

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE CIÊNCIAS — CÂMPUS DE BAURU

PRISCILA FOGER MARQUES PENNA

EXPERIÊNCIAS DA MATERNIDADE DE MULHERES
COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

BAURU
2024

PRISCILA FOGER MARQUES PENNA

**EXPERIÊNCIAS DA MATERNIDADE DE MULHERES
COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de Bauru, para obtenção do título de Mestra em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem.

Área de Concentração: Comportamento e Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dra. Ana Claudia Bortolozzi.

BAURU

2024

P412e

Penna, Priscila Foger Marques

Experiências da maternidade de mulheres com deficiência intelectual / Priscila Foger Marques Penna. -- Bauru, 2024

82 p. : tabs.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista (UNESP),
Faculdade de Ciências, Bauru

Orientadora: Ana Claudia Bortolozzi

1. Maternidade. 2. Deficiência Intelectual. 3. Transtorno do
Desenvolvimento Intelectual. 4. Direitos sexuais e reprodutivos. I.
Título.

PRISCILA FOGER MARQUES PENNA

**EXPERIÊNCIAS DA MATERNIDADE DE MULHERES
COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de Bauru, Área de Concentração: Comportamento e Saúde, para obtenção do título de Mestra em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem.

Área de Concentração: Comportamento e Saúde.

Dissertação aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Ana Claudia Bortolozzi (orientadora)

Prof.^a Dra. Morgana de Fátima Agostini Martins

Prof.^a Dra. Ana Carla Vieira Ottoni

Prof.^a Dra. Silvia Aparecida Fornazari da Silva

ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE PRISCILA FOGER MARQUES PENNA, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM, DA FACULDADE DE CIÊNCIAS - CÂMPUS DE BAURU.

Aos 21 dias do mês de agosto do ano de 2024, às 09:00 horas, no(a) Google Meet

(<https://meet.google.com/cfk-xdfr-uwp>), realizou-se a defesa de DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de PRISCILA FOGER MARQUES PENNA, intitulada **Experiências da maternidade de mulheres com deficiência intelectual**. A Comissão Examinadora foi constituída

pelos seguintes membros: Profa. Dra.

ANA CLAUDIA BORTOLOZZI (Orientador(a) - Participação Virtual) do(a) Departamento de Psicologia / Faculdade de Ciências Unesp Campus Bauru, Profa. Dra. MORGANA DE FATIMA AGOSTINI MARTINS (Participação Virtual) do(a) Departamento de Educação / Universidade Federal da Grande Dourados, Profa. Dra. ANA CARLA VIEIRA OTTONI (Participação Virtual) do(a) Educação / Colegio Chaminade, Profa. Dra. SILVIA APARECIDA FORNAZARI (Participação Virtual) do(a) Departamento de Psicologia Geral e Análise do Comportamento / Universidade Estadual de Londrina (UEL). Após a exposição pela mestrandia e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, a discente recebeu o conceito final APROVADA. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão

Documento assinado digitalmente



ANA CLAUDIA BORTOLOZZI

Data: 22/09/2024 11:14:23-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profa. Dra. ANA CLAUDIA BORTOLOZZI

DEDICATÓRIA

À memória do meu avô materno Sebastião e meu primeiro marido e amigo Matheus, vocês sempre me inspiraram imensa bondade e retidão... Obrigada por seguirem comigo espiritualmente, nosso amor atravessa planos e a sua presença nos meus pensamentos e em meu coração alimenta minha esperança.

Aos meus pais, Maria Teresinha e Custódio, por todo o amor dispensado, diariamente.... Meu pai, sempre pronto para ajudar, tão comunicativo e firme em suas convicções, minha mãe, a maior leitora que eu conheço e a que tem a sensibilidade de me conhecer pelo olhar e tom de voz, sempre ao meu lado, em tudo... Amorosos e protetores sem medida vocês são! Quanta gratidão eu sinto em cada gesto, cobrança, conselho e em todos os almoços e cafés da manhã e da tarde juntos... Obrigada por sempre me incentivarem e apoiarem a estudar e por serem avós tão amorosos e incrivelmente presentes para as minhas filhas... Amo vocês imensamente e meu orgulho e gratidão são tamanhos pelas nossas semelhanças e partilhas!

Às minhas irmãs, Patricia e Pollyana, por sempre vibrarem verdadeiramente pelas minhas ideias e conquistas, é natural, infinito e recíproco o nosso querer bem! Obrigada por se preocuparem com a minha saúde e com o meu bem-estar, nosso laço de amor não é possível descrever em palavras, não importa se estejamos perto ou longe como agora, só a saudade que é gigante... Vocês são minhas referências, parte da minha identidade e assim sempre será!

Ao meu marido Marcelo, pelo apoio incondicional, em tudo o que sonho e realizo... Sem você eu não conseguiria... A gente se reinventa, se reencontra e se escolhe de novo a cada estação da nossa trilha e isso é maravilhoso, isso é genuinamente amor.... Amo-te! Muito obrigada por cada gesto e por tanta dedicação e cuidado comigo e as nossas meninas desde que nos conhecemos e durante todo este estudo... Você tem muito de seus pais, meus amados sogros. Nós dois sabemos esse valor... D. Sonia que espiritualmente te acompanha e se enche de orgulho e o Sr. Marcus não tem dúvida da pessoa incrível que você é! Dedico com carinho a eles também!

Ao meu amigo irmão e compadre Rodolfo, pela sua presença tão saborosa em minha vida... Amo você! Obrigada pela escuta, parceria mesmo à distância, pelo amor dispensado a mim e à minha família, pelo incentivo, por ser

tão reforçador comigo, pela cumplicidade em tantos aspectos da vida e no “desespero” desta fase, já que eu cursei o Mestrado enquanto você seguia seu Doutorado... Nossa amizade foi amor à primeira vista e é caríssima para mim...

À APAE Bauru, por 28 anos de oportunidade e aprendizado. Um trabalho consolidado na tradição equilibrada à inovação e ousadia, na premissa de fazer o melhor para as pessoas com deficiência e suas famílias. Agradeço a cada colega de trabalho que se tornou parceira de jornada, cada gestor que me confiou projetos e valorizou o meu pensar e o meu fazer... Agradeço muito cada pessoa que pude tocar com a minha profissão e tanto me transformou e me ensinou e a cada família que me permitiu a escuta de sua história e a tarefa maravilhosa de contribuir com seus dias... Os abraços, sorrisos, cada evolução, cada vez que estimularam minha inquietude e conquista está guardada em minha memória e meu coração... À minha eterna amiga Vânia, primeira Diretora Técnica que me recebeu na Instituição e me desafiou continuamente, acreditando e valorizando meus estudos, capacidade e empenho e tanto enriqueceu e oportunizou a minha atuação como Psicóloga, obrigada por tanto... Sigo seu exemplo em muito do que faço, todos os dias... E permanecer junto de você pela vida é ímpar e valioso para mim e estaremos sempre juntas, sempre!!

Dedico esta pesquisa principalmente às minhas filhas, Maria Júlia e Mariana, elas que vieram pela minha escolha de ser mãe, tem o sorriso que significa o pulsar do meu coração.... Cada gargalhada, beijo, abraço apertado, cada tarefa do dia a dia e da escola, cada etapa alcançada e cada música que cantamos juntas me preenche de afeto, de amor puro, que é maior que o tamanho do mundo! Cada frio na barriga em algum esfolado, cada susto maior, cada desafio ultrapassado, sua aprendizagem sobre o sentir que acompanho e oriento com orgulho de ver seu crescimento e amadurecimento... Obrigada por compreenderem, em cada fase de suas vidas até aqui, muitas vezes minha ausência para estudar e trabalhar, nunca pedi desculpas por isso e considero este meu maior exemplo para vocês... Vivo e realizo tudo o que faço acreditando que vocês serão mulheres em uma sociedade mais sensível, mais justa, solidária e feliz.

Em especial, dedico às mulheres que me concederam suas entrevistas, denominadas na pesquisa de Olga, Rita, Clarice, Eulália, Joana, Catarina e Maria e Lucia. Conhecê-las e ouvi-las foi um privilégio para mim, acessar suas vidas e histórias podendo compartilhar isso neste estudo me permitiu uma aprendizagem para a vida que marca minha profissão e minha maneira de ser mulher e mãe.... Vocês têm minha admiração e meu carinho para sempre! Suas vozes, verdades e sentimentos devem ser disseminados ao mundo, é assim que alcançaremos a verdadeira garantia de direitos das pessoas com deficiência e a valorização da vida de *todas* as pessoas.

.

AGRADECIMENTOS

A presente dissertação para a obtenção do grau de Mestra em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, não teria sido possível sem o apoio e participação em minha vida, de um conjunto de pessoas, às quais eu gostaria de tornar público o meu reconhecimento e gratidão.

Em primeiro lugar a Deus, que sigo conhecendo e reconhecendo em minha fé raciocinada e a quem sou eternamente grata, pelo dom da minha vida, da minha família, da minha profissão que está genuinamente ligada ao amor pelo próximo.

À minha orientadora e amiga de profissão e causa, Prof.^a Dra. Ana Claudia Bortolozzi, por ter me escolhido como sua orientanda e por acreditar em minha capacidade e permitir que eu desse passos com independência e autonomia, exigindo de mim o rigor necessário para realizar esse sonho e concluir esse objetivo com êxito. Você sempre foi para mim uma riquíssima fonte de conhecimento e experiência, minha admiração e meu carinho pela mulher e mãe maravilhosa que é.

A todos os docentes, especialmente o Prof. Dr. Jair Lopes Junior, Prof.^a Dra. Ana Claudia Verdu, Prof.^a Dra. Sandra Callais, Prof.^a Dra. Vera Lucia Messias Fialho Capellini, foi uma oportunidade muito prazerosa reencontrá-los e mais uma vez aprender tanto com vocês.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001. Aqui, registro meu agradecimento que se estende aos profissionais da Pós-Graduação da Faculdade de Ciências da UNESP Bauru, do Programa de Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem.

Eu agradeço a oportunidade do convite e a grata alegria do aceite da banca, que foi composta pela Prof.^a Dra. Morgana de Fátima Agostini Martins, Prof.^a Dra. Ana Carla Vieira Ottoni e Prof.^a Dra. Silvia Fornazari, mulheres, professoras e profissionais que admiro muito. Essa admiração me inspirou várias vezes desde que nos conhecemos e a não deixar o objetivo do mestrado para trás, vocês são referências para mim e foram fundamentais neste trabalho.

Ainda, às colegas mestrandas Larissa Pereira Gonçalves e Brenda Sayuri Tanaka, pelo acolhimento e partilha de informações que muitas vezes foram ajuda singular para esta jornada, a quem também admiro e desejo sucesso e felicidade.

A todos vós, que caminharam comigo, muito obrigada!

“Lutei pelo bom, pelo justo e pelo melhor do mundo”

Olga Benário Prestes

PENNA, P. F. M. **Experiências da maternidade de mulheres com deficiência intelectual**. 2024. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) — Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), Bauru, Brasil, 2024.

Orientadora: Prof.^a Dra. Ana Claudia Bortolozzi

Linha de Pesquisa: Desenvolvimento – Comportamento e Saúde

RESUMO

A sexualidade é um dos aspectos que assume extrema relevância ao longo de toda a existência humana, incorporando parte fundamental da expressão do indivíduo. Sua expressão e vivência são um direito de todos os seres humanos. Pensando em pessoas com deficiência intelectual, se caracteriza em muitos casos o conceito duplamente equivocado do que é deficiência e como se desenvolve a sua sexualidade. Nos dias atuais, a literatura tem demonstrado que ainda nos deparamos com educadores considerando a manifestação da sexualidade de pessoas com deficiência intelectual como exagerada ou inadequada e familiares e cuidadores a conceituando como assexuada e infantil ou fantasiosa. Um dos aspectos negligenciados da sexualidade, quando se trata de pessoas com deficiência, é a vida sexual e reprodutiva, mais especificamente a maternidade. Esta pesquisa foi pautada no modelo biopsicossocial da deficiência e considerou como critério de inclusão de participantes, a deficiência intelectual autodeclarada. Trata-se de uma pesquisa qualitativa-descritiva, e teve por objetivo geral investigar e descrever, a partir do relato de mulheres com deficiência intelectual, suas experiências da maternidade. Participaram de uma entrevista semiestruturada, 08 (oito) mulheres com Deficiência Intelectual, mães, com idades entre 31 (trinta e um) e 58 (cinquenta e oito) anos. Os relatos transcritos das entrevistadas foram analisados e organizados em categorias temáticas: (1) versões sobre o relacionamento afetivo; (2) educação sexual e experiências da gravidez e parto; (3) receio da reprodução da deficiência; (4) apoio ou falta de apoio social e (5) perspectivas e relações com a maternidade. As categorias foram discutidas considerando a literatura, que vem apontando quanto à importância da rede de apoio social, o modelo parental adequado e a busca de todos nós, enquanto sociedade, pelo combate ao capacitismo e a defesa dos direitos sexuais e reprodutivos de todas as pessoas, inclusive das mulheres com deficiência intelectual, equilibrados aos deveres que caracterizam a maternidade a qualquer mãe, sem reproduzir o conceito do amor incondicional e da obrigatoriedade deste papel a todas as mulheres. A escuta promoveu ainda, a reflexão quanto à necessidade de ampliação nas ações de educação sexual e aconselhamento para o planejamento familiar e a escolha consciente. Novos estudos devem aprofundar a questão e promover debates de prevenção e intervenção em ações inclusivas sobre direitos sexuais e reprodutivos.

Palavras-chave: Maternidade. Deficiência intelectual. Transtorno do Desenvolvimento Intelectual. Direitos sexuais e reprodutivos.

PENNA, P. F. M. **Motherhood experiences of women with intellectual disabilities**. 2024. Master's thesis (Master's in Developmental and Learning Psychology) — Universidade Estadual "Júlio de Mesquita Filho" (UNESP), Bauru, Brazil, 2024.

Thesis Advisor: Prof. Ana Claudia Bortolozzi, PhD.

Line of Research: Development — Behavior and Health

ABSTRACT

Sexuality is one of the aspects that assumes extreme relevance throughout human existence, incorporating a fundamental part of the individual's expression. Its expression and experience are a right for all human beings. Thinking about people with intellectual disabilities, in many cases there is a doubly mistaken concept of what a disability is and how their sexuality develops. Nowadays, the literature has shown that we still come across educators considering the manifestation of sexuality of people with intellectual disabilities as exaggerated and family members and caregivers conceptualizing it as asexual and childish or fantasy. One of the neglected aspects of sexuality, when it comes to people with disabilities, is sexual and reproductive life, more specifically motherhood. This research was based on the biopsychosocial model of disability and considered self-declared intellectual disability as a criterion for inclusion of participants. This is qualitative-descriptive research, and its aim was to investigate and describe, based on the reports of women with intellectual disabilities, their experiences of motherhood. Eight (8) women with Intellectual Disabilities, mothers, aged between 31 (thirty-one) and 58 (fifty-eight) years old participated in a semi-structured interview. The transcribed reports of the interviewees were analyzed and organized into thematic categories: (1) versions about the emotional relationship; (2) sexual education and experiences of pregnancy and childbirth; (3) fear of reproduction of the disability; (4) social support or lack of social support and (5) perspectives and relationships motherhood. The categories were discussed considering the literature, which has highlighted the importance of the social support network, the appropriate parental model and the search by all of us, as a society, to combat ableism and defend the sexual and reproductive rights of all people., including women with intellectual disabilities, balanced with the duties that characterize motherhood for any mother, without reproducing the concept of unconditional love and the obligation of this role for all women. Listening also promoted education and counseling actions for Family planning and conscious choice. New studies should delve deeper into the issue and promote debates on prevention and intervention in inclusive actions on sexual and reproductive rights.

Keywords: Maternity. Intellectual disability. Intellectual Development Disorder. Sexual and reproductive rights.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 — Critérios diagnósticos e domínios do funcionamento adaptativo, segundo o DSM V (2014)	24
Quadro 2 — Caracterização das participantes do estudo.....	40
Quadro 3 — Roteiro de questões para a entrevista.....	41
Quadro 4 — Questionário: Critério Brasil de Classificação Econômica (Sistema de pontos estão entre parênteses)	42

Sumário

APRESENTAÇÃO	16
1 INTRODUÇÃO	17
1.1 Deficiência intelectual	21
1.2 Sexualidade humana e deficiência intelectual	27
1.3 Deficiência intelectual e maternidade	34
1.4 Problema de Pesquisa e objetivos.....	38
2 MÉTODO	38
2.1 Participantes	38
2.2 Instrumento e coleta de dados.....	40
2.3 Procedimentos.....	43
2.3.1 Procedimentos éticos	43
2.3.2 Procedimentos de recrutamento de participantes	44
2.3.3 Procedimentos de coleta de dados	44
2.3.4 Procedimentos de análise de dados.....	45
3 RESULTADOS.....	47
3.1 Histórias de vida e contextos das mulheres entrevistadas	47
3.2 Categorias da análise temática.....	53
3.2.1 Versões das mulheres sobre o relacionamento afetivo	54
3.2.2 Educação sexual e experiências da gravidez e parto.....	55
3.2.3 Receio de reprodução da deficiência.....	58
3.2.4 Apoio social (ou a falta desse apoio).....	59
3.2.5 Perspectivas e relações com a maternidade	61
4 DISCUSSÃO.....	63
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
REFERÊNCIAS	72
APÊNDICE: Termo de consentimento livre e esclarecido	77
ANEXO: Parecer consubstanciado do CEP	80

APRESENTAÇÃO

Como mulher e mãe, muitas vezes me vi pensando sobre a maternidade, sentimentos, necessidades, redes de apoio e fui invadida por um sentimento de orgulho e satisfação pela autonomia da escolha e principalmente pela graça de ver minhas duas filhas crescerem bem e felizes e a responsabilidade e a oportunidade de ensinar a elas valores solidários e inclusivos.

Há 28 anos atuando no atendimento de pessoas com deficiência, principalmente pessoas com deficiência intelectual, me vi muitas vezes entre mulheres com deficiência e algumas delas, se tornaram mães.

