

RAYLLA ALBUQUERQUE SILVA

**MULHERES SURDAS E O CUIDADO OBSTÉTRICO NO BRASIL: UMA ANÁLISE
A PARTIR DA BIOÉTICA**

BRASÍLIA-DF

2022

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

RAYLLA ALBUQUERQUE SILVA

MULHERES SURDAS E O CUIDADO OBSTÉTRICO NO BRASIL: UMA ANÁLISE
A PARTIR DA BIOÉTICA

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Bioética pelo Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Orientador: Prof. Dr. Natan Monsores de Sá

BRASÍLIA-DF

2022

RAYLLA ALBUQUERQUE SILVA

MULHERES SURDAS E O CUIDADO OBSTÉTRICO NO BRASIL: UMA ANÁLISE A
PARTIR DA BIOÉTICA HERMENÊUTICA

Tese apresentada como requisito parcial para
obtenção do grau de Doutora em Bioética pelo
Programa de Pós-graduação em Bioética da
Universidade de Brasília.

Orientador: Prof. Dr. Natan Monsores de Sá

Defesa em 13/10/2022.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Natan Monsores de Sá (Orientador)
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Aline Albuquerque
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Marianne Lucena da Silva
Universidade Federal de Jataí

Prof. Dr. Pedro Lopes
Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Vania Tie Koga Ferreira
Universidade Federal do Amapá

*Às mulheres que, gentilmente, se dispuseram a partilhar suas experiências –
na esperança de que nossas vozes possam inspirar mudanças.*

“Disability may be considered a minority issue. After all, only about 15 per cent of the population – one in seven – is disabled. But there are at least a billion people with disability on the planet, plus all their relatives and friends. So, most lives are touched by disability in some way, and it’s about time we understood it better.”

(Tom Shakespeare)

RESUMO

A surdez é considerada uma deficiência “invisível”, uma vez que não mostra sinais externos. Pela legislação brasileira, são considerados pessoa com deficiência auditiva aqueles indivíduos com perda auditiva bilateral, de moderada a profunda. Atualmente, cerca de 1,5 bilhões de pessoas no mundo possuem algum tipo de perda auditiva, o equivalente a 20% da população mundial. A perda auditiva pode estar relacionada a uma redução da qualidade de vida e constitui um fator de risco para o sofrimento mental. Devido a esse cenário, além das dificuldades vividas pela população em geral junto aos serviços públicos de saúde — devido à má gestão de recursos, desorganização do sistema e dificuldades de profissionais e insumos —, as pessoas surdas ainda estão sujeitas à dificuldade de comunicação, que pode ser mais ou menos acentuada devido ao grau de perda auditiva que apresentam. Esta pesquisa tem como objetivo analisar, a partir da perspectiva da bioética hermenêutica, a experiência de mulheres surdas durante o cuidado obstétrico, no contexto da gestação e do parto, por meio de seus relatos, coletados através de questionário eletrônico. A amostra foi composta majoritariamente por mulheres entre 30 e 39 anos, brancas, com escolaridade de nível superior, com um filho e que possuem renda familiar entre quatro e vinte salários-mínimos. Portanto, trata-se de um grupo de participantes com uma condição socioeconômica privilegiada, a despeito da surdez, além de terem um alto nível de escolaridade. No contexto do cuidado em saúde, enquanto a maioria das participantes afirmou que costumam ter suas dúvidas atendidas, cerca de metade afirmou entender as instruções repassadas pelos profissionais de saúde e terem ficado satisfeitas com o atendimento prestado. Ao serem questionadas sobre a crença na capacitação dos profissionais para o atendimento a pessoas surdas, a maioria respondeu negativamente. No momento do nascimento, as participantes, em geral, tinham entre 30 e 39 anos, eram casadas e estavam empregadas. A quase totalidade referiu ter tido 6 ou mais consultas de pré-natal e a maioria não teve dificuldades impostas pela equipe, bem como não participou de atividades educativas. 65,4% dos nascimentos ocorreram por via cirúrgica, em hospitais privados — dados semelhantes ao de mulheres não surdas. A maioria das participantes afirmou saber o que significa violência obstétrica, mas disseram que acreditam não terem sido vítimas. Entre as que responderam afirmativamente, a maioria acredita que o fato de ser pessoa surda pode ter relação com a violência sofrida. Apesar de relatarem uma dificuldade adicional na comunicação, as experiências das mulheres surdas desta pesquisa em muito se assemelham às de mulheres ouvintes. Nesse sentido, entende-se que as condições privilegiadas constituem elemento protetor às mulheres surdas. Considerando a aproximação entre as áreas, entende-se que a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes, em especial o princípio do Cuidado Centrado no Paciente, traz boas referências para a discussão do cuidado obstétrico às mulheres surdas — uma vez que não existe um perfil único, havendo necessidades específicas e particulares de cada indivíduo.

