidade de exercer um olhar individual sobre a pessoa com deficiência.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse trabalho se debruçou a discutir sobre a existência de impacto do capacitismo nas expectativas parentais com relação a bebês com malformações fetais. Foi possível concluir que o capacitismo influencia as vivências dessas mães e desses pais de formas distintas. Tais expectativas provocam preocupações e se relacionam com aspectos aos quais as mães e os pais estarão atentos durante o desenvolvimento dos filhos.

O capacitismo parece ter influenciado desde os sentimentos iniciais descritos pelos pais e mães que abordaram a culpabilização por não gerarem um “bebê perfeito” e sim um bebê que poderia ter deficiências. Em nossa sociedade esse fato ainda se estabelece como um julgamento de valor aos indivíduos, hierarquizando os que têm e que não têm deficiências.

Os desafios e expectativas (negativas) que esses pais vislumbram se referem ao preconceito, mesmo em sua rede de apoio, como família e amigos. Assim, pode-se inferir que nos contextos investigados, o capacitismo mostrou-se como um fenômeno estrutural, cujas repercussões estão entranhadas na identidade e nas vivências dos sujeitos com deficiência e de suas famílias. A identidade ligada à deficiência não é só do sujeito, mas também dos seus pais

e sua família. Há também um grande desejo de mudança na sociedade que a torne mais inclusiva, a partir dos relatos dos pais e mães deste estudos

Observa-se que o contexto capacitista provoca a exclusão de pessoas com deficiência da sociedade e causa grande sofrimento aos familiares, justamente, ao imaginarem como será a vida de seus filhos caso venham a ter uma deficiência. Por isso, é de suma importância que sejam realizados outros estudos sobre a temática, bem como propostas intervenções a partir de tais investigações para promover uma sociedade mais inclusiva.

A partir dos achados nesta pesquisa, foi possível atingir também o objetivo da construção de uma cartilha de orientação para mães e pais de bebês com malformações. Esse material contém informações que se mostraram de interesse das mães e dos pais entrevistados e será disponibilizado no Hospital e *on-line* no site da UFCSPA. A cartilha tem formato acessível (com descrição visual e para leitores de baixa visão). É possível inferir que o acesso a essas cartilhas pelos profissionais da saúde envolvidos nas diferentes etapas do cuidado poderá contribuir para que tenham um maior entendimento sobre os aspectos que preocupam as mães e os pais dos bebês.

Como limitações do estudo, pode-se observar a importância de conhecer a perspectiva enquanto casais (com vistas a conhecer a complementaridade e o apoio, ou não) e de outros atores do sistema familiar (como irmãos ou avós). A participação de outros profissionais da equipe de saúde seria de grande valia para ampliar a discussão do tema e promover e os direitos e a qualidade de vida das pessoas que tem deficiência.

## REFERÊNCIAS

AMADO, João. **Manual de investigação qualitativa em educação**. Portugal: Coimbra University Press, 2013.

ANTUNES, Katiúscia V.; GLAT, Rosana. Das relações entre representações sociais e educação especial nos processos de aprendizagem de alunos com deficiência intelectual. **InterMeio: Revista Do Programa De Pós-Graduação Em Educação – UFMS**, Mato

Grosso do sul, v. 25, n. 50, 2019. Disponível em:  
<https://periodicos.ufms.br/index.php/intm/article/view/9442>. Acesso em 13 out. 2023.

ARRUDA, Caroline P. *et al.* Reações e sentimentos da família frente à internação do recém-nascido na unidade neonatal. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 11, n. 15, out. 2019. <https://doi.org/10.25248/reas.e1444.2019>. Disponível em:  
<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1444> . Acesso em: 14 set. 2022.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BAMPI, Luciana N. da S.; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elíoenai D. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 4, jul./ago. 2010. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/yBG83q48WG6KDHmFXXsgVkJR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 maio 2021.

BRASIL. **Decreto nº 5.296 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm). Acesso em: 14 maio 2023.

BRASIL. **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). Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm). Acesso em: 14 maio 2021.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para a vigilância ao nascimento. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, v. 52, n. 6, fev. 2021. Disponível em: [https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/marco/3/boletim\\_epidemiologico\\_svs\\_6\\_anomalias.pdf](https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/marco/3/boletim_epidemiologico_svs_6_anomalias.pdf). Acesso em: 20 abr. 2021.