Minha jornada junto a pessoas com deficiência teve início quando eu, ainda estudante de Psicologia, ingressei como profissional na APAE Bauru.¹¹

Até aqui, foram inúmeras as oportunidades de enfrentar desafios, estudar e aprender, participando da elaboração e execução de muitos projetos e novos serviços, compondo e coordenando a equipe multidisciplinar e atuando como psicóloga no acolhimento e atendimento de pessoas com deficiência e suas famílias. Tudo isso possibilitou que eu vivenciasse e acompanhasse suas histórias de conquistas e prejuízos numa relação técnica, de vínculo estreito, confiança e gratidão mútua.

Assim, deparei-me algumas vezes, com mulheres com deficiência intelectual que estavam vivenciando a maternidade e o recorte das histórias que naqueles momentos pude conhecer, me trouxeram a vontade de estruturar a escuta e desenvolver um projeto de pesquisa que permitisse o registro e análise dessas experiências, que já me pareciam de antemão riquíssimas e singulares, sobretudo pelas denúncias de relações de poder, de controle e de capacitismo existentes.

O produto deste processo – esta dissertação – será apresentado por meio de seções: uma introdução da revisão teórica que conceitua a deficiência intelectual, a relação entre a sexualidade humana e a deficiência intelectual e por último, aspectos da deficiência intelectual e a maternidade; outra seção diz respeito ao método e ao final são apresentados os resultados e a discussão referente a estes.

¹¹ <https://www.apaebauru.org.br/>

1 INTRODUÇÃO

Para início da redação do problema de pesquisa, realizou-se uma busca *online*, sendo utilizadas palavras-chave (maternidade e deficiência intelectual, sexualidade da pessoa com deficiência intelectual, vida sexual e reprodutiva da pessoa com deficiência intelectual) em bases de dados Portal de Periódicos da CAPES, SciELO com o objetivo de compor o conteúdo por meio de fontes relevantes históricas e atuais. A maioria do conteúdo encontrado, diz respeito ao diagnóstico, inclusão escolar e aspectos da maternidade relacionados a filhos com deficiência intelectual, sendo possível encontrar conteúdos que contribuíssem com este trabalho, no que tange à importância de ações de educação sexual e a falta destas ações dirigida a este público. Sobretudo ficou evidente a carência de publicações, serviços e reflexões acerca da temática proposta neste trabalho, a maternidade vivenciada por mulheres com deficiência intelectual.

A literatura atual reconhece a amplitude do conceito de sexualidade, não mais relacionando-o à genitalidade, mas sim considerando toda a sua complexidade, sendo a sexualidade um fenômeno biológico, psicológico e social (Maia, 2010). Além disso, a sexualidade é um atributo de todo e qualquer ser humano e se constrói ao longo da vida, considerando que suas manifestações ocorrem na convivência social.

Pessoas com deficiência, assim como quaisquer outras, são pessoas sexuadas e não estão isentas das influências e reflexos desta condição social.

Assim, sobre acessos e limitações, devemos pensar na questão da educação sexual oferecida a estas pessoas. Este aspecto interfere na possibilidade de vivenciar a sexualidade de forma mais ampla, exercendo a sua cidadania integralmente. Isso inclui o conhecimento de si, o reconhecimento de aspectos afetivos envolvidos nos relacionamentos afetivos e sexuais, o acesso a informações e orientações de prevenção de infecções sexualmente transmissíveis, contracepção, promovendo atitudes e hábitos saudáveis e responsáveis consigo e os outros. Bortolozzi (2020), aponta que tanto a família como as instituições escolares deveriam exercer a responsabilidade da educação sexual intencional ou não intencional, uma vez que atinge a todos,

peças com deficiência intelectual e peças que não apresentam deficiência (Bortolozzi et al. 2022).

São diversas as mudanças nas Políticas Públicas mundiais relacionadas aos direitos das peças com deficiência. No Brasil, de acordo com o censo de 2010, 24,6% da população apresentava deficiência. (IBGE, 2012). Ocorre, porém, que essas políticas são voltadas à acessibilidade arquitetônica, inclusão escolar, ingresso ao mundo do trabalho, dentre outras, mas não são verificadas políticas e são mínimas as ações com foco no direito à vida afetiva e sexual dessas peças, especialmente as peças com deficiência intelectual. É observado o aumento de pesquisas sobre o tema, sendo possível um avanço no número de pesquisas relacionadas aos diversos tipos de deficiência, à sexualidade e à construção da subjetividade dos indivíduos com deficiência, nas diferentes etapas do desenvolvimento. (Maia; Ribeiro, 2010). Esse aumento e amplitude no conhecimento, na compreensão e no rompimento de estigmas e preconceitos favorece o exercício da cidadania por estas peças. Bortolozzi (2021) afirma que diferentemente do que se pensa no senso comum, as dificuldades de expressão da sexualidade das peças com deficiência não são somente existentes pela deficiência em si, mas em muitos casos, impostos pela sociedade.

A vida sexual e reprodutiva é um dos aspectos da sexualidade. Para Emidio e Hashimoto (2008), a maternidade faz parte da identidade feminina e deve ser considerada para todas as mulheres, inclusive as que têm deficiência intelectual.

Vieira, Padilha e Costa (2023) ouviram mulheres com deficiência física sobre a sua maternidade, para identificar suas vulnerabilidades durante a gestação. Apontam em seu estudo que, em nossa sociedade, as mulheres com deficiência que são mães são vistas de maneira incomum, causam estranhamento e sofrem preconceito; apesar de muitas mulheres com deficiência apresentarem desejos sexuais e a vontade de serem mães, como as mulheres que não apresentam deficiência.

Estudo qualitativo realizado em Fortaleza (CE), por Bezerra, Nicolau, Bezerra, Machado e Pagliuca (2020) com mães cegas, que tinham idade entre 21 e 42 anos de idade e filhos de 0 a 10 anos, objetivou compreender o acesso aos serviços de saúde na experiência e versão dessas mães. Os resultados

demonstraram que as mães eram consideradas “de risco” por serem pessoas com deficiência, além da diferença entre o serviço público e particular, havendo neste último a solicitação e o oferecimento de mais exames. Também foi apontada a falta de orientações quanto ao cuidado materno e infantil, bem como a ausência de diálogos que considerassem as condições psicossociais da mãe, esclarecimentos quanto ao parto e a indicação de cesárea. Quanto ao dia do parto, ficaram evidentes a falta de sensibilidade e acolhimento, o que refletiu em medo e insegurança das mães participantes da pesquisa.

Pesquisa realizada por Postalli, Munuera e Aiello (2011) objetivou descrever uma família em que havia suspeita de diagnóstico de deficiência intelectual da mãe, estressores e alguns efeitos desses aspectos no desenvolvimento dos filhos. O resultado confirmou o diagnóstico da mãe, associado a sintomas depressivos. Os filhos apresentaram atraso no desenvolvimento pelas avaliações realizadas. O contexto familiar era caracterizado por pobreza, baixa escolaridade dos pais, violência intrafamiliar e alcoolismo. As autoras concluíram que a deficiência intelectual da mãe pode ter influenciado a falta de interesse e adesão aos programas de intervenção oferecidos, além dos encaminhamentos considerando que pode ter tido dificuldade de compreensão das propostas acarretando à não execução das atividades.

A realidade identificada nos serviços em geral, que atendem pessoas com deficiência intelectual, ainda é de muitas histórias de vida que retratam a ignorância sobre este aspecto tão importante da vida. Este cenário ainda é muito carente de oportunidades para a expressão de pensamentos e sentimentos e o efetivo atendimento de suas necessidades. Em muitos casos, a falta de acesso a serviços de qualidade é somada ao medo e à vergonha, falta de liberdade para as vivências relacionadas à sexualidade, ausência de apoio e suporte para as tomadas de decisões e a garantia de seus direitos sexuais e reprodutivos.

É fato que pouco ainda se conhece sobre os aspectos relativos aos direitos sexuais e reprodutivos e à dupla vulnerabilidade enfrentada pelas mulheres com deficiência (Bortolozzi, 2020; Nicolau *et al.*, 2011).

Para Emidio e Hashimoto (2008), o papel social da mãe passou e passa por uma construção social contínua e essa evolução histórica evidencia a importância da reflexão sobre a identidade feminina. Pensar nesta construção

especialmente a respeito das mulheres com deficiência e aqui, as mulheres com deficiência intelectual, torna-se ainda mais desafiador.

Apesar disso, mulheres com deficiência intelectual têm vivido a maternidade. Para tanto, é necessário considerar para além dos aspectos biológicos, os aspectos sociais, afetivos e culturais. É preciso compreender esse papel social e como essas mulheres se definem, se a maternidade foi uma escolha também é um fator muito importante a ser analisado. Suas histórias de vida e as condições para esta escolha também. Entretanto, as pesquisas ainda são escassas e, principalmente, concentram-se em outros países, ou no relato de outras pessoas, como pais e cuidadores ou ainda profissionais, que não as próprias mulheres com deficiência (Bortolozzi, 2020).

A Lei Brasileira de Inclusão – LBI (BRASIL, 2015) oficializa a luta pelos direitos das pessoas com deficiência e dentre eles, os direitos sexuais e reprodutivos, contrariando os impeditivos legais vigentes anteriormente que limitavam e impediam a liberdade das pessoas com deficiência no que tange à sua vida afetiva, amorosa, sexual e reprodutiva. Em seu Artigo 6º a Lei Brasileira de Inclusão diz:

[...] a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para: I – casar-se e construir união estável, II – exercer direitos sexuais e reprodutivos; III – exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar; IV – conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória; V – exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (Brasil, 2015).

Todas as pessoas são capazes de aprender a fazer escolhas e devem ter assegurada a comunicação, para expressarem seus pensamentos e desejos. (Sodelli, 2013). Outrossim, também são capazes de desenvolver habilidades de autogestão e autodefesa, sendo necessário e fundamental que desde o início do desenvolvimento, tenham favorecidas as oportunidades de expressão e a compreensão relacionada aos limites e deveres da vida em sociedade. (Rocha, 2007).

Diante do exposto, foi proposta esta pesquisa qualitativa-descritiva, que buscou também ampliar o lugar de fala dessas mulheres e mães.

1.1 Deficiência intelectual

Nas últimas décadas, o conceito da deficiência intelectual vem sendo modificado e atualizado continuamente. De acordo com Aranha (1995), estas mudanças de conceito se configuram como adequações das condições práticas e instrumentais, tornando-se determinantes na criação desse contexto mais acessível e inclusivo a todos.

Para Pan (2008), os conceitos e as mudanças vão sendo inovados e modificados para superar preconceitos e essas atualizações vão lançando paradigmas de mudança. De acordo com o autor, são encontrados nos meios acadêmicos e científicos o emprego do termo deficiência mental, termo que caracteriza o que falta, a limitação e a incapacidade.

Segundo Diniz e Santos (2010), a deficiência é uma experiência que surge na interação entre características biológicas do indivíduo e as condições sociais, ou seja, é uma combinação entre impedimentos corporais e uma organização social despreparada para lidar com a diversidade. O modelo social da deficiência parte desta premissa.

De acordo com este novo modelo, se faz necessário refletir sobre a interdependência que todos temos, como sujeitos, uns dos outros, a partir do nosso nascimento. Nesse contexto pode-se ampliar a análise de vulnerabilidade no cuidado, tanto da pessoa que recebe o cuidado quanto da pessoa que cuida, nos aspectos de autonomia e de bem-estar. Segundo Bortolozzi (2020), muitas mulheres com deficiência não têm apoio familiar e profissional para vivenciar sua sexualidade e a maternidade também, por serem consideradas muitas vezes, como assexuadas. Nesse cenário, muitas têm pouca oportunidade de vivenciar situações sociais que oportunizem por exemplo o namoro e a intimidade ou a aprender a lidar com seus impulsos e compreender seus sentimentos e expressá-los.

Segundo o modelo social da deficiência, como apontam Diniz e Santos (2010), que entende a deficiência como uma experiência que surge na interação entre características biológicas do indivíduo e as condições sociais, se faz necessário refletir sobre a interdependência que todos temos, como sujeitos, uns dos outros, a partir do nosso nascimento. Nesse contexto pode-se ampliar a

análise de vulnerabilidade no cuidado, tanto da pessoa que recebe o cuidado, quanto da pessoa que cuida, nos aspectos de autonomia e de bem-estar.

Nesse contexto, ainda são frequentes afirmações que evidenciam esse conceito, como considerar que a pessoa com deficiência não tem interesse por namoro, por sexo e em muitos casos antecipam a questão da maternidade/paternidade com a proibição e o mito da reprodução da deficiência e/ou o impositivo da incapacidade de criar seus filhos.

Ao pensar sobre os processos de exclusão que ainda caracterizam a realidade das pessoas com deficiência, nos deparamos com barreiras as mais diversas, mas certamente as atitudinais são amplamente observadas e as mais difíceis de serem transpostas, quando estamos falando de deficiência intelectual.

O atual conceito de Deficiência Intelectual deixa para trás uma visão que relacionava a deficiência à limitação da pessoa e seu quociente de inteligência de maneira indiscriminada e descontextualizada e assume um conceito científico, comprometido com o modelo biopsicossocial (interacional) que também exige mais rigor da avaliação e dos modelos de atendimento oferecidos. O modelo médico considerava a deficiência enquanto impedimento físico, sensorial, intelectual ou mental, com consequências pessoais e sociais. O modelo social, caracterizava a deficiência enquanto construção social criada pelo ambiente, gerando exclusão. O modelo atual, biopsicossocial, avalia as atividades e a participação, sendo estes os principais indicadores da presença e do grau das deficiências.

De acordo com a LBI (Brasil, 2015), a avaliação das deficiências, deve ser realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e deve considerar: impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; fatores socioambientais, psicológicos e sociais, limitação no desempenho de atividades, restrição de participação.

Mais recentemente, foi empregado o termo deficiência intelectual, mudança proposta pela *American Association of Mental Retardation* (AAMR), passando a afirmar essa visão funcional, bioecológica e multidimensional, considerando a interação dinâmica e o funcionamento do sujeito e o meio social. Importante ressaltar que a Associação, a partir de 2007 passou a ser denominada *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), pela mudança de retardo mental para deficiência intelectual.

O conceito da referida associação que compreende que a deficiência intelectual se caracteriza por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, expresso nas habilidades práticas, sociais e conceituais. Além da AAIDD, a Organização Mundial da Saúde propôs a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), que apresenta uma perspectiva ambiental e social, por meio de conceitos de funcionalidade.

Foi adotado neste estudo o conceito de *deficiência intelectual* como um déficit cognitivo significativamente inferior à média, além de necessidade de apoio nas áreas do comportamento adaptativo, manifestando-se antes dos 18 anos de idade. Este conceito ecológico considera a autonomia e classifica a necessidade e intensidade de apoio, entendendo a deficiência como fluida, contínua e mutável, contrapondo as limitações do indivíduo aos apoios existentes no ambiente (*American Association on Mental Retardation*, 2002).

A Associação Americana de Deficiências Intelectual e do Desenvolvimento (AADID) afirma que o conceito de avaliação no campo da deficiência intelectual necessita da obtenção sistemática de informações, de modo a comunicar e tomar decisões que atendam a três funções: diagnóstico, classificação das características relevantes e o planejamento de apoios individualizados.

A avaliação, portanto, compõe dados quantitativos relacionados aos testes psicológicos de inteligência e extrapola o simples escore de QI, abrangendo uma interpretação mais ampla, qualitativamente conhecendo as demais dimensões do funcionamento humano: a saúde física e mental, a oportunidade de participar de atividades relevantes na vida e o contexto da vida cotidiana do indivíduo, bem como seu comportamento adaptativo. Após a análise das dimensões, é verificada a intensidade de apoio, que pode ser classificada em: Apoio intermitente (pode ser demandado circunstancialmente pelo sujeito, portanto, não continuamente ou cotidianamente. Esse tipo de apoio é requerido de maneira episódica e momentânea. Ao longo da vida a pessoa pode necessitar deste tipo de apoio, em determinadas fases ou circunstâncias, como na ocasião da perda de um ente querido, ou na transição para uma nova ocupação profissional); apoio limitado (requerido, como o próprio termo indica, por tempo limitado, objetivando uma meta, determinado aprendizado ou a solução de um problema por exemplo. Está delimitado no que tange à sua duração); apoio

contínuo (é regular; por exemplo, apoio diário ou semanal. Aplica-se em um ou mais ambientes em que a pessoa vive e por não ser limitado no tempo, estende-se a longo prazo; apoio pervasivo (é o tipo de apoio mais intenso, é constante em todas as áreas. As pessoas que necessitam deste tipo de apoio demandam de assistência ampla em aspectos básicos do dia a dia e de sobrevivência, aprendizagem e bem-estar) (APA, 2014).

Nesse contexto, o processo de avaliação deve considerar a coexistência das potencialidades e as dificuldades da pessoa avaliada. Com relação às limitações, é determinado o nível de apoio (em intensidade, ambientes e período) necessário que deve ser personalizado, contextualizado à realidade familiar, escolar e/ou de trabalho.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana — DSM V (2014), que apresentou o termo Transtorno do Desenvolvimento Intelectual (Deficiência Intelectual), a prevalência na população é cerca de 1%, havendo variações relacionadas à idade. O Transtorno do Desenvolvimento Intelectual, ou Deficiência Intelectual, pode trazer prejuízos no funcionamento adaptativo, caracterizado pela dificuldade de atingir a independência pessoal e social em muitos casos. Para tal diagnóstico, são preenchidos os critérios diagnósticos em uma avaliação cognitiva e funcional. Esta avaliação é multidisciplinar, tem início pela realização da Entrevista de Anamnese, onde são obtidas informações sobre o período gestacional, nascimento, desenvolvimento, antecedentes mórbidos e familiares, dentre outras. A avaliação das habilidades cognitivas é efetuada por meio de instrumentos padronizados e com embasamento científico que avaliem todos os domínios; podendo o Transtorno se manifestar em diversos graus: leve, moderado, grave ou profundo.