Palavras-chave: Surdez; Violência Obstétrica; Bioética; Direitos Humanos dos Pacientes; Parto Humanizado.

ABSTRACT

Deafness is considered an "invisible" disability since it shows no external signs. By Brazilian law, individuals with moderate to profound bilateral hearing loss are considered to be hearing-impaired. Today, about 1.5 billion people in the world have some form of hearing loss, the equivalent of 20% of the world's population. Hearing loss can be related to reduced quality of life and is a risk factor for mental distress. Due to this scenario, in addition to the difficulties experienced by the general population with the Brazilian public health services—due to poor resource management, disorganization of the system and difficulties of professionals and supplies—deaf people are still subject to communication difficulties, which can be more or less pronounced due to the degree of hearing loss they have. This research aims to analyze, from the perspective of hermeneutic bioethics, the experience of deaf women during obstetric care, in the context of pregnancy and childbirth, through their reports collected through an electronic questionnaire. The sample was composed mostly of white women between 30 and 39 years old, with higher education, one child, and family income between four and twenty minimum wages. Therefore, this is a group of participants with a privileged socioeconomic status, despite their deafness, and high level of education. In the context of health care, while most participants said they usually have their questions answered, about half said they understood the instructions passed on by health professionals and were satisfied with the care provided. When asked about their belief in the training of professionals to care for deaf people, most responded negatively. At the time of birth, the participants were generally between 30 and 39 years old, married, and employed. Almost all of them reported having had 6 or more prenatal appointments and most of them did not have difficulties imposed by the team, as well as did not participate in educational activities. 65.4% of the births occurred by surgery, in private hospitals—data similar to that of non-deaf women. Most of the participants said they know what obstetric violence means, but said they believe they have not been victims of it. Among those who answered affirmatively, most of them believe that being a deaf person may be related to the violence they have suffered. Despite reporting additional difficulty in communication, the experiences of the deaf women in this research closely resemble those of hearing women. In this sense, it is understood that privileged socioeconomic and educational conditions constitute a protective element for deaf women. Considering the approximation between the areas, it is understood that the perspective of the Human Rights of Patients, especially the principle of Patient-Centered Care, brings good references for the discussion of obstetric care to deaf women—since there is no single profile, there being specific and particular needs of each individual.

Keywords: Deafness; Obstetric Violence; Bioethics; Human Rights of Patients; Humanized Childbirth.

