

PARENTALIDADE ATÍPICA, ATENÇÃO À SAÚDE E A UNIVERSIDADE: ANTICAPACITISMO E INCLUSÃO NA SOCIEDADE

Anahí da Silva da Cunha Guimarães¹

anahi.guimaraes@ufrgs.br

Jessica da Silveira Saldanha²

je.sil.sal@gmail.com

Alessandra Porto D'Avila³

alessandradavilamk@gmail.com

Tácia Borges de Oliveira Miller⁴

tacia.borges@ufrgs.br

Isabella Dharma Soares de Barros⁵

isabella.soares.b4@gmail.com

Jhonatan Tyson Barros Azevedo⁶

professor.jhonatan.ufrgs@gmail.com

Adriana Roese Ramos⁷

adiroese@gmail.com

Palavras-chave: Parentalidade; Pessoas com Deficiência; Inclusão Social;

Resumo

Apresentação/Introdução: A parentalidade atípica traz consigo inúmeros desafios que perpassam as relações interpessoais e a vida cotidiana do núcleo familiar, considerando o cenário atual de uma sociedade capacitista e exclusivista. As funções tradicionais dos pais ganham outros sentidos, com a conscientização sobre direitos

¹ Mestre em Sociologia, Servidora Técnica-Administrativa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

² Enfermeira, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

³ Enfermeira, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

⁴ Mestre em Saúde Coletiva, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

⁵ Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

⁶ Doutor em Enfermagem, Docente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem e de Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

⁷ Doutora em Enfermagem, Docente do Departamento de Assistência e Orientação Profissional da Escola de Enfermagem e de Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

de seus filhos e na luta contra sua desumanização e o capacitismo, tal cenário de disparidades sociais e obstáculos, demanda reorganização nas dinâmicas familiares, sobretudo considerando as dimensões sociais, culturais e institucionais em que as famílias estão inseridas. Objetivo: relatar a experiência de um evento que discutiu, no âmbito de uma Universidade Federal, questões que permeiam a parentalidade atípica, diversidades que atravessam a constituição desta experiência e possibilidades de inclusão na sociedade. Metodologia: trata-se do relato de experiência de ação de extensão e capacitação aberta ao público, realizada em agosto de 2025, com a participação de quatro palestrantes convidados, cujo intuito foi trazer para a universidade experiências que discutem a temática. Resultados: participaram do evento mais de 100 pessoas, entre estudantes e profissionais da área da saúde, servidores docentes e técnico-administrativos da universidade e pessoas da comunidade. Foram discutidas questões sobre a parentalidade atípica e problematizadas interseccionalidades que produzem desigualdades no acesso aos serviços de saúde, tornando o evento num espaço de debates e trocas de experiências voltadas às neurodiversidades e deficiências. Conclusão/Considerações finais: É salutar promover mais espaços de discussão sobre as diversidades que atravessam a constituição das pessoas e de suas experiências no estar no mundo. A composição de iniciativas como esta tem a potência de sensibilizar futuros profissionais da saúde e demais pessoas da comunidade acadêmica para a temática e lhes estimular a pensar sobre as diferentes formas de preconceito e, especialmente, possibilidades de inclusão.

REFLEXÕES SOBRE PARENTALIDADE ATÍPICA E DEFICIÊNCIA

O nascimento de uma criança atípica traz consigo a necessidade de reorganização do seu núcleo familiar, demandando o papel de cuidador, na maioria das vezes restrito aos pais, e a consequente sobrecarga de cuidados resultando em mudanças no seio familiar (Viana; Benicasa, 2023; Soares et al., 2020). Atrelado a isso existem inúmeros desafios aos quais os pais são submetidos, tais como a inserção social, a adequação da família e da comunidade e, muitas vezes, a falta de rede de apoio (Viana; Benicasa, 2023). Na parentalidade atípica as funções tradicionais paternas e/ou maternas ganham outros sentidos, com a conscientização acerca de certas questões, como defender seus filhos/filhas como sujeitos de fato e de direitos, contra sua desumanização, e pela inclusão (Moreira, M.C.N, 2022).