Quadro 1 — Critérios diagnósticos e domínios do funcionamento adaptativo, segundo o DSM V (2014)

Critérios e Domínios	Descrições	
	Déficits nas funções intelectuais	relacionados a processos cognitivos como raciocínio perceptivo e quantitativo, capacidade de resolução de problemas, dificuldades de desenvolver o pensamento

Crítérios Diagnósticos		abstrato, compreensão verbal e prática, memória de trabalho, eficiência cognitiva, entre outros.
	Déficits em funções adaptativas e socioculturais	em relação a independência pessoal e responsabilidade social.
	Início dos déficits intelectuais e adaptativos se manifestam durante o período do desenvolvimento.	
Três principais Domínios do funcionamento adaptativo	Conceitual/Acadêmico	relaciona-se à leitura, linguagem, memórias, habilidades de escrita, matemática, bem como também às habilidades para resolver problemas e compreender/ julgar situações novas do cotidiano.
	Social	relaciona-se a habilidade de perceber os pensamentos e sentimentos alheios, se colocar no lugar do outro para compreendê-lo, se relacionar socialmente e construir amizades.
	Prático	relaciona-se a capacidade de se autogerir, desde atividades “simples” do dia a dia como os cuidados pessoais, até atividades complexas nas esferas profissionais, financeiras, organização de tarefas acadêmicas, entre outros.

Fonte: *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*, da Associação Psiquiátrica Americana — DSM V (2014)

Com relação à avaliação cognitiva, o quociente intelectual das pessoas com esse transtorno se encontra igual ou abaixo de 70, considerando, conforme a orientação do Manual, que os escores de QI proporcionam avaliação relacionada às características do domínio conceitual e podem não ser suficientes para a avaliação dos critérios social e prático.

Considerar o caráter heterogêneo do Transtorno é fundamental, pela relevância dos aspectos biopsicossociais. É necessário avaliar doenças infecciosas (como infecções por citomegalovírus durante a gestação e a meningite pós-natal por exemplo), a prematuridade, a hipóxia perinatal e a síndrome fetal alcoólica (Salles; Haase; Malloy-Diniz, 2016). O transtorno do desenvolvimento intelectual é observado com maior frequência em contextos de

vulnerabilidade social (desnutrição, prejuízo econômico, de acesso à saúde e privações culturais).

Outros aspectos relevantes considerados no diagnóstico são: dificuldade relacionada ao juízo social, dificuldade relacionada à avaliação dos riscos, dificuldade em manter o autocontrole de comportamentos e emoções, comportamentos agressivos e disruptivos, ingenuidade em situações sociais, sendo facilmente conduzido pelos outros. Devido a essa característica, algumas pessoas com TDI podem se tornar mais suscetíveis ao risco de sofrerem violências físicas e sexuais, participação não intencional em crimes, vítimas de golpes, fraudes, entre outros.

O diagnóstico precoce e diretrizes de tratamento adequadas são essenciais para as pessoas com transtornos do neurodesenvolvimento, incluindo o transtorno do desenvolvimento intelectual. A partir dele, devem ser assegurados tratamentos como a estimulação cognitiva, terapias comportamentais, treino de habilidades sociais, práticas, conceituais e outras. Aos escolares, deve ser garantido o acompanhamento por profissionais da saúde que atuem em parceria com a equipe escolar e a família.

Outro fator importante é o impacto positivo na vida do paciente com transtorno do neurodesenvolvimento quando este é acompanhado por equipe multidisciplinar, quando sua família e escola recebem orientações adequadas e se tornam agentes ativos em seu processo de desenvolvimento.

1.2 Sexualidade humana e deficiência intelectual

Como já dito, a sexualidade é um atributo de todos os seres humanos, assim, não se pode esperar que algumas pessoas tenham e outras não sexualidade e isso também representa o que a pessoa é, envolvendo diversas manifestações e mudanças, acompanhando o desenvolvimento da pessoa desde que nasce e até a velhice, em cada fase. Assim, deve ser considerada singular, envolvendo conceitos sociais, biológicos, afetivos e psicológicos.

Analizando a sexualidade relacionada aos aspectos culturais e sociais e ainda a questão de gênero, Saavedra, Nogueira e Magalhães (2010) realizaram uma pesquisa oferecendo um Programa de Educação Sexual em grupo, com o objetivo de promover a reflexão sobre a influência do gênero no comportamento sexual e relações amorosas. Participaram 90 adolescentes e jovens, de 15 a 19 anos, da região Norte de Portugal. Na 1ª sessão deste programa, o grupo foi subdividido por gênero e a cada um, foi solicitado que apresentasse suas percepções acerca das vivências da sexualidade e relações amorosas do seu gênero e do outro sexo. O objetivo foi observar de que forma os subgrupos (sexo masculino e feminino) iriam manifestar percepções relacionadas às coincidências entre a sua sexualidade e a do outro gênero e o quanto se mostrariam sensíveis às diferenças de emoções e vivências. Os resultados do trabalho apontaram que os jovens identificam ainda como utopia a liberdade sexual. Outro dado importante é que o comportamento preventivo à riscos foi mais atribuído às meninas. O discurso do sexo (in)seguro possibilitou ainda, na pesquisa, a discussão quanto ao fato que o conhecimento da informação, por exemplo, sobre o vírus do HIV, não garante necessariamente, que os jovens tenham práticas sexuais mais seguras. O duplo padrão sexual, mantém cada gênero em posições diferentes. A crença que o compromisso reside nas emoções e nos sentimentos naturaliza os comportamentos de infidelidade do grupo masculino e atribui mais responsabilidade ao grupo feminino, tanto no que diz respeito ao relacionamento, quanto a ações de prevenção (gravidez e infecções sexualmente transmissíveis).

Muitos trabalhos já contribuíram para a desmistificação de equívocos quanto ao entendimento de como se dá o desenvolvimento da sexualidade da pessoa com deficiência, mas especialmente em se tratando da deficiência

intelectual, nos dias atuais ainda são presentes crenças e mitos nos discursos de familiares.

Os maiores mitos sobre a sexualidade de pessoas com deficiência intelectual consideram a sexualidade dessas pessoas como sendo infantil ou inexistente ou, por outro lado, se considera a sexualidade como sendo exagerada e incontrolável; acreditando que essas pessoas dificilmente se envolvem em relações de namoro, casamento e reprodução, o que são inverdades (Anderson, 2000; Gherpelli, 1995; Glat; Freitas, 1996; Giami, 2004; Maia; Ribeiro, 2010).

Esses discursos se baseiam nos estereótipos que relacionam deficiência à incapacidade e limitação. Segundo Maia e Ribeiro (2010), esses mitos sobre a sexualidade de pessoas com deficiência podem ser explicados por dois motivos: o próprio despreparo das pessoas em lidar como assunto (pela falta de informação e manejo quanto aos comportamentos manifestados relacionados à sexualidade) e por ainda basearem seus discursos nos mitos existentes sobre a deficiência em si e a sexualidade das pessoas com deficiência com ideias distorcidas e estereotipadas.

É frequente a fala de familiares de pessoas com deficiência intelectual de as considerarem seus “eternos bebês” e o relato da tomada de decisão de proibir relações de namoro ou outras no intuito de não enfrentar as suas próprias dificuldades de orientar e acompanhar este processo e se responsabilizar por ele. São comuns os relatos de pais ou familiares de pessoas com deficiência que, afirmam desejar que essa infantilidade se perpetue, muito embora muitas pessoas com deficiência expressem desejos e expectativas a partir da adolescência de se relacionar, beijar, abraçar, ter mais convivência social com autonomia e ter amigos, namorar e isso inclui também ter uma vida sexual ativa, em alguns casos casar e ter filhos. (Denari, 2011)

Um dos fatores que dificulta a discussão sobre os direitos sexuais e reprodutivos de pessoas com deficiência intelectual é o risco de uma gravidez. França-Ribeiro (2001), comenta que isso se torna ameaçador para a família não só pela probabilidade de ser gerado um filho com deficiência, mas também pela crença de que mães e/ou pais com deficiência não serão capazes de criar seus filhos, sendo a capacidade mais uma vez negada à pessoa com deficiência, levando ao conceito de sobrecarga para outras pessoas. Maia (2006), ressalta

que esse argumento identifica um preconceito, uma vez que muitas pessoas que não têm deficiência também dependem da ajuda de outras pessoas para ter e cuidar de filhos e não são impedidas a fazerem sexo ou a se reproduzirem por esse motivo. Na realidade atual, fala-se muito da rede de apoio, inclusive para que os pais, de forma geral, cumpram as longas jornadas de trabalho e sejam produtivos, mas, em nenhum momento, isso os torna incapazes de vivenciar a paternidade ou a maternidade.

Para Gherpelli (1995), a sexualidade é constituída sob três pilares: o potencial biológico, a socialização e a capacidade psicoemocional. Para as pessoas com deficiência intelectual, o desenvolvimento da sexualidade acontece a partir do potencial biológico e é necessária uma análise de maneira funcional e ampliada, quanto à capacidade social e psicoemocional, contrapondo as habilidades do sujeito às oportunidades e barreiras existentes. Essas barreiras já são evidenciadas, quando, de maneira geral, essas pessoas têm a sua sexualidade referenciada como sendo “infantil”, “ausente” ou “exagerada” levando a crenças errôneas e generalizadas de que seriam incapazes de manter relacionamentos afetivos. No entanto, como qualquer pessoa, as que tem deficiência são seres sexuados, têm vontades e desejos e devem ser consideradas como tais (Bortolozzi, 2020; Paula; Regen; Lopes, 2005; Maia, 2006).

Deixando de lado o viés biológico, nos deparamos com o conceito social da sexualidade. Nos tornamos seres sociais a partir do nosso nascimento, quando a nossa sobrevivência já depende do outro, interagindo socialmente evoluímos e considerando que, a sexualidade também compõe o desenvolvimento integral do sujeito, o desenvolvimento da sua sexualidade é descrito por valores socioculturais (Basso, 1991).

Vieira e Coelho (2014) em seu estudo, buscaram compreender as concepções e vivências relacionadas à sexualidade de jovens com deficiência intelectual. Os relatos dos participantes evidenciaram a carência de programas efetivos de educação sexual que favorecessem a proteção a situações de risco e de fato fossem orientadores não somente no campo biológico ou sobre doenças, mas na área psicossocial. A maioria dos sujeitos da pesquisa demonstrou não se sentir bem-informada, ao mesmo tempo que as orientações

realizadas, pelas falas deles, dizia respeito à proibição do sexo e recriminação da vivência de sua sexualidade.

Neste sentido, muitas famílias ainda retratam características de excessos nos cuidados e restrita convivência social ou a reprodução de um conceito infantilizado dos/as filhos/as com deficiência intelectual o que, entre outros aspectos, também dificulta que as pessoas com deficiência intelectual vivam plenamente sua sexualidade. Isso retrata o quanto a garantia do direito à autonomia das pessoas com deficiência ainda não é realidade para todos.

Bortolozzi (2020), afirma que há consenso entre os estudiosos da temática da sexualidade relacionada às pessoas com deficiência intelectual, de que essas pessoas são íntegras, incluindo os aspectos eróticos, afetivos e sexuais, sendo a manifestação de sua sexualidade, dependente da estrutura de esquemas educacionais que possibilitem condições adequadas para esta expressão.

As práticas sexuais de pessoas com deficiência intelectual, são, em muitos casos, caracterizadas pela punição/proibição, pelo não encorajamento de relacionamentos afetivos que poderiam acontecer se os cuidadores permitissem a expressão de sentimentos, desejos e possibilitassem a convivência. Aqui está a contradição: se de um lado temos a legislação garantindo maior autonomia para as pessoas com deficiência, de outro, na prática a permanência de condutas de familiares e educadores baseadas em crenças e mitos, como se essas pessoas fossem assexuadas e eternas crianças ou hipersexuadas e devem ser medicalizadas para inibir seus impulsos. A partir de um modelo biopsicossocial, emerge o entendimento da deficiência enquanto condição e as pessoas com deficiência também como sujeitos sexuados.

Ainda sob o argumento de proteger as pessoas com deficiência, a esterilização involuntária, por exemplo, é uma realidade em muitos casos, embora tivesse que ser na verdade a última alternativa (Barroso, 2021). A esterilização é um procedimento cirúrgico com o objetivo de controlar a natalidade, impedindo a concepção para homens e mulheres (Maia, 2006).

A conduta sexual de pessoas com deficiência intelectual é variável, visto que depende do nível de seu comprometimento psicológico, do apoio familiar e da estrutura social em que vivem, ou seja, a manifestação da sexualidade deles, geralmente, restringe-se à manipulação dos genitais, a masturbação.

A maioria dos estudos e pesquisas relacionados à sexualidade e a deficiência intelectual se direciona para a investigação da necessidade dos pais, responsáveis e cuidadores ou de profissionais com relação à conduta frente às manifestações da sexualidade dessas pessoas. Em segundo plano ficam os estudos que buscam observar e oferecer escuta e investimento de estratégias de educação sexual oferecidas às pessoas com deficiência intelectual em si, suas experiências, necessidades e sentimentos com relação à sua sexualidade. É fato que os familiares se mostram muitas vezes despreparados e necessitam de orientação pois suas condutas, muitas vezes conflituosas e equivocadas, reforçam estigmas e crenças.

Por isso é emergente o espaço para a voz das pessoas com deficiência de modo ético e respeitoso, para que possam construir sua identidade com segurança, informação, orientação, vivenciando de forma saudável e autônoma suas manifestações sexuais e anseios neste aspecto tão fundamental da vida de qualquer indivíduo.

De acordo com Assumpção (1998), a conduta sexual das pessoas com Deficiência Intelectual difere, também se considerando o grau de comprometimento que a pessoa apresenta. Assim, a conduta sexual é complexa e irá variar, sendo aspectos desta variação, as habilidades cognitivas, o nível de comprometimento e a vivência de sua sexualidade. Considerando a classificação da deficiência intelectual vigente à época, segundo o autor, as pessoas classificadas com o diagnóstico médico de deficiência intelectual severa/grave, apresentam conduta sexual indiferenciada (podendo ocorrer comportamentos que tragam gratificação sensorial, como a manipulação sexual, com ausência de relações interpessoais e relacionamentos afetivo sexuais); pessoas com deficiência intelectual classificada como moderada, apresentam conduta sexual muitas vezes frustrada, incluindo masturbação solitária e possíveis orgasmos, havendo reduzida probabilidade relacionamentos afetivos e duradouros (homossexual ou heterossexual), sendo importante considerar aqui o nível de apoio que essas pessoas tem de familiares e cuidadores. Nos casos de pessoas com deficiência intelectual classificada como leve, muitas pessoas irão apresentar conduta sexual frustrada, incluindo masturbação mútua, orgasmo ocasional, possíveis relacionamentos afetivo-sexuais, matrimônios e embora o autor apontasse à época a ocorrência frequente de incapacidade de criar os

filhos e fracasso no casamento, isso não estaria, na maioria dos casos, relacionado à problemas inerentes à deficiência intelectual, mas sim, dificuldades ambientais e educativas, que, quando não adequadas, desfavorecem a expressão dos direitos sexuais e reprodutivos dessas pessoas.

Booth e Booth (2002), analisaram o relacionamento heterossexual de mulheres com deficiência intelectual, investigando a ocorrência de relacionamentos abusivos. Muito embora alguns homens apresentem comportamentos de apoio e participação na vida dos filhos, o estudo demonstrou situações de abuso, de violência física e sexual. Isso está relacionado às dificuldades de apoio social na vida de pessoas com deficiência intelectual, especialmente as mulheres, e modelos parentais adequados.

A restrita rede social e de apoio e as possibilidades escassas de educação sexual diminuem as chances de as pessoas com deficiência vivenciarem e desenvolverem melhor autoconhecimento, percepção e a sua própria sexualidade de maneira plena e responsável. Muito embora, nos casos de pessoas com deficiência intelectual com menor nível de comprometimento, as meninas e jovens sejam ensinadas a cuidar de si e da casa, estudar e inclusive em alguns casos, estimuladas a ingressar no mercado de trabalho, as ações de educação sexual são ainda pontuais em aulas que se concentram mais em apresentar as partes do corpo e métodos contraceptivos, não abordando muitas vezes de forma esclarecedora sobre as infecções sexualmente transmissíveis, condutas de segurança e prevenção de violência, e em menor escala ainda, sobre relacionamento do ponto de vista afetivo (Silveira e Rossito Aiello, 2012).

No estudo de Morales e Batista (2010) 70% dos entrevistados (usuários de uma Instituição filantrópica da Áustria) afirmaram que não dialogavam sobre sexualidade com seus pais ou com os profissionais e tinham interesse em conversar sobre suas ansiedades e necessidades relacionadas à sexualidade. Assim como pessoas que não apresentam deficiência, a apropriação dos conteúdos sobre sexualidade, apresentados nos grupos de orientação deste estudo, foi heterogênea, o que contradiz o mito de incapacidade relacionado às pessoas com deficiência, sendo o uso de recursos pedagógicos e atividades diversificadas, importantes ferramentas para a apreensão do conteúdo.

Em nossa sociedade, a discussão do belo e da beleza e do corpo considerado perfeito, atribui à sexualidade, condições vivenciadas muitas vezes

pelas pessoas com deficiência como inalcançáveis, o que as desestimula, em muitos casos, a olhar para si e se relacionar como indivíduos capazes de se apaixonar e serem desejados por outras pessoas, bem como viver relacionamentos afetivos, sejam estes hetero ou homossexuais, sejam eles normativos e não normativos.

1.3 Deficiência intelectual e maternidade

A defesa legal para o exercício de viver sua sexualidade com liberdade e a devida assistência no caso da maternidade para mulheres com deficiência intelectual, ainda enfrentam muitos desafios que se configuram como barreiras baseadas ainda na visão biomédica da deficiência e relacionada a limitações.