RESUMEN

La sordera es una discapacidad “invisible” dado que no muestra señales externas. De acuerdo con la legislación brasileña, se consideran personas con pérdida auditiva aquellas con pérdida auditiva bilateral moderada a profunda. Actualmente, cerca de 1.500 millones de personas en el mundo, tienen algún tipo de pérdida auditiva equivalente al 20% de la población mundial. La pérdida de audición puede estar relacionada con una reducción de la calidad de vida y constituye un factor de riesgo para el sufrimiento psíquico. Debido a este escenario, además de las dificultades que experimenta la población en general con los servicios públicos de salud —por la mala gestión de los recursos, la desorganización del sistema y las dificultades de profesionales y suministros— las personas sordas siguen sujetas a dificultades de comunicación, que pueden ser más o menos acentuados según el grado de pérdida auditiva que presenten. Esta investigación tiene como objetivo analizar a través de relatos realizados por cuestionario electrónico, desde la perspectiva de la bioética hermenéutica, la experiencia de mujeres sordas durante la atención obstétrica, en el contexto del embarazo y el parto. La muestra estuvo compuesta en su mayoría por mujeres entre 30 y 39 años, blancas, con estudios superiores, con un hijo y con renta familiar entre cuatro y veinte salarios mínimos. Por lo tanto, se trata de un grupo de participantes con una situación socioeconómica privilegiada, con una condición de sordera, además de contar con un alto nivel educativo. En el contexto del sistema de salud, mientras la mayoría de las participantes manifestaron que suelen tener resueltas sus dudas, cerca de la mitad dijo comprender las indicaciones dadas por los profesionales de la salud y estar satisfecha con la atención ofrecida, cuando se les preguntó sobre su opinión acerca de la formación de los profesionales al cuidado de las personas sordas, la mayoría respondió negativamente. En el momento del nacimiento, las participantes tenían, generalmente, entre 30 y 39 años, estaban casadas y tenían un empleo. Casi todas relataron haber tenido 6 o más consultas prenatales y la mayoría no tuvo dificultades impuestas por el equipo y no participó de actividades educativas. El 65,4% de los partos ocurrieron quirúrgicamente, en hospitales privados, dato similar al de las mujeres no sordas. También, la mayoría de las participantes afirmaron saber qué significa violencia obstétrica, pero dijeron creer que no fueron víctimas. Entre las que respondieron afirmativamente, la mayoría cree que el ser sordo puede estar relacionado con la violencia obstétrica sufrida. A pesar de reportar una dificultad adicional en la comunicación, las experiencias de las mujeres sordas en esta investigación, son muy similares a las de las mujeres oyentes. En este sentido, se entiende que las condiciones socioeconómicas y educativas privilegiadas constituyen un elemento protector para las mujeres sordas. Considerando la aproximación entre las áreas, se entiende que la perspectiva de los Derechos Humanos de los Pacientes, en especial el principio de la Atención Centrada en el Paciente, representa buenas referencias para la discusión de la atención obstétrica a las mujeres sordas —ya que no existe un perfil único, con necesidades específicas y particulares de cada individuo.

Palabras clave: Sordera; Violencia Obstétrica; Bioética; Derechos Humanos de los Pacientes; Nacimiento humanizado.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Representação da implementação do modelo de cuidado da OMS	47
Figura 2 – Distribuição das faixas etárias das entrevistadas.....	63
Figura 3 – Distribuição da declaração de cor/raça das entrevistadas.....	64
Figura 4 – Distribuição do nível de escolaridade das entrevistadas.....	64
Figura 5 – Distribuição do nível de renda das entrevistadas.....	65
Figura 6 – Distribuição do número de filhos das entrevistadas.....	65
Figura 7 – Fase da vida no qual se deu a descoberta ou início da surdez.....	67
Figura 8 – Respostas acerca de pais serem ou não pessoas surdas.....	68
Figura 9 – Distribuição de grau de perda auditiva por ouvidos.....	68
Figura 10 – Respostas acerca de uso de leitura labial pelas participantes da pesquisa.....	69
Figura 11 – Respostas acerca do uso de aparelhos auditivos ou implante coclear..	69
Figura 12 – Estratégias para garantir a comunicação em serviços de saúde.....	73
Figura 13 – Distribuição geográfica de participantes da pesquisa por estado da Federação onde residiam durante a gestação.....	79
Figura 14 – Grupos de idade das entrevistadas no momento do parto.....	80
Figura 15 – Respostas das participantes acerca de procedimentos ou imposições realizadas durante o parto.....	92
Figura 16 – Respostas das participantes quando perguntadas acerca de episódios de discriminação, violência verbal, desrespeito e sensação de desamparo.....	96
Figura 17 – Respostas das participantes quando inquiridas sobre o contato com o bebê após o parto.....	97
Figura 18 – Distribuição percentual das respostas das entrevistadas acerca de barreiras impostas para amamentação após o parto.....	97
Figura 19 – Prints do caso da influenciadora Shantal Verdelho.....	102

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Relatos de dificuldades durante o pré-natal.	83
Quadro 2 – Sentimentos da mulher após o parto.	98