BRASIL. Ministério Público do Trabalho. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Vitória: Projeto PCD Legal, 2014. Disponível em:  
[http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU\\_Cartilha.pdf](http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU_Cartilha.pdf). Acesso em: 07 jun. 2021.

BUCKMAN, Roberta. Breaking bad news: why is it still so difficult? **Br Med J (Clin Res Ed)**, Londres, v. 288, p. 1597-1599, 1984. [10.1136/bmj.288.6430.1597](https://doi.org/10.1136/bmj.288.6430.1597). Disponível em:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6426658/>. Acesso em: 07 maio 2023.

CANGUILIEM, George. **O normal e o patológico**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

CUNHA, Eugênio. **Autismo e inclusão: Psicopedagoga práticas educativas na escola e na família**. 5. ed. Rio de Janeiro: Wak ed, 2014.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson R. dos. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. **SUR** (online), v. 6, n. 11, p. 65-77, dez. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sur/a/fPMZfn9hbJYM7SzN9bwzysb/?lang=pt>. Acesso em: 25 maio 2021.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Braziliense, 2007.

EIZIRIK, Cláudio L.; AGUIA, Rogério W.; SCHESTATSKY, Sidney S. **Psicoterapia de Orientação Analítica**: fundamentos teóricos e clínicos. Porto Alegre: Artmed, 2015.

FIETZ, Helena M. Deficiência, cuidado e dependência: Reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. **Teoria e Cultura**, Juiz de Fora, v. 11, n. 3, abr. 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/TeoriaeCultura/article/view/12340>. Acesso em: 07 abr. 2021.

FISHER, Pamela. Ethics in Qualitative Research: 'Vulnerability', Citizenship and Human Rights. **Ethics and Social Welfare**, v. 6, n.1, p. 2-17, 2012. 10.1080/17496535.2011.591811. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/17496535.2011.591811>. Acesso em: 07 abr. 2022.

FONTES, Fernando. Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Coimbra, n. 86, p. 73-93, 2009. <https://doi.org/10.4000/rccs.233>. Disponível em: <https://journals.openedition.org/rccs/233>. Acesso em: 05 jun. 2023.

GAZZOLA, Luciana P. L.; LEITE, Henrique V.; GONÇALVES, Gláucio M. Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. **Revista Bioética**, Brasília, v. 42, n. 1, p. 38-46, 2020. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281365>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/BdpvdbwVWCFZ9yFhv76Ypzq/?lang=pt>. Acesso em: 20 set. 2022.

GESSER, Marivete; MARTINS, Reginaldo M. Contributions of a teacher training program to inclusive education. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 29, p. 1-9, 2019. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e2907>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/v9K5FDJHtP3wcVN78KPmVBb/?lang=en>. Acesso em: 13 de out. 2023.

GIL, Antônio C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

HANNUM, J. de S. S. *et al.* Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura. **Pensando famílias**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, p. 121-136, dez. 2018. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1679-494X2018000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1679-494X2018000200009). Acesso em: 14 set. 2023.

KUPPERS, Petra. **Disability and contemporary performance**: bodies on edge. Cornwall: TJ International, 2004.

MAI, Cara. T. *et al.* National population-based estimates for major birth defects, 2010–2014. **Birth Defects Research**, v. 111, n. 18, p. 1420-1435, nov. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31580536/>. Acesso em: 11 ago. 2021.



MARCHESAN, Andressa; CARPENEDO, Rejane F. Capacitismo: entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. **Revista Trama**, Curitiba, v. 17, n. 40, p. 45-55, 2021. Disponível em: <https://e-revista.unioeste.br/index.php/trama/article/view/26199>. Acesso em: 16 ago. 2021.

MEDEIROS, Ana Caroline R. *et al.* Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. **Psicol. Est.**, Londrina, v. 26, p. 1-12, 2021. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v26i0.45012> . Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/45012> . Acesso em 20 de set. 2022.

MELLO, Anahi. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, out. 2016. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hgv5TYZgWbKvspRtF/abstract/?lang=pt> . Acesso em: 03 nov. 2023.

MELLO, Anahi G. **Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo**: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência. 262 f. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/182556>. Acesso em: 10 maio 2021.

MELLO, Letícia S.; CABISTANI, Luiza G. Capacitismo e lugar de fala: repensando barreiras atitudinais. **Revista da Defensoria Pública do Estado do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, n. 23, p. 118–139, 2019. Disponível em: <https://revistadpers.emnuvens.com.br/defensoria/article/view/112>. Acesso em: 22 abr. 2021.