Ainda na pauta dos direitos, as pessoas com deficiência têm direito a vivenciar a maternidade e paternidade, direito esse historicamente negligenciado, dentre outros motivos, por considerar a deficiência um impedimento e a incapacidade de criar filhos. Anteriormente à publicação da Lei Brasileira de Inclusão – LBI (Brasil, 2015), as pessoas com deficiência intelectual estavam subordinadas, em muitos casos, ao processo de curatela. Isso significava legalmente, que seu curador era responsável pelos seus interesses, pelas tomadas de decisão e pela sua proteção. Em contraponto à esta condição limitante, que não caracterizava a necessidade de muitas pessoas com deficiência e impedia a sua autonomia e independência, em seu artigo 85, a LBI (Brasil, 2015), aponta que:

[...] a definição de curatela não alcança o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto (Brasil, 2015).

De acordo com Diniz (2007), o modelo biomédico traz para a deficiência a compreensão da necessidade apenas de tratamento, estimulação e reabilitação, podendo ser levada à expectativa ainda da normatização, em outras palavras, um nível de melhoria a ser alcançado para se nivelar às pessoas “normais”. Não entende, assim, a deficiência como uma condição de se viver.

O número de pessoas com deficiência intelectual que são mães e pais é baixo em comparação à população em geral e a realidade ainda é escassa em oportunidade de educação, treinamento e até mesmo atendimento e apoio à essas pessoas em serviços de saúde e assistência social (Aiello; Buonadio, 2003; Booth, 2002).

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, também conhecida como O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015) prevê, em seu artigo 6º, que a pessoa com deficiência terá capacidade civil plena para exercer direitos reprodutivos, considerando que a deficiência não afeta a

capacidade da pessoa de se casar e constituir união estável, sendo expressos os direitos de decisão sobre número e espaçamento temporal de filhos, bem como de acesso à informação adequada sobre planejamento familiar e reprodução, conservar a sua fertilidade e sendo vedada a esterilização compulsória; garantindo o direito à guarda, curatela e adoção, em igualdade de oportunidades.

O desejo de ser mãe é presente na vida de muitas mulheres com deficiência, o que não as difere de outras mulheres, incluindo aqui, mulheres com deficiência intelectual. Ocorre, porém, que atrelado a este desejo, está o tabu da incapacidade de gerar e criar filhos e muitas dessas mulheres formam a sua identidade acreditando neste mito e se sentindo culpadas por tal “falta de capacidade”.

De acordo com Mazzotta e D’Antino (2011), são muitas as barreiras encontradas pelas pessoas com deficiência, além de enfrentar situações de preconceito e discriminação nos diversos espaços sociais em que vivem e nos diversos papéis que desempenham ou aspectos da sua vida, incluindo a sua sexualidade.

Há aqui a necessidade de refletir sobre essa identidade, uma vez que a mulher com deficiência carrega uma dupla desvantagem perante a sociedade em que vivemos. A primeira desvantagem está relacionada exatamente ao fato de ser mulher, enfrentando as desigualdades de gênero, em um sistema patriarcal. O segundo aspecto é a deficiência, que a coloca em um lugar ainda muitas vezes descrito como incapacidade se a mulher for preta, ainda maior é a desvantagem; se for LGBTQIA+, ainda maior será. Esses aspectos se fundem negativamente em muitos casos quando observamos, por exemplo, que o índice de homens com deficiência no mercado de trabalho é maior.

Muitas mulheres com deficiência têm condições de independência e autonomia, de atividade laboral, de relacionar-se e manter relacionamento afetivo e de constituir família, se assim o quiserem e tiverem oportunidade, mas essas possibilidades têm sido negadas a muitas (Regis, 2013).

Nos últimos 10 anos, vem sendo muito discutido o termo capacitismo. Capacitismo é definido como preconceito, discriminação de pessoas com deficiência no sentido de considerá-las incapazes pela sua deficiência. Na maioria das vezes o capacitismo parte de pessoas que não apresentam

deficiências, porém, muitas vezes atitudes capacitistas são observadas em pessoas com deficiência também. É um preconceito estrutural, ou seja, retrata a maneira de vivermos em sociedade, de olharmos para nós mesmos e para o outro. Capacitismo é limitante, em muitos debates se mostra no formato de subestimar as capacidades de uma pessoa pela deficiência que ela possui e em outros momentos, de maneira a supervalorizar suas realizações, como se elas fossem heróis ou não humanos.

Assim, podemos identificar pessoas com deficiência intelectual na fase da adolescência, juventude e idade adulta que necessitam de apoio menos intensivo, que têm possibilidade de ingressar no mercado de trabalho e de exercitam mais plenamente os papéis sociais. Dizendo de outro modo, muitas são as pessoas com deficiência intelectual que têm essa condição e que além do convívio familiar, vivenciam a sua sexualidade de maneira semelhante a outras pessoas sem deficiência com relação ao seu erotismo (Bortolozzi, 2020; Maia, 2006; GuerPELLI, 1995, Glat, 1992). Nas palavras de GuerPELLI:

Os que podiam desempenhar atividades nas quais seu esforço e sua capacidade eram reconhecidos conviviam com seus impulsos sexuais de acordo com as expectativas sociais. Aqueles que, por sua própria limitação, ou quem sabe até por nossa incapacidade para descobrir seu potencial, não conseguiam corresponder às expectativas ou não chegavam a despertar o interesse por atividades dirigiam todo o seu prazer ao próprio corpo. O único tipo de gratificação pessoal para eles era o prazer sexual. Isso nos levou a refletir que os impulsos sexuais têm uma valorização maior ou menor, dependendo do grau de limitação pessoal e de interação social e produtiva de cada um (GuerPELLI, 1995, p. 62).

Mulheres com deficiência intelectual se desenvolvem muitas vezes em cenários onde são vistas como dependentes de familiares e cuidadores para toda a vida, o que em muitos casos, é um exemplo de capacitismo. Há também, muitos exemplos de mulheres com deficiência intelectual que se tornaram mães e pela falta de apoio social somado à dificuldade de acesso à serviços de saúde, educação e assistência acolhedores e que realizassem o devido acompanhamento necessário a elas e seus filhos, não tiveram êxito no desenvolvimento de habilidades e condutas para o melhor desenvolvimento de

seus filhos, em muitos casos, perdendo a guarda destes (Aiello; Buonadio, 2003).

Para Diniz *et al.* (2009), a deficiência representa a relação desigual imposta pelo ambiente público ao corpo com impedimentos, ambiente este composto por barreiras. Nessa premissa, a Convenção dos Direitos das pessoas com deficiência traz o conceito de participação como base para políticas públicas e a ratificação desta Convenção exige do Estado a garantia de justiça a essa população.

1.4. Problema de Pesquisa e Objetivos

Embora a legislação garanta os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência, na realidade esses direitos ainda não são efetivos para muitas mulheres com deficiência em nosso país. Este problema de pesquisa gerou os seguintes questionamentos: Como mulheres com DI expressam suas experiências com a maternidade? Quais facilidades, dificuldades e desafios? O que elas têm a nos dizer sobre suas vivências na gravidez, parto e cuidados com os/as filhos/as?

Este estudo exploratório, qualitativo-descritivo, teve os seguintes objetivos:

Objetivo geral:

investigar, a partir das falas de mulheres com deficiência intelectual, as suas experiências da maternidade.

Objetivos específicos:

descrever e analisar as experiências de mulheres com DI sobre suas vivências amorosas e sexuais; gravidez, parto e a maternidade;

identificar os mitos e as reais necessidades de suporte relacionados à maternidade de mulheres com deficiência intelectual.

2 MÉTODO

2.1 Participantes

Participaram da pesquisa, 08 (oito) mulheres adultas, com idade acima de 18 (dezoito) anos, com diagnóstico de Deficiência Intelectual autodeclarado que se tornaram mães. Tratou-se de uma amostra de conveniência e não generalizável.

Para a seleção das participantes foi realizada uma solicitação da indicação e contato de possíveis participantes à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Bauru, APAE Bauru, interior de São Paulo; instituição que há 59 anos oferece atendimento a pessoas com diagnóstico de Transtorno do Desenvolvimento Intelectual (Deficiência Intelectual), dentre outras condições

atendidas como a Deficiência Física e Deficiência Múltipla (sejam estas congênitas ou adquiridas), além do Transtorno do Espectro Autista, Transtornos relacionados à Aprendizagem e outros.

O quadro a seguir descreve as características das mulheres participantes. Todas as mulheres foram nomeadas com nomes fictícios para manter o sigilo de sua identificação. Foram identificadas as seguintes características: etnia/raça; idade cronológica; número de filhos e idade destes, estado civil, atividade laboral formal, escolaridade e classificação econômica. Para esta última caracterização, foi utilizado o Critério Brasil de Classificação Econômica.

Quadro 2 — Caracterização das participantes do estudo

Participantes	Etnia/ raça	Idade	Nº de filhos e idade	Estado civil	Atividade laboral formal	Escolaridade	Critério Brasil de Classificação Econômica
Olga	parda	41	2 (18, 16)	casada	não exerce/ nunca exerceu	5º ano do EF em EE	Classe 6- DE Rm: \$900,60
Rita	branca	42	2 (12, 2)	casada	exerce	5º ano do EF em EE	Classe 5- C2 Rm: \$3.276,76
Clarice	parda	58	1 (24)	solteira	aposentada e continua exercendo	9º ano do EF (EE e EJA)	Classe 4-C1 Rm: \$3.276,76
Joana	branca	39	5 (16, 14, 13, 10, 8)	solteira	não exerce/nunca exerceu	1º ano do EF	Classe 6- DE Rm: \$900,60
Eulália	parda	38	2 (10, gestante do 2º filho)	separada	nunca exerceu	5º ano do EF em EE	Classe 6- DE Rm: \$900,60
Catarina	branca	31	3 (12, 8, 3)	solteira	não exerce/já exerceu	1º ano do EF	Classe 6- DE Rm: \$900,60
Maria	branca	34	1 (9)	casada	exerce	8º ano do EF em EP	Classe 4-C1 Rm: \$3.276,76
Lucia	branca	33	4 (14, 10, 8, 2)	solteira	não exerce/já exerceu	5º ano do EF em EE	Classe 6- DE Rm: \$900,60

Legenda. EF - Ensino Fundamental; EE - Escola Especial; EP - Escola Pública; EJA – Educação de Jovens e Adultos; Rm - Renda Média.

Fonte: elaborado pela autora (2024).

2.2 Instrumento e coleta de dados

Para a coleta de dados foram utilizados dois instrumentos elaborados pela pesquisadora e o Critério Brasil de Classificação Econômica (ABEP, 2022).

O primeiro foi uma **Ficha de identificação** com perguntas sobre informações gerais das participantes como a sua idade, escolaridade, histórico familiar, o diagnóstico, serviços de saúde e educação que frequentou ou frequenta e outros equipamentos sociais que atualmente fazem parte de seu cotidiano, bem como a composição de sua família atual.

O segundo instrumento utilizado foi um **Roteiro de entrevista** semiestruturada com questões organizadas a partir dos eixos dos objetivos do estudo e se encontra no Quadro 3.

O terceiro, um Questionário sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. O Critério Brasil é baseado em atributos presentes nos

domicílios. Por meio de um sistema de pontos, é realizada a classificação, que também considera o nível de educação do responsável. (ABEP, 2022).

Quadro 3 — Roteiro de questões para a entrevista

Eixo Norteador	Questões do Roteiro
Vida amorosa e sexual anterior; maternidade	Quando fez sexo pela primeira vez? Foi com o pai de seu filho/a ou você teve outros relacionamentos?
Condições em que ocorreu a gravidez	Você namorava ou era casada quando engravidou? Você usava algum método para não ter filhos? Ia em consulta médica? Onde tinham relações sexuais? Alguém sabia? Você desejou ficar grávida? E ele?
Processo da gravidez, parto e puerpério	Como você descobriu que estava grávida? O que você pensou e sentiu quando ficou sabendo? Para quem contou primeiro? O que o pai da criança fez? Ele está junto com você? Quem te ajudou no processo de gravidez? Quais foram seus medos? Dificuldades? Quais foram suas alegrias? Você foi ao médico? Quem te levou? O que sentiu? Como foi seu parto? Estava preparada? Você amamentou seu filho/a? Quem escolheu o nome dele/a? Depois que ele/a nasceu onde você ficou, quem mais te ajudou neste processo? Teve algum problema de saúde depois que ele/a nasceu? Tristeza? Dores? Como sua vida mudou depois que seu filho/a nasceu?
Educação sexual	Você sabia como ficava grávida antes de ficar? Alguém falava de sexualidade com você, quem? Onde aprendeu sobre sexo e sexualidade? Hoje você usa algum método para não ter filhos ou pretende ter mais filhos?
Educação dos(as) filhos(as)	Qual a idade dos (das) seus (suas) filhos (as)? Como é a criação do(da) (s) seu/sua (s) filhos (as)? Quem compartilha com você essa responsabilidade? Que ajuda/suporte você considera ter sido necessário até o momento presente e quem te auxiliou? Você considerou alguma etapa da criação/educação mais difícil até aqui?
Livre acesso a comentários sobre o assunto	Gostaria de falar mais alguma coisa sobre o assunto? Obrigada pela participação.

Fonte: elaborado pela autora (2024).

Foi realizada uma aplicação deste instrumento na modalidade piloto, isto é, com uma participante similar à da amostra, para aperfeiçoamento do instrumento. Após o piloto, o instrumento foi considerado válido, havendo apenas alterações, em alguns casos, na sequência das perguntas ou omissão delas,

considerando a linha de raciocínio e relato da entrevistada que em alguns casos, respondeu mais de uma pergunta em sua própria narrativa.

Quadro 4 — Questionário: Critério Brasil de Classificação Econômica (Sistema de pontos estão entre parênteses)

Itens de conforto	Quantidade que possui				
	Não possui	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular	(0)	(3)	(5)	(8)	(11)
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho	(0)	(2)	(4)	(6)	(6)
Quantidade de banheiros	(0)	(3)	(7)	(10)	(14)
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel	(0)	(1)	(3)	(4)	(6)
Quantidade de geladeiras	(0)	(2)	(3)	(5)	(5)
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex	(0)	(2)	(4)	(6)	(6)
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones	(0)	(2)	(4)	(4)	(4)
Quantidade de lavadora de louças	(0)	(3)	(6)	(6)	(6)
Quantidade de fornos de micro-ondas	(0)	(2)	(4)	(4)	(4)
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional	(0)	(1)	(3)	(3)	(3)
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca	(0)	(2)	(2)	(2)	(2)
Trabalhador doméstico	Quantidade que possui				
	Não possui	1	2	3	4+
Quantidade de trabalhadores mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana	(0)	(2)	(2)	(2)	(2)
A água utilizada neste domicílio é proveniente de?					
1 (4)	Rede geral de distribuição				
2 (4)	Poço ou nascente				
3 (4)	Outro meio				
(0)	Não possui				
Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:					
1 (0)	Asfaltada/Pavimentada				
2 (2)	Terra/Cascalho				

(continua)

(continuação)

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio. Nomenclatura atual	
(0)	Analfabeto / Fundamental I incompleto
(1)	Fundamental I completo / Fundamental II Primário Completo/Ginásio Incompleto
(2)	Fundamental completo/Médio Ginásio Completo/Colegial Incompleto
(4)	Médio completo/Superior incompleto
(7)	Superior completo

Fonte: Critério Brasil – adaptado (2024)

2.3 Procedimentos

2.3.1 Procedimentos éticos

A pesquisa envolveu participantes humanos e assim, seguiu os procedimentos éticos, conforme a resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

O projeto de pesquisa foi apresentado a um Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos, submissão que foi de forma *on-line* pela Plataforma Brasil, sendo iniciado após a aprovação pelo mesmo, sob o nº 5.691.684, datado de 8 de outubro de 2022.

Segundo a Lei Brasileira de Inclusão (2015), em seu artigo 6º Capítulo II a deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa e em seu artigo 84 determina que a pessoa com deficiência tem assegurado o direito ao exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas. Isto posto, o lugar de fala dessas mulheres foi garantido na pesquisa, durante todo o processo, ao ouvir seus relatos, ao pesquisar sobre a temática buscando referências que também tenham atribuído a essas pessoas esse acesso. A pesquisa buscou garantir o espaço de fala das mulheres com deficiência durante todo seu percurso, sempre partindo de uma das principais premissas principais da luta das pessoas com deficiência, desde a Declaração de Madri, datada de março de 2002: “Nada sobre nós sem nós”. É este também, um marco importante de mudança na visão relacionada à deficiência, deixando para trás a postura assistencialista e que maximizava as limitações, em que os profissionais e cuidadores tomavam as decisões pelas pessoas com deficiência, dando início a

um novo posicionamento, de forma que a pessoa com deficiência passe a tomar suas decisões com independência, ampliando os níveis de controle, participação e representatividade.

Os critérios de inclusão foram que tais mulheres fossem adultas (com idade maior de 18 anos) e deviam se enquadrar na avaliação de ter apoio extensivo, limitado ou intermitente nas áreas do comportamento adaptativo e na área da comunicação expressiva, fossem capazes de expressar suas percepções, desejos e opiniões. Foram excluídas as Mulheres com Deficiência Intelectual gestantes do 1º filho e que tinham outras condições associadas.

As participantes foram convidadas a participarem de maneira voluntária, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após estarem cientes dos objetivos e procedimentos da pesquisa. Os riscos envolvidos na pesquisa consistiram em desconforto ao responder alguma das questões do questionário, no momento da entrevista. Quando isso ocorreu, a pesquisadora interveio, acolhendo as expressões da participante no sentido de deixá-la confortável para passarmos para outra questão, reiterando a importância de ser este um momento de obter informações e relatos que ela deseja expressar, sendo a sua participação voluntária.

2.3.2 Procedimentos de recrutamento de participantes

Para a seleção das participantes foi realizada uma solicitação da indicação e contato de possíveis participantes a uma Instituição do Município de Bauru. O contato foi realizado via telefone e WhatsApp Institucional e/ou pessoalmente e após a explanação dos objetivos da pesquisa e o aceite foi agendada a entrevista individual em data oportuna para as participantes.

2.3.3 Procedimentos de coleta de dados

A entrevista foi realizada na Instituição, em sala de atendimento reservada previamente, sendo garantida a privacidade necessária, somente com a presença de forma individual, das entrevistadas.

Foram tomados todos os cuidados contra o contágio da COVID-19 e outros, como uso de máscara, uso de álcool em gel e distanciamento social.