Pessoas neuroatípicas ou neurodivergentes, são indivíduos com desenvolvimento neurológico diferente do que é considerado “normal” no cérebro humano, sendo caracterizados por déficits no processo do desenvolvimento, que podem ser manifestos na infância, como por exemplo o Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Doyle, 2020; Pastorelli; Viana; Benicasa, 2024). Muitas neurodiversidades podem, também, apresentar deficiência intelectual que é a manifestação de limitações no funcionamento intelectual, relacionada à capacidade mental geral (aprendizagem, raciocínio ou resolução de problemas), além das limitações no comportamento adaptativo diretamente ligado à vida diária (Intellectual Disability : definition, diagnosis, classification, and Systems of Supports, 2021). É válido ressaltar que independentemente do tipo de neurodiversidade, há cuidados específicos e adaptações para a melhora do prognóstico das crianças (Pastorelli; Viana; Benicasa, 2024).

O último Censo demográfico do Brasil realizado em 2022, contabilizou 14,4 milhões de pessoas com deficiência, dentre as quais cerca de 21,3% são analfabetas, revelando um cenário de profunda desigualdade no Brasil para pessoas com deficiência (Brasil, 2025). Adicionalmente, no primeiro semestre de 2024 a Ouvidoria Nacional dos Direitos Humanos registrou 74.617 violações contra pessoas com deficiência, um aumento de 50% em dois anos (comparado à 2022), tal situação aponta para um cenário capacitista e preconceituoso (Brasil, 2024). Tais atitudes somadas ao contexto de desigualdade social demonstrado pela dificuldade de acesso aos serviços da rede de saúde, bem como pelo desgaste físico e emocional, dentre outros, resulta em altos níveis de estresse e baixos níveis de qualidade de vida para essas famílias (Pastorelli; Viana; Benicasa, 2024).

Tal cenário de disparidades sociais e obstáculos, demanda certa reorganização nas dinâmicas familiares, sobretudo considerando as dimensões sociais, culturais e institucionais em que as famílias estão inseridas. A necessidade de formar uma rede de apoio composta por pessoas com quem a família interage, se estabelece como suporte, o que pode ocorrer por meio de grupos sociais, que auxiliam no enfrentamento dos problemas cotidianos e com trocas de experiências (Silva, JC E . et al., 2025; Pastorelli; Viana; Benicasa, 2024). Um estudo sobre o TEA, revelou a importância do papel da Enfermagem na garantia de apoio, segurança e bem-estar para a família e a criança (Bulhões et al., 2023), o que torna a discussão da temática no meio de formação universitária importante, pois permite a reflexão

quanto a uma assistência mais respeitosa e equânime, além de formar seres multiplicadores de conhecimento.

Isto posto, o objetivo deste trabalho é relatar a experiência de um evento que discutiu, em uma Universidade Federal, questões que permeiam a parentalidade atípica, diversidades que atravessam a constituição desta experiência e possibilidades de inclusão na sociedade.

A EXPERIÊNCIA

A atividade, sob forma de ação de extensão e de capacitação, se deu no formato de evento aberto ao público em geral, no dia 21 de agosto de 2025, na Escola de Enfermagem e de Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). A ação de extensão fez parte da aula inaugural da disciplina Cuidado na Enfermagem em Saúde Coletiva I, recebendo calouros do curso de graduação em enfermagem. Contou ainda com a presença de mestrandos e doutorandos do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, residentes da área de saúde da família do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, e servidores docentes e técnico-administrativos da Universidade, inscritos através de ação de aperfeiçoamento pela Escola de Desenvolvimento de Servidores da UFRGS.