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sociodemográficas da amostra de mulheres surdas.	62
Tabela 2 – Caracterização da surdez apresentada pelas participantes da pesquisa.	66
Tabela 3 – Comunicação em Libras.	70
Tabela 4 – Questões sobre efetividade da comunicação com os profissionais de saúde.	75
Tabela 5 – Residência das participantes de pesquisa durante a gestação.	80
Tabela 6 – Situação civil e empregatória das participantes de pesquisa no momento do parto.	81
Tabela 7 – Questões concernentes ao acompanhamento pré-natal.	82
Tabela 8 – Questões referentes à via de nascimento, local de nascimento e equipe assistencial.	85
Tabela 9 – Acompanhante no parto.	88
Tabela 10 – Presença do acompanhante.	89
Tabela 11 – Questões relacionadas às práticas da equipe assistencial durante o parto.	90
Tabela 12 – Respostas das entrevistadas sobre questões relacionadas à violência obstétrica.	100

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AASI – Aparelho de Amplificação Sonora Individual
ABEn – Associação Brasileira de Enfermagem
ABENFO – Associação Brasileira de Obstetizas e Enfermeiros Obstetras
CDPD – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEP-FS – Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde
CFM – Conselho Federal de Medicina
CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIT – Comissão Intergestores Tripartite
COFEN – Conselho Federal de Enfermagem
CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
Conass – Conselho Nacional de Secretários de Saúde
Conasems – Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
CONFENEN – Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino
CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CSW – Comissão sobre a Situação da Mulher
DA – Pessoas com Deficiência Auditiva
DHP – Direitos Humanos dos Pacientes
DUDH – Declaração Universal dos Direitos Humanos
LBI – Lei Brasileira de Inclusão
LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais
LOS – Lei Orgânica da Saúde
MS – Ministério da Saúde
ODM – Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
ODS – Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
OPAS – Organização Mundial da Saúde e a Organização Pan-Americana de Saúde
PcD – Pessoa com Deficiência
PcDA – Pessoa com Deficiência Auditiva
PHPN – Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento
Rami – Rede de Atenção Materna e Infantil
RAS – Redes de Atenção à Saúde

RC – Rede Cegonha

RCPCD – Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

ReHuNa – Rede pela Humanização do Parto e Nascimento

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFD – Tratamento Fora de Domicílio

UnB – Universidade de Brasília

UPIAS – *Union of the Physically Impaired Against Segregation*

VO – Violência obstétrica

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	20
2.1	DEFICIÊNCIA	20
2.2	DOS MODELOS DE DEFICIÊNCIA À SURDEZ.....	31
2.3	CUIDADO OBSTÉTRICO	39
3	OBJETIVOS	57
3.1	OBJETIVO GERAL	57
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	57
4	MÉTODO	58
4.1	CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	58
4.2	AS MULHERES PARTICIPANTES	58
4.2.1	Divulgação e Convite à Participação	58
4.2.2	O Instrumento de Pesquisa.....	59
4.2.3	Coleta de Dados	59
4.2.4	Critérios de Inclusão e Exclusão.....	60
4.3	ANÁLISE DOS DADOS	60
4.4	ASPECTOS ÉTICOS	61
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	62
5.1	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	62
5.2	COMUNICAÇÃO EM SAÚDE.....	73
5.3	CUIDADO OBSTÉTRICO	79
5.4	APROXIMAÇÕES TEMÁTICAS	104
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	110
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	112
	APÊNDICE A – MATERIAL DE DIVULGAÇÃO DA PESQUISA	127
	APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO ELETRÔNICO APLICADO	129
	ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	150

1 INTRODUÇÃO

A surdez é considerada uma deficiência “invisível”, uma vez que, geralmente, não mostra sinais externos. Pela legislação brasileira, são considerados pessoa com deficiência auditiva aqueles indivíduos com perda auditiva¹ bilateral, de moderada a profunda². Atualmente, cerca de 1,5 bilhões de pessoas no mundo possuem algum tipo de perda auditiva, o equivalente a 20% da população mundial. Estima-se que esse número será de 2,5 bilhões em 2050, quando aproximadamente uma em cada quatro pessoas apresentarão algum grau de perda auditiva (1). Apesar desses dados impactantes, a deficiência auditiva ainda é uma condição bastante estigmatizada pela sociedade e praticamente ignorada pelas políticas e programas governamentais.