NARCHI, Milena D.; ROSA, Denise P.; CAMPOS, Lourdes H. Atuação do psicólogo no acompanhamento de pais de neonatos com malformação fetal. **Rev. Soc. Cardiol.** São Paulo, v. 27, n.1, p. 39-41, jan./mar. 2017. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-847765>. Acesso em: 12 ago. 2021.

OLIVER, Mike; BARNES, Colin. **The sociology of disability and inclusive education**. Londres: Routledge, 2012.

PANISSON, Gelson; GESSER, Marivete; GOMES, Marcela A. Contribuições dos Estudos sobre Deficiência para atuação de psicólogos(os) na Política de Assistência Social Brasileira. **Quaderns de Psicologia**, Barcelona, v. 20, n. 3, p.221-234, 2018. Disponível em: <https://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/v20-n3-panisson-gesser-gomes>. Acesso em: 15 jun. 2021.

PEREIRA, Carlos E. C.; ALBUQUERQUE, Cristina M. P. A inclusão das pessoas com deficiência: panorama inclusivo no ensino superior no Brasil e em Portugal. **Educar em Revista**, n. esp. 3, p. 27-41, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/MmtsFN3z583M7bwXYLZWfcL/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 jun. 2023.

PICCININI, Cesar A.; GOMES, Aline G. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psic. Clin.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 15 – 38, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pc/a/Jy6FkYfz6F33SCV4wq8t95t/?lang=pt>. Acesso em: 02 abr. 2021.

OLIVEIRA, Isaura G.; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1677-29702015000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-29702015000200009) . Acesso em: 13 out. 2023.

RIBEIRO, Disneylândia M.; GOMES, Alfredo M. Barreiras atitudinais sob a ótica de estudantes com deficiência no ensino superior. **Praxis Educacional**, Candeias, v.13, n. 24, p. 13-31, 2016. <https://doi.org/10.22481/praxis.v13i24.927>. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/praxis/article/view/927>. Acesso em: 15 jun. 2023.

SALTON, Bruna P. *et al.* **Manual de Acessibilidade em Documentos Digitais**. CTA: Bento Gonçalves, 2018. Disponível em: <https://cta.ifrs.edu.br/livro-manual-de-acessibilidade-em-documentos-digitais/>. Acesso em: 13 out. 2023.

SANTOS, Cristina M. *et al.* Barreiras atitudinais: discutindo inclusão no cotidiano escolar através do combate ao capacitismo. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 25, 2023. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X72183> Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 13 abr. 2023.

SANTOS, Cláudia S. S. dos. **Relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de malformação fetal**. 118 f. 2016. Tese (Doutorado em Ginecologia e Obstetrícia) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1989. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/148840>. Acesso em: 16 ago. 2021.

SANTOS, Sinara *et al.* Experiência paterna frente a diagnóstico de malformação fetal. **Bol. Acad. Paul. Psicol.**, v. 38, n. 94, p. 87-97, jan./jun. 2018. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-711X2018000100009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2018000100009). Acesso em: 10 jun. 2021.

SANTOS, Shirley R. *et al.* A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. **REME rev. min. Enferm**, v.15, n. 4, p. 491-497, out./dez. 2011. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=617449&indexSearch=ID>. Acesso em: 17 abr. 2021.

SANTOS, Ana F. V. S. Inclusão de Crianças com Deficiência: Práticas e Perspectivas. **Revista Multidisciplinar da Fauesp.**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 6-15, 2023. Disponível em: <http://revista.faespp.com.br/index.php/Unificada/article/view/341/345> . Acesso em: 30 out. 2023.

SASSAKI, Romeu K. Como chamar as pessoas com deficiência? *In*: SASSAKI, R. K. **Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003. p. 12-16. Disponível em: <https://campanhas.cnbb.org.br/wp-content/uploads/2015/04/comochamaras pessoas.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2023.

SILVEIRA, Marluce M. M. *et al.* Do imaginário ao real: O impacto das más-formações fetais nas relações parentais. **Atas- Investigação Qualitativa em educação**, Anápolis, v, 1, p. 255-260, 2015. Disponível em:

<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/59/57>. Acesso em: 23 out. 2021.