O evento contou com quatro palestrantes convidados, objetivando trazer para a universidade experiências que discutissem o tema. O primeiro convidado foi um Pai atípico, professor universitário, e relatou a sua experiência com a paternidade de uma criança com Síndrome de Down, desde o diagnóstico do filho em meio à pandemia de coronavírus, perpassando pelos desafios hospitalares, físicos, emocionais e mudanças no âmbito familiar com sua esposa e demais filhos. Durante o relato frisou como foi o baque do diagnóstico, dúvidas e questionamentos que surgiram para ele e para a esposa, e a relevância da participação de profissionais capacitados a lhes orientarem e tranquilizarem durante o processo. Além disso, na sua fala observou a importância da estimulação precoce no desenvolvimento do filho, da rede de apoio familiar e do auxílio da equipe multiprofissional; afirmou ainda que, mesmo em meio a tantos desafios, a vivência do dia a dia com o jeito singular do filho transborda alegria na família.

A segunda convidada, doutora em enfermagem, professora universitária e, atualmente, diretora adjunta de Enfermagem em um hospital regional, abordou a temática sob a ótica do desenvolvimento infantil. Falou sobre sua pesquisa com

crianças nascidas durante a pandemia, na qual pontuou os prejuízos sociais e cognitivos causados pelo isolamento social, sinalizando a importância do brincar no desenvolvimento infantil. Além disso, reforçou a importância do olhar dos profissionais às especificidades e particularidades de cada criança e família, para oferecer uma orientação adequada do processo de desenvolvimento e da utilização de materiais e recursos disponíveis pelo sistema. Enfatizou o uso da caderneta infantil, disponibilizada pelo Ministério da Saúde, como uma ferramenta fundamental para acompanhar a saúde infantil e seu desenvolvimento na infância. Frisando que a avaliação e acompanhamento dos marcos do desenvolvimento da criança é muito importante para diagnósticos precoces, os quais devem ser observados com cautela e não de forma definitiva, com um olhar mais atento aos atrasos no desenvolvimento, fundamental no caso de crianças atípicas para um prognóstico mais favorável.

Após breve intervalo, ocorrem as duas últimas falas, sendo a terceira palestrante uma mestrande em enfermagem que discutiu o cuidado e formas de abordagem aos pacientes atípicos, a partir de estratégias para compreender e implementar um cuidado singular. Reforçou, ainda, a importância da integração com a equipe e da detecção precoce das particularidades e habilidades de cada pessoa a ser atendida. Foram destacados recursos como a Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA), que utiliza estratégias adaptadas, como a comunicação visual. Ressaltou também o papel dos enfermeiros, que muitas vezes servem como ponte entre o paciente e o entendimento do tratamento ou das necessidades de cuidado. Embora seja um trabalho minucioso e que exige tempo, a repetição, o acompanhamento e a orientação são de extrema importância.

A fala da última convidada, doutora em enfermagem, professora universitária e mãe atípica, foi um ponto alto do evento. A palestrante destacou a diversidade do público e a importância de um olhar equitativo para todos os ciclos da vida, com adaptações e possibilidades para cada indivíduo. Também compartilhou sua jornada pessoal como mãe de um filho com Síndrome de Down, o que a motivou a criar um curso de extensão, cujo objetivo é capacitar profissionais para um cuidado mais atento e singularizado a pessoas com a síndrome, oferecendo também orientação e suporte às famílias. Ao longo da apresentação, o público foi provocado a refletir sobre o capacitismo, a desigualdade social e o preconceito, reforçando a urgência do anticapacitismo e da inclusão.

Neste momento de trocas de vivências, foram apresentadas estratégias de cuidado a crianças neurodivergentes e de promoção de uma educação em saúde inclusiva e anti-capacitista. Também foi realizada a divulgação de uma iniciativa decorrente do curso “Cuidado a Pessoas com Síndrome de Down”, o perfil de Instagram @CuidadoDown, cujo foco principal é a Síndrome de Down, abordando também questões como inclusão e diversidade. O perfil foi criado como um instrumento para conectar a universidade e as famílias de filhos atípicos através da divulgação científica acessível nas redes sociais. Com postagens desenvolvidas em uma linguagem compreensível e descontraída, o perfil objetiva promover a educação em saúde e a conscientização sobre o tema, contribuindo para a inclusão social e democratização do conhecimento.