A coleta foi realizada durante o ano de 2023.

Antes da entrevista cada participante foi informada sobre os objetivos do estudo e foi explicado e após a explicação com leitura orientada, foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que atesta a sua participação voluntária, como já foi mencionado.

Toda a interação verbal (entrevista) foi gravada em áudio e a média de tempo da entrevista teve a duração de aproximadamente 1h30 (uma hora e meia).

2.3.4 Procedimentos de análise de dados

As gravações das entrevistas foram transcritas, na íntegra, e após o texto configurar-se em texto editável Word, as gravações foram apagadas. Um banco de dados no computador, reuniu os relatos transcritos para análise.

O procedimento de análise de dados foi a técnica de análise de conteúdo de Bardin (2016), que prevê as seguintes fases: leitura flutuante e exaustiva do material, exploração do material e pré-análise por similaridade, categorias temáticas mutuamente exclusivas, interpretação e análise.

O momento inicial da pré-análise é dividido em 4 tarefas (Bardin (2016): a leitura flutuante, a escolha dos documentos, a elaboração e reelaboração de objetivos e hipóteses e a formulação de indicadores. A fase de exploração do material compõe a codificação que é a transformação dos dados em unidades de análise e a partir da codificação é realizada a categorização. Para Bardin (2016), para realizar a categorização, é necessário realizar a exclusão mútua, a homogeneidade, a pertinência, a objetividade e a fidelidade. As categorias foram não apriorísticas, emergindo do contexto das respostas das participantes.

Este método permitiu a classificação dos componentes do significado. Segundo Bardin (2016) a análise de conteúdo é uma análise de significados, ocupando-se da descrição objetiva, sistemática e qualitativa do conteúdo que foi extraído das comunicações e suas consequentes interpretações (Bardin, 2016).

Os passos realizados na análise foram seguidos a partir das orientações de Bortolozzi (2020b): pré- análise (as respostas são agrupadas por questões); pré-organização temática dos relatos e organização das categorias (definição

dos sentidos das respostas, por semelhança, sendo descrita a caracterização das categorias); discussão teórica à luz do referencial.

3 RESULTADOS

Os resultados apresentados retratam a versão das mulheres entrevistadas e possibilitaram uma discussão ampla no que tange aos direitos e deveres relacionados à maternidade. Não foi observada dificuldade nem constrangimento que impedisse a participação em responder às questões, nas ocasiões em que houveram a manifestação de emoções ou falas em que as participantes se mostraram mais sensibilizadas com suas memórias e relatos, foram acolhidas pela pesquisadora e percebeu-se que todo o relato foi pautado também nas suas relações afetivas ou a falta delas.

Os resultados permitiram enfatizar esta temática, a partir da voz das próprias mulheres com Deficiência Intelectual, contribuindo para o melhor entendimento da deficiência como parte da diversidade humana, sendo a maternidade uma escolha e parte importante da identidade feminina, como também um papel que representa uma mudança nesta identidade e na amplitude dela.

3.1 Histórias de vida e contextos das mulheres entrevistadas

Olga tem 41 anos. É casada e mãe de dois filhos: uma menina (V.) hoje com 18 anos e um menino (P.) com 15 anos. Olga tem o diagnóstico de Deficiência Intelectual desde criança e sempre estudou em Escola de Educação Especial Exclusiva. Teve sua 1ª relação sexual aos 23 anos, com seu atual marido, quando ainda estavam namorando. Ela conheceu seu namorado bem jovem, ele morava em frente à sua casa. À época, Olga morava com a mãe e seu irmão; seu namoro era vigiado por ambos e o irmão nunca aceitou seu relacionamento. Para seguirem com a relação, Olga saiu de casa e morou um tempo na casa de sua cunhada. Segundo seu relato, tomava anticoncepcional que retirava no posto de saúde, onde passava em consulta médica e parou de fazer uso da medicação em comum acordo com seu esposo, porque queriam ter um filho. Traz em sua fala, a versão de uma relação positiva com seu esposo e seus dois filhos. A filha apresentou dificuldades escolares no início do desenvolvimento e o filho tem diagnóstico de TEA (Transtorno do Espectro

Autista, associado ao Transtorno do Desenvolvimento Intelectual). É uma mãe que se mostra muito responsável e amorosa, fala dos filhos com orgulho e sobre o crescimento deles, nas diversas fases do desenvolvimento. Detalhou sobre sua rotina, as dificuldades encontradas se relacionam às dificuldades econômicas enfrentadas e o fato de não ter apoio da família extensa, sua mãe que sempre a ajudou já faleceu. Seu esposo trabalha informalmente e sua filha pretende começar a trabalhar. Contudo fala do futuro com esperança e felicidade pela sua família.

Rita tem 42 anos de idade e tem Deficiência Intelectual associada a um quadro de Epilepsia. Sua maior dificuldade sempre esteve relacionada à aprendizagem escolar; nas atividades de vida diária (AVDs) e atividades de vida prática (AVPs), sempre foi independente. Perdeu a mãe quando era criança e por muitos anos viveu com seu pai e suas irmãs. É mãe de uma menina (G.V.) de 11 anos e outra (R.) com 1 ano e 9 meses. Rita iniciou sua vida sexual aos 14 anos de idade com o namorado, com quem se casou. Contou à sua irmã sobre o namoro, sobre ter perdido a virgindade e as relações sexuais que aconteciam, às vezes, na casa dele. O esposo trabalhava e seu relacionamento era bom e ele também se mostrava bom pai, mas depois de alguns anos de casamento, ele se envolveu em um assalto e foi preso, morrendo depois no sistema penitenciário. Rita sofreu e se decepcionou com a atitude do marido e chegou a visitá-lo depois de vários meses do ocorrido, na prisão, dizendo a ele que não estava de acordo com a sua atitude e não queria aquela vida para ela e a filha. O sentimento relatado por ela quando soube da morte dele foi de pena por ele e pela filha, verbalizando que ela nunca teve dúvida do caminho certo para se conseguir conquistar as coisas na vida e que ele jovem ainda, escolheu iludido participar de um crime e levou a sua vida, sentindo por ele e pela filha, que tinha vínculo com o pai, tudo o que aconteceu. Seguiu sua vida com sua menina e depois de alguns anos se casou novamente, com um rapaz que conheceu na igreja e teve mais uma menina. Já trabalhou em alguns períodos da sua vida, com bom desempenho e em um deles, em um supermercado, foi promovida, o que lhe trouxe muito orgulho e satisfação. Sua primeira filha tem uma alteração renal que ela não sabe explicar bem o diagnóstico, mas segue todas as orientações médicas e comparece a todas as consultas e exames agendados no Hospital Estadual de Bauru; atualmente sua 2ª filha faz

acompanhamento em um Centro de Reabilitação, pois a criança apresentou atraso no desenvolvimento motor. Seu marido está em transição para um novo emprego e ela voltou a trabalhar, atualmente está contratada em uma farmácia. Mantém o relacionamento e convivência com seus irmãos e fala de boa interação e convivência com a família do esposo. Se sente feliz como mãe e tem a validação das pessoas ao seu redor sobre ser uma ótima mãe, tanto familiares, vizinhos com quem convive e profissionais que atendem suas filhas na escola e na saúde.

Clarice tem 58 anos e 1 filho (F.A.). Recebeu o diagnóstico de deficiência intelectual ainda criança. Iniciou sua vida sexual aos 32 anos. Sua mãe não permitia o namoro, pois sofria com o marido que bebia e “judiava” dela e tinha a ideia de que o moço faria o mesmo com ela. Chegaram a comprar uma aliança, mas a mãe dela afirmou que não ia permitir que se casassem. Namorando escondido, pensaram em engravidar para forçar o casamento, mas a gravidez não aconteceu e a mãe continuava proibindo, e eles acabaram se distanciando. Um tempo depois, conheceu outro homem e começaram a namorar. Um dia em que estava na casa de uma colega do trabalho, aproveitando que não estava sob os olhos de sua mãe saíram, foram ao motel e logo depois ela descobriu que estava grávida. Ele assumiu, a mãe dele queria que se casassem, mas ela não aceitou pois sabia que ele bebia e não trabalhava e tinha receio que ele ia se acomodar por saber que ela trabalhava e “ganhava bem”. Quando o filho nasceu, a mãe ficou com ela no hospital, mas não quis que voltasse para casa, dizendo que ainda não aceitava o que aconteceu e ela passou 6 meses com o filho na casa de sua tia materna. O pai sempre soube do filho e o via de vez em quando, como as cunhadas e a avó, mas eles nunca ficaram juntos novamente. Clarice já se aposentou, mas seguiu sua vida trabalhando, seu filho hoje tem 24 anos, é pai de um menino de 2 anos e meio e é separado. As famílias do filho e da ex-nora se relacionam bem, o filho voltou a morar com ela após a separação e ela sempre vê o neto. Na semana que antecedeu a entrevista, recebeu a notícia do falecimento do pai do seu filho, em outra cidade. Para ela, a morte foi consequência da bebida, ele teve cirrose e AVC (acidente vascular encefálico). Ainda hoje, lembra do primeiro namorado, com quem gostaria de ter se casado, ficou sabendo que ele se separou e queria vê-la, mas fala que hoje seu tempo “para isso” já passou e acredita que não terá mais relacionamento nenhum, eles

conversaram por telefone, mas ela preferiu dizer que não queria encontrá-lo. Diz se sentir bem assim, não se sente sozinha, convive com as pessoas do trabalho, tem amigos e se dedica ao filho e ao neto, considerando-se uma mãe e avó amorosa e responsável.

Joana tem 39 anos e 5 filhos. Recebeu o diagnóstico já adolescente. Foi casada, mas há muitos anos vive sozinha, com 3 de suas filhas (D.; M.; C. M.) Joana iniciou sua vida sexual aos 20 anos, e as relações sexuais aconteciam na casa do rapaz, mas não tinha relacionamento afetivo com ele. Ficou surpresa e com medo quando soube da gravidez, porque sabia que iria cuidar sozinha, mas sua mãe a ajudou. Como já havia passado por serviço de acolhimento, junto com a mãe e separada desta, sua relação com a mãe sempre teve aspectos positivos e negativos, entre períodos de aproximação e distanciamento. Em alguns momentos teve a mãe perto, como apoio, como por exemplo durante a primeira gestação e em outros momentos longe, como quando ficou no serviço de acolhimento e quando esteve casada, com o pai de suas segunda e terceira filhas, pois a mãe não aceitava o relacionamento. De acordo com o seu relato, o marido bebia e a sua família não concordava com seu casamento, havendo inclusive denúncia de violência sexual contra ela e as filhas, mas de acordo como seu relato, infundado e nada foi provado. Atualmente o ex-marido constituiu outra família e a ajuda com as meninas. Após o casamento e a separação, teve outro namorado e deste novo relacionamento, mais uma menina (C. M.) e por último um menino (H.). Relata que nunca trabalhou e quando seu filho nasceu, sua dificuldade financeira era maior e uma amiga, percebendo a sua impossibilidade na época e a necessidade da criança de leite específico e muito caro, assumiu a sua criação. Fala das filhas com alegria, sente não ter conseguido assumir o filho integralmente, mas é grata à amiga que o assumiu e tem contato com ele com frequência.

Eulália, 38 anos, mora com a mãe e seu filho (N.) de 10 anos. Quando criança ainda, seu pai faleceu e a mãe se casou novamente, deixando os filhos. Cresceu com seus irmãos e na adolescência começou a beber e usar drogas. Nesta época já havia tido o diagnóstico de Deficiência Intelectual e já frequentava a Escola Especial. Conheceu o pai de seus filhos que também usa drogas, engravidou e se casou, mas por viverem muitos conflitos e ocorrerem muitas situações de agressão mútua se separaram. Eulália em vários períodos de sua

vida se prostituiu, em companhia de outras meninas e meninos com quem saía e fazia uso de drogas e álcool. Referiu que sempre esteve com homens bem mais velhos enquanto se prostituía, se prevenia com o uso de preservativo e nunca teve nenhuma infecção sexualmente transmissível. Recentemente, ela e o ex-marido estiveram juntos novamente e ela engravidou. Ele quer que morem juntos novamente, diz que não irá mais beber e não haverá mais agressão. Ela relata não “confiar” completamente e continua morando com a sua mãe, com quem percebe ter uma vida melhor para ela e para o filho, o que também deseja para o bebê que está para chegar. Ainda tem contato com as pessoas com quem estava acostumada a beber e usar drogas, pois residem perto da casa de sua mãe e os encontra em lugares públicos do bairro, mas disse que está evitando o contato. Hoje participa da rotina do filho, diz com satisfação que ele está se desenvolvendo melhor atualmente, “principalmente este ano”, a criança estuda em Escola Especial e apresenta Deficiência Intelectual grave.

Catarina tem 31 anos, mora com as duas filhas, a mais velha e a mais nova (B.L. e C.E.) e recebe o filho do meio (M.C.) aos fins de semana. Deixou a escola no 1º ano do Ensino Fundamental, o diagnóstico de deficiência intelectual foi comunicado a ela nesta época, mas nunca recebeu apoio relacionado às suas necessidades. Reside no mesmo terreno que seus pais e sua irmã mais velha, mas as casas são independentes. Sua primeira filha foi fruto do seu primeiro relacionamento, mas o relacionamento não prosperou pelo fato do companheiro manter relacionamento com outras mulheres e ela pediu a separação. O segundo relacionamento que teve, durou poucos anos e dele veio o segundo filho, porém o companheiro não aceitava sua filha primogênita que tem deficiência, e devido a isso M. decidiu se separar. De um terceiro relacionamento, veio a sua filha mais nova, atualmente com 3 anos. Ela e o pai da sua terceira filha namoraram durante um tempo, mas logo o relacionamento foi interrompido, ele decidiu voltar a morar em Pernambuco. Ela, depois, recebeu a informação de que ele havia morrido, o que, para ela, deve estar relacionado ao fato de estar envolvido com drogas. Catarina falou sobre ter apoio de sua mãe e pai, no dia a dia, e sobre a sua dedicação aos filhos; cuida, acompanha e toma as decisões sozinhas. Sempre trabalhou — como cozinheira de restaurante e fazendo faxina. No último trabalho, realizou faxina na residência de uma

advogada, que a ajudou a conseguir o benefício de prestação continuada para a filha mais velha que apresenta o transtorno do desenvolvimento intelectual.

Maria tem 34 anos, é casada há 15 anos e tem uma filha (J.) de 9 anos. Recebeu o diagnóstico de Deficiência Intelectual ainda criança, a mãe também apresenta Deficiência Intelectual e frequentou Escola Especial. Maria frequentou Escola Comum, relatou sobre ter tido muita dificuldade em uma primeira escola nos anos iniciais do Ensino Fundamental, mas depois ter recebido apoio no segundo colégio que estudou, foi atendida em Sala de Recursos e neste percebeu ter se desenvolvido melhor. Na adolescência, frequentou o Programa de Educação Profissional da Escola Especial e por meio do curso, foi encaminhada ao mercado de trabalho. Já trabalha há muito tempo, tendo exercido várias funções profissionais, em diferentes empresas, como o McDonald's, Macro, já foi promovida e atualmente é Promotora de Vendas em uma loja de confecções, que se chama "Torra Torra". Reside com seu esposo, que conheceu porque tinham amigos em comum. Ambos são responsáveis pelas atividades domésticas e nos cuidados, atividades escolares e lazer da filha e família. Relatou ter apoio e aceitação familiar, com relação às suas necessidades e da sua filha, que também apresenta o Transtorno do Desenvolvimento Intelectual. Em períodos anteriores, considerou que sua filha não estava se desenvolvendo bem, principalmente com relação ao desempenho escolar, mas atualmente avalia que J. está evoluindo bem. Falou sobre perceber que sua filha sofre preconceito em algumas situações na escola e sociais, isso a deixa triste pois diz que imaginava que com o tempo, as pessoas deixariam de "fazer essas coisas" que também aconteceram quando ela era criança, de ser chamada de "boba" ou "feia" por exemplo. Ela e o esposo pretendem ter mais um filho e ela considera que eles têm uma vida boa juntos e se sente feliz.

Lucia tem 33 anos e é mãe de 4 filhos, (L. de 14 anos; V.H. de 10; G.M. de 8 anos e S. de 2 anos). Recebeu o diagnóstico de Deficiência Intelectual, sempre frequentou Escola Especial, teve oportunidade de trabalho, mas depois o supermercado onde estava fechou e mandaram os funcionários embora. Atualmente este quadro está associado a Transtornos de Humor. Seu primeiro relacionamento afetivo e gravidez ocorreu quando tinha 16 anos. Na época morava no sítio, relatou que não considerou um namoro, um relacionamento. Se encontravam de vez em quando, não tinham convivência e ela ficou nervosa e

com medo quando percebeu que engravidou, pois não tinha vontade e expectativa de ser mãe. O primeiro parto foi cesárea, relatou ter sofrido muito e não ter se sentido bem tratada pela equipe do hospital, embora os profissionais tenham feito comentários sobre sua idade e deficiência. O parto dos outros três filhos foi natural, teve pressão alta e embora também não tenha se sentido bem tratada pelos médicos e equipe, com relação à maneira de falar com ela, de explicar as informações, percebeu que se recuperou melhor e ficou menos tempo na Maternidade. Durante toda a sua vida, sempre teve apoio de sua mãe, seu pai e suas irmãs, mas relatou não conversar sobre os aspectos da sexualidade, medidas contraceptivas, gravidez etc. com ninguém. Relata que muitos dos seus relacionamentos não foram sérios, nunca soube se prevenir corretamente e por isso vieram os outros filhos. Um dos relacionamentos que acreditou, seria mais sério e duradouro, o noivo desistiu do casamento e isso a deixou muito abalada emocionalmente. Chegou a morar com o pai do seu segundo filho em outro Município, mas o relacionamento era conflituoso, ele dizia a ela que saía para trabalhar, mas não trabalhava, tinha dinheiro que o pai dele tinha deixado, não a ajudava com as crianças e era agressivo com ela e os filhos, com frequência. A equipe da escola das crianças procurou o Conselho Tutelar e para que não fossem (ela e as crianças) acolhidos, a mãe dela assumiu a guarda dos netos e os trouxe de volta para Bauru, junto com a Lúcia. Mostrou-se frágil também durante o relato, chorando bastante, pelo fato de ter perdido uma de suas irmãs que estava com câncer e faleceu ano passado, com quem tinha uma relação próxima e com quem gostava de conversar e muitas vezes, para quem conseguia pedir ajuda. Lúcia reside com os quatro filhos, sua mãe, uma irmã e os dois sobrinhos. Hoje acredita ser uma mãe melhor, dizendo que muitas coisas aconteceram na sua vida, demorou, mas “amadureceu”.