A perda auditiva, quando não adequadamente diagnosticada e tratada, pode trazer diversas repercussões para o indivíduo. A principal dificuldade relacionada à surdez se refere à comunicação, o que impacta diretamente as demais áreas da vida. A dificuldade de ouvir pode prejudicar o processo de aquisição da fala, o desenvolvimento cognitivo e o desempenho acadêmico do indivíduo, que, por conseguinte, podem influenciar a situação de empregabilidade e relacionamentos em geral, promovendo um isolamento social. A perda auditiva pode estar relacionada a uma redução da qualidade de vida e constitui um fator de risco para o sofrimento mental (2).

O contexto da pandemia da Covid-19 fez com que essas questões fossem exacerbadas. A utilização de máscaras faciais e o distanciamento físico, embora imprescindíveis para a prevenção da disseminação do vírus, constituem barreiras para a comunicação de pessoas com deficiência auditiva (PcDA), uma vez que impedem ou dificultam a leitura labial e das expressões faciais — também conhecidas como leitura orofacial —, componentes importantes para viabilizar a comunicação (1). Como consequência desses obstáculos, pode ter acontecido um maior isolamento das pessoas com deficiências auditivas no período, bem como um aumento no número de

¹ A perda auditiva é classificada em graus, de acordo com os limiares de audição. As classificações variam por local/fonte, sendo usualmente definidas como leve, moderada (que pode ter duas subdivisões), severa e profunda.

² De acordo com o Art. 5º, § 1º, do Decreto Nº 5.296/2004, “b) deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz”.

cenários em que houve necessidade do auxílio de terceiros para garantir a intercompreensão.

Devido a esse cenário, além das dificuldades vividas pela população em geral junto aos serviços públicos de saúde — situações amplamente debatidas, como aquelas decorrentes de falhas ou de má gestão de recursos ou de serviços, ou, ainda, das barreiras no atendimento adequado pelos profissionais ou de escassez de insumos —, as pessoas surdas ainda podem estar sujeitas à dificuldade de comunicação, questão que pode ser acentuada devido ao grau de perda auditiva que apresentam. Quando há uma barreira comunicacional no cenário do cuidado em saúde, tem-se como consequência a ameaça a um direito fundamental, uma vez que

situações dramáticas são vividas pelos surdos cotidianamente, já que em um momento de fragilidade como é a experiência do adoecimento não têm explicações sobre o que os acomete, sobre o tratamento, sobre a medicação administrada, sobre o motivo da internação, sobre complicações em trabalho de parto, etc. Há, ainda, casos de surdos que tomam medicações equivocadas por não compreender a indicação médica e casos de médicos que se equivocaram por não conseguir obter as informações necessárias para realizar um diagnóstico. Sem falar das situações discriminatórias vivenciadas cotidianamente, como profissionais que se recusam a atender o usuário caso ele esteja desacompanhado; surdo que passa horas aguardando na recepção da unidade de saúde porque, mesmo após ter informado, o profissional o chama pelo nome e não se dirige até à pessoa; sem falar da falta de acesso a outras categorias profissionais, como psicólogo, entre tantas outras situações (3).

No contexto da saúde, há uma vulnerabilidade inerente à condição de paciente. Toda pessoa em um processo de adoecimento ou em uma condição fisiopatológica que requer cuidados de saúde encontra-se vulnerável. Considerando que as mulheres com deficiência apresentam uma dupla vulnerabilidade — devido à sua condição de mulher³ e de pessoa com deficiência (PcD) —, quando no cenário dos cuidados de saúde, elas se tornam triplamente vulneráveis. Há uma sinergia entre os três papéis sociais que potencializa os riscos no que se refere à integralidade e a humanização do cuidado.

Além de o modelo atual de atenção à saúde da mulher limitar ou mesmo não permitir a promoção da capacidade do autocuidado — nem sequer a da tomada de decisões — não é infrequente que se encontre barreiras físicas, estruturais e de acesso aos serviços de saúde. Adicionalmente, os profissionais de saúde, em geral,

³ Nesta pesquisa, a definição de mulher está vinculada à existência de órgãos reprodutores femininos, uma vez que a condição de participação é ter vivenciado uma gestação. Embora homens trans estejam abrangidos, não houve nenhum participante que se identificasse como tal.

não detêm de conhecimento e/ou habilidades específicas para tratar da saúde das mulheres com deficiência, o que também ocorre nas áreas de ginecologia e obstetrícia (4,5).