VEIGA, Alfredo; LOPES, Maura C. Inclusão, exclusão, in/exclusão. **Verve**, São Paulo, n. 20, p. 121-135, 2011. Disponível em:

<https://revistas.pucsp.br/index.php/verve/article/view/14886>. Acesso em: 10 out. 2023.

VENDRAMIN, Carla. Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo. *In*: SIMPÓSIO INTERNACIONAL REPENSANDO MITOS CONTEMPORÂNEOS, 3., 2019, Campinas. **Anais [...]** Campinas: Unicamp, 2019, p. 16-25. Disponível em:

<https://www.publionline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/issue/view/112>. Acesso em: 01 jun. 2023.

VOGEL, Lucas A. Síndrome de Down: um outro olhar. *In*: CUNHA, Júnior. (Org.); NYAMIEN, Francly R. da G. (Coord.). **Oficinas pedagógicas para uma educação inclusiva**. Toledo: Instituto Quero Saber, 2020. p. 101 – 120.

WHO. Congenital anomalies. **WHO**, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>. Acesso em: 15 abr. 2021.

YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

## ANEXO 1 – NORMAS PARA SUBMISSÃO DO ARTIGO

Normas para submissão do artigo na Revista Trabalho, Educação e Saúde (TES) que é uma revista científica em acesso aberto, editada pela Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, da Fundação Oswaldo Cruz.

### INSTRUÇÕES AOS AUTORES

Solicitamos que, antes de submeter o seu manuscrito, os autores leiam a Política editorial da TES e a seção Sobre a revista para avaliar se seu texto está de acordo com o nosso escopo editorial.

Os manuscritos devem ser submetidos somente pelo sistema de avaliação *online* da Revista, disponível aqui . Não serão consideradas contribuições enviadas por *e-mail*.

Para o envio do texto à revista, o autor responsável deve cadastrar-se no sistema e depois cadastrar seu texto, informando o seu ORCID e os de eventuais coautores.

Ao submeter um manuscrito, é imprescindível a leitura e o atendimento das normas para publicação referidas pela revista.

Para informações adicionais, consultar os editores: [revtes.epsjv@fiocruz.br](mailto:revtes.epsjv@fiocruz.br)

### FORMA E PREPARAÇÃO DE MANUSCRITOS

A revista aceita como submissões espontâneas artigos e artigos de revisão.

Os Artigos devem apresentar resultados de pesquisas de natureza empírica ou conceitual. Tamanho entre 4.000 e 7.000 palavras, sem contar referências bibliográficas, figuras e notas.

Os Artigos de revisão devem apresentar análises críticas, sistematizadas e metodologicamente consistentes da literatura científica sobre um tema prioritário para o periódico. Deverão explicitar objetivos, fontes pesquisadas, aplicações dos critérios de inclusão e exclusão. Tamanho: 4.000 a 7.000 palavras, sem contar referências bibliográficas, figuras e notas.

## APRESENTAÇÃO DO MANUSCRITO

Colaborações devem ser digitadas no Word, na fonte Times New Roman, em corpo 12, em espaço duplo. Artigos, ensaios, notas de conjuntura e debates devem ainda conter um resumo em português, espanhol e inglês de, no máximo, 200 palavras, e título em inglês e espanhol, além do título na língua original. Os manuscritos podem ser apresentados em português, espanhol, inglês e francês. O título deve ser conciso e representativo do conteúdo do texto. O(s) autor(es) deve(m) indicar se a pesquisa é financiada, se é resultado de dissertação de mestrado ou tese de doutorado, se foi aprovada por Comitê de Ética da área e se há conflitos de interesse.

Palavras-chave Mínimo de três e máximo de cinco palavras-chave descritoras do conteúdo do trabalho, apresentadas na língua original, em espanhol (*palabras clave*) e em inglês (*keywords*).

Figuras Tabelas, quadros, diagramas, fotografias, gráficos e ilustrações devem, necessariamente, estar inseridos no seu devido lugar no corpo do texto e ser também enviados separadamente como material suplementar. Não devem ultrapassar o máximo de seis por artigo, salvo exceções específicas ao campo temático do manuscrito, caso em que o autor deverá manter uma comunicação prévia com os editores. Todas as figuras, com exceção de fotografias, devem ser numeradas e ter título, estando apenas as iniciais do título em maiúsculas. As referências devem ser feitas por números (ex. Gráfico 3) e não por expressões como “a figura abaixo”.