3.2 Categorias da análise temática

Após a transcrição das entrevistas e leitura exaustiva, foram estabelecidas as seguintes categorias temáticas, por semelhança: versões das mulheres sobre o relacionamento afetivo; educação sexual e experiências da gravidez e parto; receio de reprodução da deficiência; apoio social (ou a falta desse apoio); perspectivas e relações com a maternidade.

3.2.1 Versões das mulheres sobre o relacionamento afetivo

As participantes relataram sobre seus relacionamentos, no que tange à comunicação, afeto, companheirismo e parceria na tomada de decisões e na criação dos filhos.

Antigamente nos meus outros relacionamentos com outras pessoas eu tinha vergonha de usar a carteirinha (se referindo a carteirinha de transporte para pessoas com deficiência) esse não ele falou é uma coisa sua, se tem que usar, porque a mãe dele tem, a mãe dele tem ataque epilético, a minha sogra e a minha cunhada também, então ele não teve preconceito. A gente se dá bem, faz 15 anos já que a gente tá junto, nós dois trabalha e cuida da nossa menina que a gente quis ela, era nosso sonho e deu tudo certo. (Maria)

Com o pai da minha primeira fia, eu tinha 19 anos. Daí descobri que ele tava me traindo, morava comigo e tinha outra, conversei com ele e falei então vamo separá. A gente dava até certo, mas eu não aceitei isso. Daí achei mió separá e ele foi embora. No segundo, ele não aceitou a M. porque ela não era fia dele. Ele não batia, mas judiava, não entendia ela. Nós viveu uns anos juntos e eu tive o J.L. mas depois a gente resolveu separar porque se ele não aceita mia filha não dá. (Catarina)

Eu namorava meu marido porque eu queria, porque já gostava dele e ele de mim e falava que queria ter família comigo, ter filho. E minha família, meu irmão, falou que ele ia fazer mal pra mim, ele nunca fez. A gente queria ter filho. E ele que está comigo até hoje, meu irmão que nunca fez nada de bom pra mim [...] Casei, tive meus filhos e sou muito feliz. Tive problema sim, todo mundo tem, todo casal tem briga, discuti, mas depois a gente senta, conversa, faz as pazes e no outro dia tá bem [...] Eu vou ser o maior pai do mundo ele falou e pior que é o maior pai do mundo. Tudo que ela quer, ele faz de tudo pra dar. Ele deixava um dinheirinho guardado e fala, vai lá comprar a bonequinha pra ela. E com o P. também, é um paizão, tem coisas que o P. só aceita fazer com ele, ele ensina até melhor que eu algumas coisas. (Olga)

Agora é meu marido, eu e ele. Só nós dois, e dá tudo certo, não dá porque meus irmãos tudo trabalha. Não dá pra ajudar. (Rita)

Eu namorava o “baiano”, minha mãe não gostava que eu namorava o “baiano” porque meu pai “judiava” muito dela e ela achava que ele ia “judiar” de mim também. Aí lá em casa a gente comprou até um par de aliança, mas a minha mãe falou que não, que não ia deixar. Aí eu falei pra minha mãe que eu ia fugir com ele. Aí a minha mãe ficou brava. Até hoje eu gosto dele e acho que ele gosta de mim também, mas esse tempo já passou. Eu acho que fico bem sozinha. Não quero mais não. (Clarice)

Ele tem outra família mas me ajuda com elas[as filhas]. A gente não ficou junto porque não deixaram. Ele bebia, é verdade, mas depois parou. Só que inventaram um monte de coisa e a gente não ficou junto. Até ele fala que era pra gente tá junto até hoje. (Joana)

3.2.2 Educação sexual e experiências da gravidez e parto

Os relatos retratam as informações que as participantes receberam sobre sexualidade e reprodução, antes de ficarem grávidas. Ainda nesta categoria, as participantes relataram sobre a descoberta da gravidez, informações recebidas, medos e apoios.

Não. [conversas sobre sexualidade]. Na escola a professora falava um pouco. Uma vez teve uma aula e ela falou como era. [...] Falou, mas assim, sobre a doença que teve a aula, mais doença mesmo. (Rita)

Minha mãe não falava disso pra mim não. Eu não tive esse apoio de mãe nisso, tive aqui [instituição especial]. (Olga)

Conversava com a minha mãe. Ela falava sempre, pra eu me cuidar, que ela também tinha ficado grávida cedo, ela me ensinava desde que tive a menstruação, ela falava como era, me levou no médico e eu tomava remédio. (Maria)

Ninguém conversava comigo sobre isso, minha irmã que era com quem eu gostava mais de conversar, na época, ela ficava mais na sogra dela, em outros sítio, então eu não falava com ninguém sobre isso, os menino também não sabia, daí acontecia e eu acabava ficando grávida. (Lúcia)

Não, na minha família ninguém conversava e depois eu era do abrigo então não tinha, sempre fiz tudo sozinha e aconteceu. (Joana)

Só na escola. Eu nunca fiz sem preservativo e nunca peguei nada... A minha mãe também falava, minha mãe falava: se previne, faz isso, não pode aquilo... (Eulália)

Aí eu saí com ele, cheguei em casa 2 horas. Daí eu estava com fome, uma fome quando cheguei em casa, daí meu Deus do céu, eu pensei, será que eu tô grávida? Aí comecei a chorar. Depois de uns 15 dias, eu peguei férias. Aí era um calor gostoso, não sei que mês que era, eu deitava no chão de top e shorts e dormia.... Um dia quando acordei a minha mãe estava sentada do lado, falou: acho que essa sem-vergonha está grávida. (Clarice)

Não conversava não. Eu e minhas amigas a gente falava dos meninos, mas tinha vergonha de falar dessas coisas. Com a minha mãe também não falei, ela falou umas vez, cuidado que se vai ficar grávida, mas eu não sabia o que tinha que fazer pra não ficar grávida e eu queria. (Maria)

Pra mim foi um choque na hora. Na hora, assim, mas depois eu peguei esse amor pela gravidez. Quando eu descobri, já deu pra ver que era uma menina[...] estava descendo pra mim, e eu estava com muita cólica. A gravidez da segunda, foi assim também, continuou descendo pra mim, não sabia também. [...] Na hora, feliz, só isso. Eu assustei, mas fiquei feliz. [...] Era pra mim ter ela [a primeira filha] dia 24 de abril, só que deu um problema que eu tava vazando líquido, o médico já mandou eu internar, tive ela no dia 17. Internei numa segunda, na terça tive ela. Fui pra consulta e já fiquei. Aí todo mundo ficou falando como que era o normal e eu não quis. Aí eu pedi para ser cesárea. (Rita)

Daí engravidei com 27, tive o N. com 28. Foi assim normal [...] Daí agora dessa vez que eu engravidei desse nenê, foi uma surpresa, mas agora já aceitei. (Eulália)

Mas daí na hora que eu ganhei o neném, eu fiquei com muito medo. O F.A. era pra ter nascido dia 24 de julho, eu passei mal, as enfermeiras brigando comigo que eu gritava de dor. Daí o médico desceu à noite, dia 25 e ele falou pra minha mãe: a senhora quer que vive quem? Ela ou o bebê? Daí a minha mãe começou a gritar: não, tem que viver ela e o F.A. O médico pegou o 'forf' [fórceps] O J. não nascia. Minha mãe começou a gritar, 'forf' [fórceps] não, vai matar o J. mas daí ele nasceu e ficou bem. (Clarice)

Minha sogra falou, vai logo, compra um teste de gravidez e faz. Minha sogra foi junto aí tinha dado positivo, eu falei, acha... Aí foi na outra cunhada, que mora no Godoy, ela já tinha um menininho. Ela falou, faz de novo, aí eu fiz, deu positivo. Eu não conseguia acreditar, o médico falou que eu tinha que fazer tratamento. Aí eu fui no posto, teve que fazer outro, daí o médico falou nossa que rápido, nem teve que fazer o tratamento, daí depois de um tempo acho que eu tava de 4 pra 5, daí fui fazê o ultrassom, eu queria menina e deu que era menina, ah...Foi lindo, eu fiquei muito feliz! (Maria)

Lá onde a minha primeira filha nasceu, os médicos lá eles não ligam muito pra os paciente não. Ninguém atende bem lá, eles vão chamar os médico eles tão lá numa sala jogando baralho, manda dar remédio e esperar. (Lúcia)

[...] Quando eu fui ter ela eu não tava muito bem não. Começou a dar hemorragia, um monte de coisa, eu não tava bem não. Deixaram um pedaço da placenta dentro de mim. Aí eu não sabia, tive que voltar de novo. Ainda bem que saiu, senão eu tinha morrido já. Ele coisa por dentro né. Daí eu fui lá e tirei. Achei que era um pedaço do corpo, daí eu falei credo. Eu tenho varizes vaginal então o médico cortou perto eu comecei a ter hemorragia e tomei 2 litros de sangue. (Joana)

Quando eu tive a B. L., deu um pouquinho de trabalho a minha pressão. Como eu tenho pressão alta, eles tacaram muito remédio, a minha pressão pra baixar, quase morri, eu lembro como se fosse hoje, quase morri. Eles cortaram eu assisti tudo o parto dela, ainda senti eles cortando, a anestesia não queria pegar. Daí o médico deu trabalho, eu sofri, é mão de Deus eu achei que eu ia morrer, Tinha uma luzona assim em cima, eu vi a lâmina, depois a tesoura, ele teve que pôr a mão assim pra pegar, eu vi tudo, daí ele pegou ela, daí não dá pra explicar, eu tava sozinha, nem o pai dela, nem lá ele foi, daí a minha mãe ficou comigo. Eles fizeram tudo que podia, eu não deletei ne. Do M.C. e da C.E. foi parto normal, daí foi melhor. Deles, a pressão controlou. É que da D. eu comecei a passar muito mal. Pegaram cadeira de roda quando eu cheguei, deu muito trabalho, o médico até achou que eu ia embora, e eu tinha medo de deixar ela, mas daí deu certo. Agora eu tomei vergonha na cara e tomo o remédio, da B.L. eu não tomava, por isso que aconteceu isso aí. (Catarina)

3.2.4 Receio de reprodução da deficiência

Seria um equívoco considerar que toda pessoa com deficiência gera filhos/as com deficiência, embora pessoas com deficiência tenham maior probabilidade de gerarem filhos/as com deficiência e isso tem uma série de condições para ocorrer, ao mesmo tempo em que fatores ambientais e relacionados à cada tipo de deficiência também interferem nesse fator genético. Seguem recortes das falas das entrevistadas com relação aos seus medos relacionados a este risco e/ou informações recebidas de familiares.

Eu fiquei com medo que ela tivesse diabete, mas fez exame, não deu. Só que daí quando ela teve uns 3 meses a médica foi notar, que ela tava muito mole, não mexia muito bem, não conseguia pegar nada com a mãozinha, que ela teve um pouco de atraso. Daí ela quer saber o que eu tenho pra ver se é a mesma coisa. Eu não sei explicar o que eu tenho, a deficiência que me atrapalhou mais na escola e as crise né, mas não tive mais já faz tempo. (Rita)

[...] As pessoas sempre me tratou com uma pessoa normal. Depois que meu pai faleceu, minha mãe casou eu morei sozinha e fui aprendendo. Sei o que é certo, sei o que é errado. Sei o que não quero mais fazer. De antigamente que

as pessoas achavam que eu era bobinha, hoje sou esperta, e eu tive medo que o M. tivesse alguma coisa, mas ele tá bem também [...] agora vamo vê esse daqui [apontando o bebê em sua barriga] (Eulália)

[...] O problema dela não apareceu em exame nenhum. Eu, naquela época não ia fazer mesmo, mas elas são nova e mesmo assim não aparece. Daí um dia o médico disse que mediu a cabeça dela, ela era tipo uma criança especial quando era bebezinha, fomos descobrindo de pouquinho em pouquinho, na creche fomos descobrindo as dificuldades dela de aprender, igual eu. Eu não queria ter passado nada disso pra elas, mas também tem gente que fala que não fui eu, porque tem gente que tem filho assim e não teve dificuldade que nem eu, mas eu também fiquei no abrigo, tanta coisa aconteceu, sei lá... Hoje eu quero que elas aprende, elas tem apoio e eu vou em tudo o que mandam. Acho que elas vão ter mais chance que eu. (Joana)

Todo mundo dizia que eu não podia ser mãe, que os filhos ia ter o mesmo problema que eu e eu tinha medo disso, fiquei com culpa porque ela (a filha mais velha) tem dificuldade na escola, mas ela é melhor que eu [...]
(Olga)

Eu nunca pensei nisso, mas é verdade que eu nunca aprendi, eu só estudei na Escola Especial, as pessoas diz que passa né o que o pai e a mãe tem passa pro filho. Mas eu não esperava também ficar grávida, foi acontecendo e hoje eu vejo que eles têm dificuldade igual eu na escola, principalmente os menino. Apesar que os pais deles também não foram bem na escola também. (Lúcia)

3.2.5 Apoio social (ou a falta desse apoio)

As falas das mulheres retratam o apoio em momentos das suas vidas e nos cuidados com os(as) filhos(as) depois de nascidos:

Ela sempre trazia as coisas para as meninas. [falando de sua mãe]. Vai fazer 4 anos que ela se foi. (choro) Bastante tempo já. Só ela que corria atrás de mim. Eu não chamo ela de mãe porque eu fui criada num abrigo. Não tinha amor

de mãe igual eu tenho com as meninas, então nunca chamei ela de mãe. Eu fui no abrigo com ela e meus irmãos. Depois ela foi embora com meu pai. Depois ela tirou meu irmão e eu fiquei, depois eu ia ser adotada, mas daí minha mãe me pegou de volta. Eu não gosto nem de ir lá no apartamento dela. (Joana)

Eu tenho ajuda da minha mãe. Ela que trouxe a gente de volta pra Bauru e ela que pega o benefício do “G.M”. Minha irmã que morreu também me ajudava (choro). (Lúcia).

Ele (filho com diagnóstico de TEA – Transtorno do Espectro Autista) não comia, tomou leite de caixinha, não comia nada, ele chorava o dia inteiro que eu até fui denunciada, como se eu tivesse espancando meu filho. Meu filho chorava o dia inteiro, a noite inteira, a gente não sabia o que era. A mãe falava: “Esse menino tem problema”. “Não tem, mãe”, eu dizia e ela falava: “tem sim”. Ela [a mãe] até foi comigo no Posto levar ele pra passar no Pediatra, pra falar pra ele: “Doutor, meu neto ele chora, chora, ele não tem fome... Aí o Pediatra falou “Olha mãe, eu acho que seu filho tem Autismo”. (Eulália)

Eu e meu marido, a gente que faz tudo. Minha mãe e meu pai moram perto da gente, meu pai me ajuda, ele leva a (J.) nos atendimentos porque eu tô trabalhando na loja, mas minha família, dos meus pais e da minha sogra vive bem e todo mundo se ajuda. É que desde que casei, eu e meu marido a gente é independente, a gente trabalha, a gente se dá bem e cuida da nossa “J”. E agora a gente tá até pensando em ter outro filho. (Maria)

Minha mãe... Ela cuidava, dava banho e comida, levava pra escola, tudo. E continua me ajudando até hoje, mas agora eu também cuido dele. (Eulália)

A minha maior ajuda. Troca, ajuda a tirar a roupinha dela, ela quer dar banho mas banho eu ainda não tô deixando ainda porque ela não tá firminha ainda, pra ficar de pezinho no chuveiro, falei espera ela ficar bem, firminha, ainda tô dando banho na banheira, ela tá molinha, não dá pra dar banho no chuveiro ainda, ela não fica em pé ainda. Ela quer, daí eu falei, deixa ela firmar bem daí eu vou deixar. (Rita)

3.2.6 Perspectivas e relações com a maternidade

Nesta categoria, estão os relatos das participantes referentes à sua versão do que é ser mãe, como se sente mãe e o retorno que tem deste papel que executa, das pessoas com quem convive.

Eu sou uma boa mãe. Eu falo que eu sou uma mãe boa, que todo mundo fala, minhas irmã, minhas colega fala que eu sou uma boa mãe, tem umas que fala eu não sou boa igual você, com as suas filhas. Igual agora eu já marquei, falei com a Assistente Social da R., que ela tá crescendo, tem a G.V. que é lá no Estadual o tratamento, minha vida é assim, tudo isso, tudo pra elas. O que converso com as vizinha, elas têm os mesmos medos e dificuldades que o meu. Eu vivo pelas minhas filhas que nem elas. (Rita)

Eu não gosto de apartamento. Não dá pra deixar as crianças brincar, fazer o que quer, brincar no quintal. Tem que ficar em cima. Só estou ali mesmo porque eu sou obrigada. Mas mesmo assim, tô achando um pouquinho caro ali, condomínio muito caro... Tenho benefício das meninas mas tem hora que dá tem hora que não dá. Queria fazer outras coisas pra elas, as menina é a minha vida, mas também tá difícil pra todo mundo, não é verdade? Eu gosto de ter as menina comigo. (Joana)

Agora eu acho que sou uma mãe melhor, eu não queria ser mãe né, mas fui ficando mais madura. Mas eu acho até que sou melhor que minha irmã. As pessoa fala. (Lúcia)

Muita coisa mudou, é a coisa mais gostosa. Eu não queria com ele né, o pai dele, queria com o primeiro namorado meu. Mas ser mãe era o que eu queria... Era o que eu mais queria na vida e eu sou uma boa mãe, e agora ele tá comigo de novo [falando sobre seu filho ter se separado e ter voltado a morar com ela] e uma boa vó, daquele meu lindo que vai dançar caipira amanhã. (Clarice)

Minha mãe sempre fez tudo pra ele, principalmente quando eu tava perdida na vida [...] Mas ele sabe que eu sou mãe dele, ele me chama de mãe e

agora que tô em casa, ele vem, me abraça, me beija. Eu que levo na escola, cuido das coisas dele. Agora mesmo eu tava na reunião com a professora e ela me falou como ele melhorou ano passado e tenho certeza que esse ano vai melhorar mais ainda. Tem hora que não obedece, mas é assim com todo mundo, com a minha mãe e meu tio que moram com a gente também. Ele sabe que eu gosto dele e ele gosta de mim também. (Eulália)

[...] Todo mundo fala que sou uma mãe muito boa. Eu também acho. A gente tem dificuldade, como todo mundo, mas tem amor, eu tenho muito amor e preocupação com a V. e o P. Com o P. mais, por causa do Autismo, mas ele tá bem, tem os momentos de crise, mas tá bem e a V. uma moça já. Eu amo muito eles. (Olga).