Na literatura acadêmica de bioética e saúde coletiva, há um acúmulo de estudos que apontam os conflitos na relação entre profissionais e pacientes, com enfrentamentos relacionado ao respeito à autonomia e à desumanização do cuidado. Esses estudos, de modo geral, abordam pacientes normotípicos que se encontram em situações de vulnerabilidade. Em se tratando de pessoas com deficiência, a assimetria de poder entre profissional da saúde e paciente pode ser potencializada pela estigmatização decorrente da dupla vulnerabilidade. Paralelamente, mesmo entre as mulheres sem deficiência, o modelo atual de assistência à saúde feminina tem sido questionado e debatido. Conforme será detalhado no decorrer deste trabalho, há inúmeras críticas e denúncias relativas às condições do cuidado em saúde da mulher — seja devido às políticas públicas em vigor, ao modelo de assistência adotado, à atuação dos profissionais ou às instalações e tecnologias disponíveis.

Mesmo num cenário de existência de políticas públicas que versam sobre a saúde da mulher, os períodos da gestação, parto e pós-parto são potencialmente turbulentos para as mulheres, em geral. Somadas às dificuldades com o serviço de saúde, as diversas modificações corporais ocorridas na gestação geram inúmeras dúvidas e questionamentos. São transformações que envolvem não apenas as alterações físicas visíveis, mas também as de funcionamento do organismo como um todo, devido às mudanças hormonais e reposicionamento interno dos órgãos, por exemplo. Além disso, a dimensão psicológica atrelada ao ciclo gravídico/puerperal ocasiona preocupações de todas as ordens, envolvendo desde a confirmação da gestação em si, as condições de saúde da gestante e do bebê, os cuidados adicionais na saúde materna (como suplementação e nutrição adequada) e os aspectos culturais, sociais e econômicos relacionados.

Além dos cenários anteriores, as gestantes surdas por vezes se deparam com outros questionamentos. Embora a incerteza sobre a condição do filho (se será pessoa surda ou pessoa ouvinte, por exemplo⁴), somadas às preocupação com a rede

⁴ Embora essa incerteza esteja presente em qualquer gestação, pessoas surdas se preocupam adicionalmente com questões relacionadas à comunicação. Desde a necessidade de dispositivos auxiliares no cuidado, como aparelhos que vibrem mediante ruídos como o choro do bebê, ao processo

de apoio, inseguranças quanto aos sinais de alerta e fatores de risco, etc., façam parte do imaginário das mulheres em geral, as mulheres surdas se preocupam também com a comunicação e o recebimento das informações importantes referente às consultas e exames, uma vez que podem ter dificuldade em relatar adequadamente seus sinais e sintomas, bem como em ser devidamente orientadas com efetividade.

A presença de acompanhante no cenário assistencial acaba sendo condição fundamental, visando o apoio para intermediar o diálogo durante esses procedimentos, nos casos em que isso seja necessário. Mesmo entre mulheres que não possuem nenhum tipo de comprometimento auditivo, a OMS destaca a importância das instituições de saúde respeitarem a escolha do acompanhante, uma vez que há evidências de que a presença do acompanhante melhora os desfechos maternos e neonatais, inclusive melhorando o processo fisiológico do trabalho de parto (6).

Diante do cenário apresentado, este trabalho de cunho exploratório tem por objetivo descrever a experiência de um grupo de mulheres surdas durante o cuidado obstétrico recebido no período da gestação e do parto no Brasil.

A escolha e delimitação do tema foram pautadas pelos interesses e vivências pessoais da autora. Isso foi possível graças à sugestão feita pelo orientador deste trabalho, de interagir com um grupo mais restrito (no caso, o das mulheres com deficiência), e a determinação em dar continuidade a pesquisas no cenário da assistência obstétrica — tendo sido violência obstétrica o tema da dissertação de mestrado da pesquisadora desta tese.