Notas As notas devem vir ao fim do texto, sucintas e numeradas de forma consecutiva. Não devem ser utilizadas para referências bibliográficas.

Grifos Solicita-se a não utilização de sublinhados e negritos. As aspas simples podem ser usadas para chamar a atenção para um item particular do texto. Palavras de outras línguas, que não o português, devem ser italicizadas, assim como títulos de obras mencionadas.

Citações Para elaboração das citações, *Trabalho, Educação e Saúde* (TES) baseia-se na norma NBR 10520:2002, da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), com ligeiras modificações. A TES adota o sistema Autor-data, com os sobrenomes dos autores escritos em caixa alta e baixa e ano da publicação, no corpo do artigo. Exemplo: (Frigotto; Ciavatta, 2001).

A *citação direta*, no corpo do texto, de até três linhas, deve vir entre aspas duplas, sobrenome do autor e, entre parênteses, o ano e a página. Ou: citação direta, entre parênteses o nome do autor, ano e página. Aspas simples indicam citação no interior da citação. Exemplos: Minayo (2001, p. 74) descreve: “[...] a análise de conteúdo é compreendida muito mais como um conjunto de técnicas”.

Monografia “no sentido lato, é todo trabalho científico de ‘primeira mão’, que resulte da investigação científica” (Salomon, 1978, p. 219).

Se a citação direta exceder três linhas, deverá vir com recuo de 4 cm da margem esquerda, em corpo 11. Exemplo:

O uso intensivo da microeletrônica e a crescente automação dos laboratórios, principalmente a partir da década de 1980, vem causando mudanças importantes no processo produtivo, na organização do trabalho e nas relações sociais (Deluiz, p. 99, 1995).

Nas *citações indiretas*, a indicação da(s) página(s) consultada(s) é opcional. A citação indireta ocorre quando o autor faz um texto baseado na obra do autor consultado. Exemplo: As emoções, independentes da vinculação ou não com o ambiente organizacional, influenciam no desempenho das pessoas (Frost, 2003).

Se a citação tiver texto traduzido pelo autor, deve incluir o termo “tradução nossa”. Exemplo: “Ao final de duas semanas, avalie sua experiência” (McGraw, Deane e Francis, 2009, p. 28, tradução nossa).

No caso de citação com três autores, todos devem ser nomeados; mais de três autores, somente o sobrenome do primeiro deverá aparecer no texto, como em Spink *et al.* (2001).

Para enfatizar trechos da citação, destaque-os com a expressão “grifo nosso” entre parênteses, após a chamada da citação, ou “grifo do autor”, caso o destaque já faça parte da obra consultada. Exemplos:

A *hipótese da escassez* não explica sozinha o processo de mudança de valores de uma sociedade. (Okado; Ribeiro, 2017, p. 10, grifo do autor).

Em *termos de comportamento*, a motivação pode ser conceituada como esforço e tenacidade exercidos pela pessoa para fazer algo ou alcançar algo. (Chiavenato, 1994, p. 165, grifo nosso)

Adotar a ordem cronológica em que os documentos foram publicados, separados por ponto e vírgula, no caso de vários citados em sequência. Exemplo: (Crespo, 2005; Costa; Ramalho, 2008; Moresi *et al.*, 2010).

Referências Para elaboração das referências, a *Trabalho, Educação e Saúde* baseia-se na norma NBR 6023:2018, da ABNT, com ligeiras modificações. As referências bibliográficas devem ser elencadas, em ordem alfabética de autores, ao final do manuscrito e conter todas as obras citadas no corpo do texto, compondo assim a lista de referências, sem numeração de entrada e com espaço simples entre elas. Quando houver até três autores, todos devem ser indicados. No caso de mais de três autores, indicar apenas o primeiro, seguido da expressão *et al.* O primeiro nome dos autores deve ser escrito por extenso nas referências. Diferentes títulos de um mesmo autor publicados no mesmo ano deverão ser distinguidos, adicionando-se uma letra (a, b, c...) em minúscula após a data, tanto nas citações no corpo do texto quanto na lista de referências bibliográficas. Os títulos dos periódicos devem ser escritos por extenso. O autor é responsável pela exatidão e pertinência das referências. Para os casos não exemplificados, o autor deve consultar a norma NBR 6023:2018, da ABNT. No caso de existir um número DOI para o documento, ele deve ser incluído ao final da referência. Observem-se os exemplos a seguir:

#### Artigo em periódico eletrônico

TESSER, Charles D.; NORMAN, Armando H.; VIDAL, Tiago B. Acesso ao cuidado na Atenção Primária à Saúde brasileira: situação, problemas e estratégias de superação. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 42, núm. esp. 1, p. 361-378, 2018.