A seguir, a discussão dos dados apresentados.

4 DISCUSSÃO

Nossas participantes formam um grupo específico que têm características comuns: são oriundas de uma mesma região geográfica, uma cidade do interior paulista de médio porte, são de famílias de baixa renda, além de terem algum tipo de vínculo com a Instituição onde foi realizada a coleta, seja por elas próprias frequentarem ou seus(uas) filhos/as.

Seis das oito participantes estudaram na Escola de Educação Especial, quatro somente nesta Escola e outras duas em Escola Comum e na Escola Especial também.

Das oito entrevistadas, na ocasião da coleta de dados, três exerciam atividade laboral formal. Vicentin, Tanaka, Camargo, Feijó e Goulart (2021) comentam que ainda são inúmeras as barreiras que dificultam o acesso e a permanência das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Há necessidade de ultrapassar o que é garantido por Lei (Lei nº 8.213/91, conhecida como Lei de Cotas) e além desta a LBI já citada anteriormente, de modo que sejam efetivas as ações de equidade e de fato inclusão dessas pessoas. As três mães que relataram trabalhar formalmente evidenciaram a importância deste aspecto em sua vida para sua identidade, autoestima e independência.

De modo geral, podemos destacar que os relatos evidenciam que ainda se reproduz a ideia que mulheres com deficiência não podem ser mães, pois são incapazes de criar seus/uas filhos/as, evidenciando o preconceito vigente sobre a vida reprodutiva e a maternidade quando há uma deficiência (Bortolozzi, 2020; Nicolau et al, 2011). Isso demonstra uma representação inadequada e preconceituosa relacionado à deficiência, pois outras pessoas sem deficiência também necessitam de ajuda para cuidar de seus(uas) filhos(as), seja após o nascimento, seja em aspectos relacionados à escolarização, saúde ou às questões sociais e emocionais, o que não leva ao impedimento de se relacionarem, fazerem sexo e gerarem filhos/as. Maria, Clarice, Rita e Olga trouxeram em vários momentos de seus relatos a sua versão quanto à serem boas mães, seus sentimentos e satisfação por isso e ainda, o retorno social de pessoas e profissionais da sua convivência, quanto à este aspecto.

Entretanto, podemos também considerar que tais mulheres, assim como outras que não têm deficiência, estão reproduzindo os estereótipos femininos de

que a mulher nasceu para ser mãe e para viver incondicionalmente para os seus filhos. (Santos, 2010). Lembrando Valeska Zanello (2022) seguem, como as mulheres, em geral, o “dispositivo materno”, e podem considerar que precisam “ser mães”, para garantir o aspecto fundamental da feminilidade, supostamente inato, uma vocação que deve ser seguida para ser feliz, mas que, na verdade, é uma imposição social construída ao longo de toda a socialização cultural.

Como mencionado anteriormente, a presente discussão é fundamentada no Estatuto das pessoas com deficiência, também conhecido como Lei Brasileira de Inclusão – LBI (2015). Pelo direito à igualdade e não discriminação, é estabelecido que as pessoas com deficiência tenham os mesmos direitos e deveres que as demais pessoas, estando incluído aqui o direito à igualdade perante a lei e à não discriminação em razão da deficiência.

A sociedade de modo geral, continua mostrando dificuldades para lidar com o diferente, sendo esse “diferente” o que não está no padrão considerado “normal”. De acordo com Vygotsky (2004), tudo que não se enquadra nesse padrão é considerado desviante e fica à margem do processo social, sem pertencimento; e este é um fator cultural. Vygotsky (1997), descreve que não é a deficiência em si que atua por si mesma, mas sim as relações que o indivíduo tem com as outras pessoas e com a sociedade como um todo pela sua deficiência. Desta forma, para o autor, há um decréscimo na vida social da pessoa com deficiência, na sua participação e nos papéis sociais atribuídos a ela e na sua participação, pelas oportunidades engendradas marcadamente pelas suas supostas e deterministas limitações.

As falas das participantes permitiram refletir sobre as suas relações também como filhas, enquanto mulheres, as fragilidades dos seus relacionamentos afetivos e a maneira como compreendem a maternidade e podem exercê-la, manifestando lacunas no acesso à informação e acompanhamento escolar dos(as) filhos(as), adaptações necessárias no cotidiano, dentre outros aspectos que também estão ligados à vulnerabilidade social dessas famílias, considerando a vulnerabilidade não como incapacidade da pessoa, mas sim relacionada à desigualdade social. Isso ficou evidente nas falas de Eulália e Lúcia, principalmente.

Há que se considerar o quanto foi possível à estas mulheres vivenciar sua infância, adolescência, juventude e vida adulta de forma a ter garantidos os

direitos básicos de saúde, educação e assistência, que promovessem seu máximo desenvolvimento, potencial e autonomia. Ao que parece, em todos os relatos, isso foi bastante limitado, entre outros fatores, pela vulnerabilidade social. Atualmente, exercendo a maternidade, também serão cobradas em igualdade com relação aos seus deveres.

As participantes demonstraram semelhança ao narrar sobre os enfrentamentos diante da condição da deficiência, principalmente relacionado às suas dificuldades de aprendizagem acadêmica. Rita falou sobre perceber a dificuldade de aprendizagem da filha quando esta ingressou na escola e o medo que teve de a criança não acompanhar a turma e ter dificuldades como ela teve neste aspecto. Joana, porém, relatou dificuldades nas atividades de vida prática também, que ela detectou e suas irmãs enquanto era criança, na adolescência e depois que teve suas filhas também, como necessitar de ajuda para fazer pequenas compras, horários e rotinas, dentre outras. Relatou que não teve acesso/ compreensão do diagnóstico e nenhum tipo de apoio, evadiu da escola no 1º ano do Ensino Fundamental e não teve oportunidade nem incentivo para retorno. Para ela, ficaram mais claras as suas dificuldades, ao receber a devolutiva da avaliação realizada com a de duas de suas filhas que tiveram o diagnóstico de Deficiência Intelectual.

Já quando a deficiência apareceu relacionada à gravidez, a preocupação apareceu no sentido dela atingir a saúde e o bem-estar do filho(a). Rita expressou ter tido medo ao saber da gravidez pela sua condição de Epilepsia associada à Deficiência Intelectual, com receio de ter crises e isso comprometer a bebê; mas ao mesmo tempo ficou feliz, sendo o noivo a pessoa para quem falou primeiro, e de quem recebeu uma reação positiva; sua gravidez foi tranquila com exceção da pressão arterial que aumentou. No último ultrassom, o médico pediu a internação pois já estava perdendo líquido amniótico, pediu que fosse cesárea e a bebê nasceu bem, saindo do hospital junto com ela, sem intercorrências. Olga relatou que sua gravidez foi uma “surpresa maravilhosa”, pois ela e o marido já desejavam ter filhos; a gestação foi tranquila e a primeira filha nasceu com 9 meses de parto normal, se desenvolveu bem, apenas com algumas dificuldades de aprendizagem que foram superadas e em breve irá ingressar no mercado de trabalho.

Os relatos de Olga, Rita e Maria a se assemelham sobre seus relacionamentos amorosos e a aceitação dos maridos quanto à sua condição, apesar de indicarem alguns estereótipos relacionados à mulher e à deficiência, como indicam Anderson (2000), Maia e Ribeiro (2010) e Giami (2004). A ocorrência da maternidade na vida de uma mulher com deficiência, os estereótipos para ela muitas vezes impostos (de dependência, pessoa assexuada) causam um impacto que aumenta as situações de vulnerabilidade (Nicolau; Schraiber; Ayres, 2011; Mello, 2016).

As participantes Olga, Rita e Maria relataram sobre seus relacionamentos de forma positiva, no que tange à comunicação, afeto, companheirismo e parceria na tomada de decisões e na criação dos filhos. Catarina e Beatriz trouxeram em suas narrativas a frustração pelo relacionamento afetivo que foi rompido por interferência de outras pessoas, ressaltando sobre seus sentimentos com relação a esses ex-parceiros.

Olga percebeu o preconceito e a discriminação de pessoas da família extensa do esposo. Para Rita e Maria, apesar dos apoios recebidos, identificam que as principais ações de cuidado, acompanhamento escolar, de saúde e de outros aspectos do desenvolvimento de suas filhas são ações suas, o que é reconhecido pela sua família e por outras pessoas de seu convívio. Elas também comentam sobre o compartilhar com o esposo as tarefas e responsabilidades com as filhas, inclusive relatando dividirem e enfrentarem somente entre si as dificuldades.

Araújo e Aiello (2012), apontaram tendências quanto à rede social e apoio recebido por mães com deficiência intelectual, notando certa heterogeneidade em relação a alguns aspectos, como o tamanho da rede. Isso pode se relacionar à característica das próprias mães ou ao contexto em que vivem, evidenciando a importância da informação e autonomia para ampliar as suas relações sociais e buscar informações e apoios existentes por meio de políticas públicas.

Os dados demonstram que é urgente a necessidade de serviços que ofereçam atendimento e orientação individualizada e/ou em grupo para esse público, a fim de que possam estruturar seu projeto de vida e seu planejamento familiar no caso de desejarem e constituírem família.

Sobre as orientações relacionadas à sexualidade, Joana referiu não ter recebido nenhuma informação de sua mãe ou outro familiar e no serviço de

acolhimento onde residiu por anos. Olga verbalizou que não conversava com ninguém sobre os cuidados de prevenção de infecções sexualmente transmissíveis e contraceptivos, relatou falar com as suas amigas, falava dos meninos, mas tinha vergonha de falar dessas coisas. Com a sua mãe, também não falava, ela (a mãe) falou umas vez, que ela tomasse cuidado, se não iria ficar grávida, mas ela não sabia o que tinha que fazer pra não ficar grávida e disse que queria. Rita relatou só ter tido informações sobre doenças na escola regular e Olga informou ter participado de grupo sobre o assunto na escola especial que frequentou, onde lembra ter aprendido sobre namoro, sentimentos, como evitar doenças e sobre gravidez e criação de filhos, Joana relatou sobre ter recebido informações em uma Instituição que frequentou, ressaltando a importância da educação sexual (Bortolozzi, 2021).

A realidade atual ainda evidencia a carência de ações de educação sexual de modo geral aos adolescentes e jovens, o que é ainda mais escasso junto ao grupo de pessoas com deficiência intelectual. De acordo com o Giami (2004), isso ocorre principalmente pelas dificuldades de comunicação entre essas pessoas, seus cuidadores e familiares e inclusive entre elas e os(as) educadores(as). Maia, Reis-Yamauti, Capellini e Valle (2015) e Bortolozzi e Vilaça (2020) ressaltam a necessidade de treinamento, capacitação dos(as) educadores(as) para que esses se sintam seguros(as) e preparados(as) para esta finalidade que é, consensualmente, responsabilidade pedagógica também.

As participantes Olga e Rita falaram dos seus esposos de maneira a reconhecer o apoio destes na criação dos filhos, Clarice e Joana verbalizaram ter escolhido romper o relacionamento pelo fato dos companheiros fazerem uso de bebida alcoólica e não terem trabalho formal, questões que fariam muitos casais (sem a questão da deficiência) enfrentarem dificuldades na conjugalidade.

Por outro lado, Eulália se envolveu com amigos e com o pai dos seus filhos passando a usar drogas e ingerir álcool, além de se prostituir, o que converge com Barros, Williams e Brino (2008), que apontam que algumas mulheres com deficiência podem ter dificuldades no desenvolvimento de repertório de habilidades de autoproteção.

Esses dados indicam a importância e a necessidade de ações que reduzam a vulnerabilidade dessas mulheres e ampliem suas redes de apoio e

garantam o acesso a serviços de orientação, acompanhamento que favoreçam o desenvolvimento de condutas protetivas e habilidades para a busca de ajuda em situações de conflito. Agir em prol dessa mudança é parte fundamental do que chamamos de uma sociedade justa, igualitária e verdadeiramente inclusiva, garantindo efetivamente dentre todos os seus direitos, também, seus direitos sexuais e reprodutivos.

A Lei nº 9.263, de janeiro de 1996, regula o §7º do art. 226 da Constituição Federal, trata do planejamento familiar. Esta Lei determina, em seu Art.9º, que para o exercício do direito ao planejamento familiar, serão oferecidos todos os métodos e técnicas de concepção e contracepção cientificamente aceitos e que não coloquem em risco a vida e a saúde das pessoas, garantida a liberdade de opção. Em 4 de março de 2023, novas regras que tratam do planejamento familiar foram incorporadas ao ordenamento jurídico com a alteração da Lei nº 9.263/1996. O objetivo é o de ampliar o direito ao planejamento familiar e reprodutivo, bem como promover o respeito à autonomia das mulheres. A garantia do exercício desta Lei precisa alcançar todas as mulheres, inclusive as mulheres com deficiência.

Com as mudanças trazidas pela Lei nº 14.443/2022, o Ministério da Saúde expediu a Nota Técnica nº 34/2023-COSMU/CGACI/SAPS/MS, com esclarecimentos e orientações. As modificações entraram em vigor em junho de 2023. Em seus esclarecimentos: IV – “os serviços de saúde tem que cumprir o prazo máximo de 30(trinta) dias para a disponibilização de diversos métodos e técnicas de contracepção no âmbito do Planejamento Familiar, acompanhada de avaliação clínica e oferta de informações sobre as necessidades de cada pessoa. V – Os momentos do parto, tanto vaginal quanto cesariano, são propícios para a realização de procedimentos contraceptivos, a depender das condições clínicas da paciente. Em ambos os casos, é possível realizar o implante do DIU ou a realização da laqueadura tubária, sem prolongamento da internação hospitalar.

As mulheres com deficiência entrevistadas nesta pesquisa, não receberam orientações a este respeito. São inúmeras as faltas relacionadas a isso, relacionadas à educação sexual, o aconselhamento genético, dentre outras necessidades fundamentais. Com exceção de Olga, que apresentando laudo atualizado de sua deficiência, passou pela laqueadura após o parto de seu filho,

as demais não trouxeram oportunidades de orientação e acompanhamento para o seu planejamento familiar.

A partir de seus relatos e experiências, surgem outros questionamentos: Que outras experiências de maternidades atípicas poderiam ser descritas na literatura para enriquecer nosso conhecimento e nossas práticas profissionais, ampliando assim as possibilidades de acesso e inclusão? Sob outros ângulos, o que diriam os filhos e familiares dessas mulheres sobre essas experiências? Em quais direções podem avançar os serviços de apoio e como podem ser estruturados? Fundamental será considerar as pessoas com deficiência como protagonistas dessas ações, não apenas como usuários, mas como agentes transformadores dessa realidade.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação de Mestrado objetivou investigar a partir das falas de mulheres com deficiência intelectual, as suas experiências da gravidez e da maternidade, sendo esta escuta um compromisso social das pesquisadoras.

A sociedade de modo geral, continua mostrando dificuldades para lidar com o diferente, sendo esse “diferente” o que não está no padrão considerado “normal”.

Espera-se que o estudo tenha evidenciado que mulheres com deficiência intelectual são sexuadas como todas as mulheres. Possibilitar a escuta, oferecer a estas mulheres o acolhimento e de fato ouvir seus relatos e conhecer suas experiências como mães confirmou que é responsabilidade de todos enquanto sociedade (profissionais da educação, saúde e assistência, familiares, amigos, legisladores, políticos, enfim todas as pessoas em geral) olharmos para esta realidade ainda excludente.

Certamente, fica evidente a importância de não romantizar o contexto, entendendo a vida adulta de uma mulher com deficiência intelectual, ou a sua vontade de ser mãe como apenas um direito, baseado na liberdade de realizar uma escolha que, muitas vezes, não está pautada em orientações e vivências relacionadas à sexualidade e à vida produtiva de modo autônomo e consciente.

O que defendemos, portanto, é criar um ambiente de suporte e educação sexual (informação acessível, acessibilidade, divulgação de leis e direitos, etc), para que mulheres com DI, se assim o desejarem, possam exercer o direito de escolha da maternidade e colaborar para uma sociedade que não propague um discurso capacitista e generalista que que mulheres com deficiência intelectual não podem, não são capazes e não devem ser mães.

Neste sentido, é importante ampliar as ações de educação sexual inclusiva e que esta seja uma pauta prioritária para a sociedade. Os relatos trouxeram a realidade de em muitas famílias imperar a educação sexual omissa, silenciosa e nas instituições escolares as informações estarem principalmente relacionadas a orientações preventivas biologizantes e, ao que parece, ineficientes.

Esta ampliação diz respeito à importância de serem oferecidos atendimentos (individual e sugere-se também em grupo) à adolescentes e

mulheres adultas com deficiência na atenção primária, que contemplem orientações relacionadas ao autoconhecimento, relacionamento interpessoal, métodos contraceptivos, infecções sexualmente transmissíveis e ainda, no caso de gestantes e mães, os cuidados com o bebê, desenvolvimento infantil, dentre outros. Para a realização desses grupos, poderiam inclusive, participar como protagonistas, mulheres e mães com deficiência, abordando sua realidade, carências e sucessos.