Ao final do evento foi realizada uma roda de conversa na qual a plateia pôde manifestar suas narrativas pessoais, dúvidas e fazer perguntas aos convidados. Esse momento fez emergir a interação entre o público e a temática do evento, proporcionando cruzamentos entre marcadores sociais, além de trocas de vivências que podem impactar não somente na assistência profissional, mas também o dia a dia de cada um.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência com a atividade permitiu um contato mais estreito com as demais parcerias institucionais, manifestado pela participação e interesse dos servidores e alunos, bem como do público externo à Universidade. Esse local de trocas e debate se mostrou também como uma forma de acolhimento para essas famílias atípicas, além de se tornar um lugar de fala e manifestação de mudança social, pois possibilitou troca de informações e multiplicação de conhecimento.

Reforça-se a necessidade de mais ambientes que possibilitem trocas e discussões com temáticas acerca da interseccionalidade dos marcadores sociais e espaços abertos para pais e mães atípicos. Neste sentido, há temas que tangem as relações na vida em sociedade e, dada sua sensibilidade, devem ser abordados com a devida atenção. Diante disso, a discussão sobre a parentalidade atípica nos estimula a pensar nas diferentes trajetórias dos indivíduos na sociedade frente ao capacitismo e ao preconceito, e a buscar formas de inclusão social e manifestações anticapacitistas na instituição, bem como na Rede de atenção à saúde.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Censo 2022: Brasil tem 14,4 milhões de pessoas com deficiência | Agência de Notícias. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43463-censo-2022-brasil-tem-14-4-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia>>.

BRASIL. Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. Campanha Combata o Capacitismo. Brasília: Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-eficiencia/acoes-e-programas/campanha-combata-o-capacitismo>. Acesso em: 28 Ago. 2025.

BULHÕES, T. M. P. et al. A maternidade atípica: narrativas de uma mãe com três filhos com Transtorno do Espectro Autista. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online, Rio de Janeiro, v. 15, p. e–12213, 2023. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.12213. Acesso em: 30 Ago. 2025.

DOYLE, N. Neurodiversity at work: a biopsychosocial model and the impact on working adults. British Medical Bulletin, v. 135, n. 1, p. 108–125, 30 set. 2020.

Intellectual Disability : definition, diagnosis, classification, and Systems of Supports. [s.l.] Aaiidd, 2021.

Lage SRM, Lunardelli RSA, Kawakami TT. O CAPACITISMO E SUAS FORMAS DE OPRRESSÃO NAS AÇÕES DO DIA A DIA. Encontros Bibli [Internet]. 2023;28:e93040. Available from: <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2023.e93040>

MOREIRA, M. C. N.. Configurações do ativismo da parentalidade atípica na deficiência e cronicidade. Ciência & Saúde Coletiva, v. 27, n. 10, p. 3939–3948, out. 2022.

SILVA, JC E . et al.. A Organização do Sistema Familiar com uma Criança com Deficiência Intelectual. Psicologia: Teoria e Pesquisa , v. 41, p. e41405, 2025.

SOARES, R. B. et al. O efeito de filhos com deficiência intelectual na oferta de trabalho das mães no Brasil. Revista Brasileira de Estudos de População, v. 37, p. 1–22, 30 nov. 2020.

VIANA, C. T. S; BENICASA, M. Maternidade Atípica: termo e conceito. Revista Acadêmica Online, v. IX, n. 46, 1 jan. 2023. DOI: <https://doi.org/10.36238/2359-5787.2023.035>. Acesso em: 28 Agol. 2025.