<https://doi.org/10.1590/0103-11042018S125>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/cLcqmxhpPLWJjJMWrq9fL4K/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 17 mar. 2022.

SPINK, Mary J. P. *et al.* A construção da Aids-notícia. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 851-862, 2001. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2001000400019>. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/csp/v17n4/5291.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2020.

Se não houver DOI:

FONTES, Virgínia. Capitalismo em tempos de uberização: do emprego ao trabalho. *Marx e o Marxismo*: Revista do NIEP, Rio de Janeiro, v. 5, n. 8, p. 46-67, jan./jun. 2017. Disponível em: <https://www.niepmarx.blog.br/revistadoniep/index.php/MM/article/view/220>. Acesso em: 10 out. 2020.

Artigo fora de periódico eletrônico

MACHADO, Antônio B. Reflexões sobre a organização do processo de trabalho na escola. *Educação em Revista*, Belo Horizonte, n. 9, p. 27-31, jul. 1989.

CARVALHO, Jorge. Agora é o desafio local-global. Entrevistado: Peter Senge. *HSM Management*, São Paulo, n. 76, p. 50-57, set./out. 2009.

Livro e tese

GRAMSCI, Antonio. *Os intelectuais e a organização da cultura*. 4. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1982.

MENDES-GONÇALVES, Ricardo B. *Medicina e história: raízes sociais do trabalho do médico*. 1979. 253f. Dissertação (Mestrado em Medicina Preventiva) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1979.

Capítulo de livro

BOURDIEU, Pierre. O campo científico. In: ORTIZ, Renato (org.). *Pierre Bourdieu: sociologia*. São Paulo: Ática, 1983. p. 122-155.

Congresso (evento) no todo

CONGRESSO BRASILEIRO DE EPIDEMIOLOGIA, 10., 2017, Florianópolis. *Anais [...]*. Florianópolis: Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), 2017. Tema: Epidemiologia em defesa do SUS: formação, pesquisa e intervenção.

Partes de congresso (Evento)



SILVA, Levy S. Uma análise experimental do impacto da seleção de atributos em processos de resolução de entidades. *In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE BANCO DE DADOS*, 34., 2020, Fortaleza. *Anais [...]*. Fortaleza, 1994. p. 1-12.

Dados oferecidos por agências governamentais (Secretarias, Ministérios, IBGE etc.)

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde. *Plano de contingência para resposta às emergências em saúde pública: doença pelo SARS-CoV-2: Covid-19*. Florianópolis: SES-SC, 2020.

RIO DE JANEIRO (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS-RJ). *Dados sobre acidentes ocupacionais com material biológico*. Rio de Janeiro: SMS-RJ, 2000.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA (Unesco). *Política de mudança e desenvolvimento no ensino superior*. Rio de Janeiro: Garamond, 1999. 98p.

Leis, decretos, portarias etc.

BRASIL. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*: Seção 1, Brasília, DF, p. 27.839, 23 dez. 1996.

Legislação em meio eletrônico

BRASIL. [Constituição (1988)]. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm). Acesso em: 1 jan. 2017.

Relatórios técnicos

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Educação. *Referencial curricular para curso técnico de agente comunitário de saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 64 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

Relatórios final ou de atividades

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. *Boletim observatório Covid-19 após 6 meses de pandemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Observatório Covid-19, Edição Oficial, [2020]. 22 p. Disponível em:

[https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/boletim\\_covid\\_6meses.pdf](https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/boletim_covid_6meses.pdf). Acesso em: 27 out. 2020.

#### Jornal

a) Sem indicação de autoria, entra pelo título:

FÓRUM de debates discute o projeto Educando o Cidadão do Futuro. *O Globo*, Rio de Janeiro, 6 jul. 2001. Caderno 1, p. 18.

b) Com autoria:

TOURAINÉ, Alain. Uma resistência possível. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 3 jul. 2001. Mais, Caderno 7, p. 18-20.