Os limites dessa pesquisa estão relacionados a amostra, no sentido de não permitir generalizações e ao mesmo tempo, a intenção não foi encerrar a discussão, mas por meio das falas dessas mulheres, favorecer o debate de forma que as pessoas com deficiência sejam protagonistas e possam ter melhor acesso à serviços que necessitam e ainda, abram caminhos para outras adolescentes e mulheres com deficiência nesse sentido. Se esta pesquisa instigar novos espaços de escuta para este debate relacionado à sexualidade e principalmente à maternidade, neste formato onde suas vozes são valorizadas e indicam caminhos, seu propósito já foi alcançado.

REFERÊNCIAS

- AIELLO, A.L.R.; BUONADIO, M.C. **Mães com deficiência mental: O retrato de uma população esquecida**. In: MARQUEZINE, M.C.; ALMEIDA, M.A.; OMOTE, S.; TANAKA, E.D.O. O papel da família junto ao portador de necessidades especiais Londrina: Edue, 2003, p. 131-146.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. **Retardo mental**: definição, classificação e sistemas de apoio (Tradução de Magda França Lopes). 10. ed. [S. l.]: Artmed, 2002.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION — APA. **DSM-V: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANDERSON, O. H. **Doing what comes naturally dispelling myths and fallacies about sexuality and people with development disabilities**. Illinois: High Tide Press, 2000.
- ARAÚJO, G.M.S.; AIELLO, A.L.R. Rede social de apoio de mães com deficiência intelectual. **Psicol Reflex Crit.**, v. 26, n. 4, p. 752–61, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722013000400016>. Acesso em: 13 jan. 2024.
- ARANHA, M. S. F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas em Psicologia**, [s. l.], v. 2, p. 63–70, 1995.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Critério de Classificação Econômica — Brasil**. [S. l.]: ABEP, 2022. Disponível em: <http://www.abep.org>
- ASSUMPTÃO JUNIOR, F. B. Sexualidade e deficiência mental. In: MARQUEZINE, M. C. et al. (org.). **Perspectivas multidisciplinares em educação especial**. Londrina: Ed. UEL, 1998. p. 327–332.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BARROS, R. D.; WILLIAMS, L. C. A.; BRINO, R. F. Habilidades de autoproteção acerca do abuso sexual em mulheres com deficiência mental. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, jan.-abr., 2008, v. 14, n. 1, p. 93-110.
- BARROSO, A. B. M. **Os critérios de (in)capacidade na limitação dos direitos reprodutivos de mulheres com deficiência intelectual nas decisões judiciais quanto à esterilização compulsória**. 2021. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Direito Constitucional) – Universidade de Fortaleza, , Fortaleza, Brasil, 2021.
- BASSO, S. C. et al. **Sexualidad humana**: aspectos para desarrollar docencia en educación sexual. OPS/OMS: Montevideo, 1991.

BEZERRA, C. P.; NICOLAU, A. I.; BEZERRA, G. P.; MACHADO, M. M.; PAGLIUCA, L. M. Acesso aos serviços de saúde por mães cegas: dos enfrentamentos aos ensinamentos. **Acta Paul Enferm.**, [s. l.], v. 33, eAPE20190197, 2020.

BOOTH, T.; BOOTH, W. Men in the lives of mothers with intellectual disabilities. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, [s. l.], v. 15, p. 187–199, 2002.

BORTOLOZZI, A. C. **Questionário e entrevista na pesquisa qualitativa: elaboração, aplicação e análise de conteúdo — Manual Didático**. São Carlos: Pedro & João Editores, 2020.

BORTOLOZZI, A. C. **Sexualidade e deficiência: uma releitura**. São Paulo: Gradus, 2021.

BORTOLOZZI, A. C.; IRIRARTE, G. E.; GALVÃO, L. A. **Educação sexual para jovens com deficiência intelectual — Manual Didático**. Araraquara, SP: Padu Aragon, 2022.

BORTOLOZZI, A. C.; VILAÇA, T. **Educação sexual inclusiva e a formação de professores(as)**. São Paulo: Cultura Acadêmica Digital, 2020.

BRASIL. **Lei n.º 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em <http://www.planalto.gov.br>. Acesso em 13 de janeiro de 2024.

BRASIL. **Lei n.º 9.263, de 12 de janeiro de 1996**. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1996. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9263.htm. Acesso em: 13 abr. 2024.

BRASIL. **Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015**. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 10 ago. 2021.

BRASIL. **Lei n.º 14.443 de 2 de setembro de 2022**. Lei que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2022. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/l14443.htm. Acesso em: 13 abr. 2024.

CONGRESSO EUROPEU DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. **Declaração de Madri**. Madri, 2002.

DENARI, F. E. Adolescência, afetividade, sexualidade e deficiência intelectual: o direito ao ser/estar. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 5, n. 1, p. 44–52, 2011. DOI:

<https://doi.org/10.21723/riaee.v5i1.3491>. Disponível em:
<https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/3491>. Acesso em:
 13 jan. 2024.

DINIZ, Debora. 2007. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W.R. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Rev. Int. direitos human.** [s. l.], v. 6, n. 11, p. 64-77, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1806-644520090020004>. Acesso em: 1 jul. 2024.

DINIZ, D.; SANTOS, W. Deficiência e direitos humanos: desafios e respostas à discriminação. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (org.). **Deficiência e discriminação**: Letras livres. Brasília: Ed. UnB, 2010.

EMIDIO, T. S.; HASHIMOTO, F. Poder feminino e poder materno: reflexões sobre a construção da identidade feminina e da maternidade. **Colloquium Humanarum**, [s. l.], v. 5, n. 2, p. 27–36, 2008.

FRANÇA-RIBEIRO, H. C. F. Sexualidade e os portadores de deficiência mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, [s. l.], v. 7, n. 2, p. 11–27, 2001.

GHERPELLI, M. H. B. V. **Diferente, mas não desigual**: a sexualidade no deficiente mental. 2. ed. São Paulo: Gente, 1995.

GIAMI, A. **O anjo e a fera**: sexualidade, deficiência mental, instituição (Tradução de L. Macedo). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

GLAT, R. A sexualidade da pessoa com deficiência mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 65–74, 1992.

GLAT, R.; FREITAS, R. C. Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema. In: **Questões Atuais em Educação Especial**, vol. 2. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1996.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2012. Disponível em: <https://ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-2010.html?edicao=9749&t=destaques>. Acesso em: 1 jul. 2024.

MAIA, A.C.B. Conceito amplo de sexualidade no processo de educação sexual. **Psicologia On Line**, v.1, 2010.

MAIA, A.C.B. **Conceito amplo de sexualidade**. [S. l.]: Psicopedagogia On Line, [2010]. Disponível em:
<http://www.psicopedagogia.com.br/artigos/artigo.asp?entrID=1303#.VEMn-mddv1Y>. Acesso em: 29 set. 2014.

MAIA, A. C. B. **Sexualidade e deficiências**. São Paulo: Editora UNESP, 2006.

MAIA, A. C. B.; REIS-YMAUTI, V. L.; SCHIAVO, R. A.; CAPELLINI, V. L.; VALLE, T. G. M. Opinião de professores sobre a sexualidade e a educação sexual de alunos com deficiência intelectual. **Rev. Estudos de Psicologia**. Campinas, 2015.

MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, [s. l.], v. 16, n. 2, p. 159–176, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382010000200002>. Acesso em: 10 ago. 2021.

MAZZOTTA, M.J.; D'ANTINO, M.E.F. Inclusão social de pessoas com deficiência e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde e Sociedade**, [s. l.], v. 20, n. 2, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000200010>.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Rev. Ciênc. Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 21, n. 10, 32653276, 2016. Disponível em <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>. Acesso em 1 jul. 2024.

MORALES, A. S.; BATISTA, C. G. Compreensão da sexualidade por jovens com diagnóstico de deficiência intelectual. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, [s. l.], v. 26, n. 2, p. 235–244, 2010.

NICOLAU, S. M.; SCHRAIBER, L. B.; AYRES, J. R. C. M. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 18, n. 3, p. 863–872, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000300032>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n3/32.pdf>. Acesso em: 1 jul. 2024.

PAN, M. **O direito à diferença**: uma reflexão sobre deficiência intelectual e educação inclusiva. Curitiba: IBPEX, 2008.

PAULA, A. R.; REGEN, M.; LOPES, P. **Sexualidade e deficiência**: rompendo o silêncio. 2. ed. São Paulo: Expressão e Arte, 2005.

POSTALLI, L. M. M.; MUNUERA, R. F.; AIELLO, A. L. R. Caracterização de família de mãe com deficiência intelectual e os efeitos no desenvolvimento dos filhos. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 17, n. 1, p. 37–52, jan.-abr. 2011.

RÉGIS, H. C. B. **Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária**: de quem é esse corpo? 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia) — Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil, 2013.

ROCHA, M. S. **Nada sobre nós sem nós**: manual de formação de autodefensores. Pará de Minas, MG: APAE, 2007.

SAAVEDRA, L.; NOGUEIRA, C.; MAGALHÃES, S. Discursos de jovens adolescentes sobre sexualidade e amor: implicações para a educação sexual. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 31, n. 110, p. 135–156, jan.-mar. 2010. Disponível em: <https://www.cedes.unicamp.br>. Acesso em: 1 jul. 2024.

SALLES, J. F.; HAASE, V. G.; MALLOY-DINIZ, L. F. **Neuropsicologia do desenvolvimento: infância e adolescência**. Porto Alegre: Artmed, 2016.

SANTOS, L. P. Deficiência e maternidade: uma análise feminista na APAE-CG. *In*: MACHADO, C. J. S.; SANTIAGO, I. M. F. L.; NUNES, M. L. S. (org.). **Gênero, educação e história. Gêneros e práticas culturais**: desafios históricos e saberes interdisciplinares. Campina Grande: EDUEPB, 2010.

SILVEIRA, A. G. M.; ROSSITO AIELLO, A. L. Rede Social de Apoio de Mães com Deficiência Intelectual. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, [s. l.], v. 26, n. 4, p. 752–761, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722013000400016>

SODELLI, F. **Cartilha de orientação sobre sexualidade e deficiência intelectual**. [S. l.]: Instituto Mara Gabrilli, 2013.

VICENTIN, P. M.; TANAKA, T. F.; CAMARGO, M. L.; FEIJÓ, M. R.; GOULART JUNIOR, E. A importância do trabalho na construção da identidade de pessoas com deficiência. **Revista Laborativa**, [s. l.], v. 10, n. 1, p. 118-143, abr. 2021. Disponível em: <https://ojs.unesp.br/index.php/rlaborativa/article/view/3386>. Acesso em: 9 jul. 2024.

VYGOTSKY, L.S. **Obras Escogidas V: fundamentos de efectología**. Madrid: Visor Distribuciones, 1997.

VYGOTSKY, L.S. **O comportamento anormal**. Psicologia Pedagógica. 2. ed. Trad. Paulo Bezerra. São Paulo: Martins Fontes; 2004. p. 379-395.

VIEIRA, A. N.; PADILHA, M. I.; COSTA, R. Vou ser mãe, e agora? Mulheres com deficiência física e suas vulnerabilidades durante a gestação. **Ciência, Cuidado e Saúde**, [s. l.], v. 22, ago. 2023.

VIEIRA, C. M.; COELHO, M. A. Sexualidade e deficiência intelectual: concepções, vivências e o papel da educação. **Revista Tempos e Espaços em Educação**, São Cristóvão, v. 7, n. 13, p. 201–212, 2014. DOI: <https://doi.org/10.20952/revtee.v0i0.3268>. Disponível em: <https://periodicos.ufs.br/revtee/article/view/3268>. Acesso em: 9 jul. 2024.

ZANELLO, V. **A prateleira do amor**: sobre mulheres, homens e relações. Curitiba: Appris, 2022.

APÊNDICE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
Conforme Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde

Título da pesquisa: Experiências da maternidade de mulheres com
deficiência intelectual

Olá!

Você está convidada para participar desta pesquisa que tem como objetivo compreender questões da sexualidade e maternidade de mulheres com deficiência intelectual, a partir de suas próprias experiências. Para isso, você responderá uma entrevista e as questões tratam de assuntos da sua sexualidade, da maternidade e criação de seus filhos. A entrevista terá duração de aproximadamente 1(uma) hora. Suas respostas não serão publicadas e sua identidade também não (não divulgaremos sua imagem, seu nome ou nenhum dado que possa identificá-la). Usaremos, apenas os resultados das suas respostas em conjunto com as respostas de outras mulheres, para o estudo.

A sua participação é totalmente voluntária e se, em qualquer momento você desistir de participar, pode entrar em contato com as pesquisadoras, sem nenhum problema ou prejuízo.

Não haverá pagamento por sua participação, nem prejuízo financeiro para você. A entrevista será realizada em local mais adequado, em dia agendado, em horário que ficar melhor para você.

Sua opinião, história e sua colaboração são muito importantes para os estudos nesta área, que possam contribuir futuramente para a qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Os danos envolvidos na pesquisa envolvem possíveis desconfortos físicos em relação à luminosidade, temperatura (relacionados ao ambiente físico) e emocionais – as questões podem suscitar emoções desconfortáveis ao serem respondidas. Nesses casos, iremos respeitá-la, acolhê-la e, se desejar, poderá não falar sobre determinado assunto ou interromper a sua participação, sem nenhum prejuízo a você. Também é importante ressaltar que caso seja

necessária, você terá assistência imediata, integral e gratuita em virtude dos danos que possam ocorrer devido à sua participação na pesquisa.

Qualquer informação durante o processo ou depois dele, você pode entrar em contato com as pesquisadoras ou com o comitê de ética da Faculdade de Ciências da UNESP – Bauru: Av. Eng. Luiz Edmundo Carrijo Coube, 14-01. Bairro: Vargem Limpa CEP: 17033-360 – Bauru, SP

e-mail: cepesquisa.fc@unesp.br ; telefone: 31039400

Os resultados finais deste estudo serão disponibilizados a você em data agendada após o término do estudo.

Agradecemos a disposição e a colaboração em participar do nosso estudo! Sua participação é muito importante! Você receberá uma via deste consentimento.

Declaração	
Eu,	
portadora do documento de identificação CPF _____ e	
RG _____ aceito participar voluntariamente da	
pesquisa “Experiências da maternidade de mulheres com deficiência intelectual”	
e concordo com o que foi apresentado neste documento.	
Bauru, _____ de _____ de _____.	
	Assinatura
Telefone para contato: _____	

Pesquisadora responsável: Priscila Foger Marques Penna
(priscila.foger@unesp.br ; telefone: XXXXXXXXXX)

Pesquisadora Orientadora: Ana Claudia Bortolozzi
(claudia.bortolozzi@unesp.br)

Endereço da Instituição: UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”

Av. Eng. Luiz Edmundo Carrijo Coube, 14-01

Bairro: Vargem Limpa CEP: 17033-360 – Bauru, SP

e-mail: cepesquisa.fc@unesp.br ; telefone: 31039400

ANEXO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIÊNCIAS DA MATERNIDADE DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Pesquisador: ANA CLAUDIA BORTOLOZZI

ÁREA TEMÁTICA:

Versão: 2

CAAE: 60806022.8.0000.5398

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA JULIO DE MESQUITA FILHO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.691.684

APRESENTAÇÃO DO PROJETO:

"Esta pesquisa propõe ouvir e validar o relato de mulheres com deficiência intelectual, conhecer suas experiências da maternidade e identificar os mitos e as reais necessidades de suporte."

OBJETIVO DA PESQUISA:

"Compreender o processo da sexualidade e maternidade de mulheres com deficiência intelectual, a partir de suas próprias experiências."

AVALIAÇÃO DOS RISCOS E BENEFÍCIOS:

Riscos: " desconforto ao responder alguma das questões do questionário, no momento da entrevista. Caso isso ocorra, a pesquisadora irá intervir, acolhendo as expressões da participante no sentido de deixá-la confortável para passarmos para outra questão, reiterando a importância de ser este um momento de obter informações e relatos que ela deseja expressar, sendo a sua participação voluntária.

Benefícios: "não serão imediatos, mas a médio prazo podem colaborar para a minimização de preconceitos e o esclarecimento das possibilidades de vivências saudáveis da população com deficiência. Além

disso, espera-se que os resultados possam colaborar com as políticas públicas sobre direitos sexuais e reprodutivos na sociedade inclusiva."

COMENTÁRIOS E CONSIDERAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

"Espera-se com os resultados elucidar as possíveis lacunas da literatura e responder os objetivos propostos, além de colaborar com políticas públicas em direitos sexuais e reprodutivos."

CONSIDERAÇÕES SOBRE OS TERMOS DE APRESENTAÇÃO OBRIGATÓRIA:

Agora constam no TCLE endereço e telefone do CEP/FC. A linguagem ainda poderia melhorar.

RECOMENDAÇÕES:

Sem recomendações.

CONCLUSÕES OU PENDÊNCIAS E LISTA DE INADEQUAÇÕES:

Sem pendências ou inadequações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS A CRITÉRIO DO CEP:

Projeto considerado "aprovado" por estar em conformidade com os parâmetros legais, metodológicos e éticos analisados pelo colegiado deste CEP - Comitê de Ética em Pesquisa.

Lembramos que é dever do pesquisador responsável, ao término da pesquisa e conforme o cronograma informado à Plataforma Brasil, apresentar o relatório final da mesma.

ESTE PARECER FOI ELABORADO BASEADO NOS DOCUMENTOS ABAIXO RELACIONADOS:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1980395.pdf	22/08/2022 10:15:10		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEalteradopricila.pdf	22/08/2022 10:14:31	ANA CLAUDIA BORTOLOZZI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCEPPRISCILA.docx	18/07/2022 21:32:50	ANA CLAUDIA BORTOLOZZI	Aceito
Folha de Rosto	docassinadopricilacep.pdf	18/07/2022 21:32:14	ANA CLAUDIA BORTOLOZZI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

NECESSITA APRECIÇÃO DA CONEP:

Não

BAURU, 08 de Outubro de 2022

ASSINADO POR: _____
MÁRIO LÁZARO CAMARGO
COORDENADOR