#### Internet

a. *Entrevista em periódico eletrônico:*

AZZARÀ, Stefano G. Crítica ao liberalismo, reconstrução do materialismo. Entrevista com Domenico Losurdo. *Crítica Marxista*, Campinas, n. 35, p. 157-169, 2012. Disponível em: [http://www.ifch.unicamp.br/criticamarxista/arquivos\\_biblioteca/entrevista19Entrevista.pdf](http://www.ifch.unicamp.br/criticamarxista/arquivos_biblioteca/entrevista19Entrevista.pdf). Acesso em: 7 out. 2013.

b. *Reportagem em jornal eletrônico:*

NUBLAT, Johanna. 38,7% dos usuários de *crack* das capitais do país estão no Nordeste. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 19 set. 2013. Seção Cotidiano. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2013/09/1344256-40-dos-usuarios-de-crack-das-capitais-do-pais-estao-no-nordeste.shtml>. Acesso em: 27 set. 2013.

LIMÓN, Raúl. Pfizer afirma que sua vacina contra o coronavírus tem eficácia de 90%. *El País*, Brasil, 9 nov. 2020. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2020-11-09/pfizer-afirma-que-sua-vacina-contr-o-coronavirus-tem-uma-eficacia-de-90.html>. Acesso em: 18 nov. 2020.

c. *Texto disponível* (fora de revista ou jornal):

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Média e Tecnológica. *Educação profissional: referenciais curriculares nacionais da educação profissional de nível técnico. Área profissional: saúde*. Brasília: MEC, 2000. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/setec/arquivos/pdf/saude.pdf>. Acesso em: 3 out. 2013.

d. *Redes sociais*

LIMA, Nísia T. Um importante debate sobre as ações da Fiocruz no combate à pandemia da Covid 19, no momento em que a instituição comemora 120 anos. Rio de Janeiro, 22 maio, 2020. Facebook: nisia.trindadelima. Disponível em: <https://www.facebook.com/nisia.trindadelima>. Acesso em: 29 jul.2021.

CARNEIRO, Sueli. Carta compromisso pelo direito à educação das meninas negras – Geledés. 10 jun. 2021. Twitter: @suelicarneiro. Disponível em: <https://twitter.com/SueliCarneiro/status/1403020818544840708?s=08>. Acesso em: 30 jul. 2021.

e. *Listas de discussão*

BVS Educação Profissional em Saúde: lista de discussão. Rio de Janeiro: EPSJV, 2020. Disponível em: <http://www.bvseps.icict.fiocruz.br/>. Acesso em: 1 jul. 2021.

f. *Wikipedia*

TRANSPLANTE de medula óssea. In: WIKIPEDIA: thefreencyclopedia. [San Francisco, CA: Wikimedia Foundation, 2017]. Disponível em: [https://pt.wikipedia.org/wiki/Transplante\\_de\\_medula\\_%C3%B3ssea](https://pt.wikipedia.org/wiki/Transplante_de_medula_%C3%B3ssea). Acesso em: 15 maio 2017.

g. *Blog*

PACKER, Abel L. *et al.* SciELO pós 20 Anos: o futuro continua aberto. In: SciELO - Scientific Electronic Library Online. *Blog Scielo em Perspectiva*. São Paulo, 19 dez. 2018.

Disponível em: [https://blog.scielo.org/blog/2018/12/19/scielo-pos-20-anos-o-futuro-continua-aberto/#.YNtqkuhKg\\_4](https://blog.scielo.org/blog/2018/12/19/scielo-pos-20-anos-o-futuro-continua-aberto/#.YNtqkuhKg_4). Acesso em: 29 jun. 2021.

h. Live *no Youtube*

ÁGORA Abrasco. Painel: desafios da proteção social em tempos de pandemia. Coordenação: Cristiani Machado. Convidados: Esther Dweck, Paola Carvalho, Eduardo Fagnani, [S. l.]: TV Abrasco, 10 jun. 2020. 1 vídeo (158 min). *Live*. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=eKt8xqXJ-1Q>. Acesso em: 27 maio 2021.

## REVISÃO DE TEXTO EM LÍNGUA PORTUGUESA

A revista se reserva o direito de sugerir alterações em usos informais da língua e de corrigir variantes não padrão do português.

A responsabilidade pelos custos de revisão profissional de idioma é dos autores, a ser realizada por revisores habilitados pela revista ou por profissional de sua preferência, desde que siga o manual de estilo da TES para revisores, disponível sob demanda. A tradução para outro idioma é opcional.