Sendo a própria autora uma mulher surda⁵, vivenciou em primeira pessoa algumas dificuldades ao longo dos anos, especialmente no quesito da comunicação. Considerando que parte da violência obstétrica, que é multifatorial, está pautada na ausência de consentimento das pacientes quanto ao procedimento realizado, que o consentimento só é obtido após o devido esclarecimento sobre as possibilidades e consequências de cada escolha, e que, para isso, é necessária uma comunicação adequada, a autora se questionou sobre como se daria essa comunicação, já

de aquisição da linguagem/fala em caso de filhos ouvintes de pais surdos que tenham a Libras como primeira língua, por exemplo.

⁵ Possuo perda auditiva bilateral moderada.

“naturalmente” problemática, com mulheres que já traziam uma possível dificuldade de comunicação.

Adicionalmente, embora haja alguns estudos — que serão comentados no decorrer do trabalho — que tratam do tema do cuidado em saúde da pessoa surda sob diversas óticas, há uma carência do assunto sob a perspectiva bioética. Tópicos como vulnerabilidade, autonomia, direito dos pacientes, não-discriminação e não-estigmatização, tão presentes em discussões bioéticas diversas, são elementos essenciais para o debate sobre o cuidado em saúde recebido por mulheres surdas durante o ciclo gravídico-puerperal.

Essas discussões podem permitir elucidar possíveis violações de direitos, repensar as formas de atuação do Estado e dos profissionais na proteção desses direitos e na promoção do cuidado em saúde equitativo.

Considerando o contexto da pandemia da Covid-19, optou-se por realizar a pesquisa em ambiente virtual. A divulgação e os convites para participação ocorreram por meio de publicações em redes sociais e os compartilhamentos decorrentes, sendo a amostra definida por conveniência. Por tratar-se de uma pesquisa com abordagem mista (quali-quantitativa) realizada nesse formato, foi possível perceber um enviesamento da amostra quanto ao perfil das participantes — que possuem, em sua maioria, condições socioeconômicas favoráveis.

O instrumento elaborado para coletar as informações foi o questionário eletrônico. Composto por questões fechadas e abertas, o material objetivava estabelecer o perfil das participantes e o levantamento de suas experiências na área da pesquisa. Embora tenha sido disponibilizada a opção de entrevista, este formato não foi solicitado por nenhuma participante — acredita-se que devido à praticidade do questionário, considerando que são mães de crianças que possivelmente ainda demandam cuidados.

Visando atender aos objetivos propostos, o presente estudo apresentará inicialmente seu referencial teórico dividido em três tópicos: i - Deficiência, ii - Dos Modelos de Deficiência à Surdez e iii - Cuidado Obstétrico.

O primeiro tópico, que trata sobre a temática da deficiência, apresenta parte do percurso normativo desse campo de estudo. O tópico seguinte, ainda na temática da deficiência, contextualiza os destaques sobre os modelos de deficiência. Por fim, o último tópico versa sobre o cuidado obstétrico, trazendo os principais tratados, resoluções e leis que amparam a temática.

Posteriormente ao detalhamento dos objetivos e percurso metodológico, será realizada a apresentação dos resultados e discussão dos achados da pesquisa. Para análise do conteúdo qualitativo obtido durante a coleta de dados, foi utilizada a abordagem da bioética hermenêutica, proposta por Junges (7,8). De acordo com o autor, a bioética possui duas faces complementares, sendo uma mais casuística — caracterizada pela busca de soluções concretas para os dilemas apresentados — e a outra hermenêutica, que revela as concepções teóricas que sustentam essas soluções (9).

A bioética hermenêutica tem como papel a interpretação dos resultados simbólicos que estão presentes nas ações humanas, uma vez que essas são baseadas em pressupostos éticos, antropológicos e socioculturais — cujos valores podem não ser claros e conscientes em uma primeira análise (7). De acordo com Junges (9), se reduzirmos a bioética à busca de resoluções para problemas éticos da medicina, sem refletir sobre as questões mais elementares, ela pode se tornar um simples reflexo do ambiente cultural, justificando o *status quo* e não concretizando seu papel de crítica sociocultural. Ao realizar a interpretação dos pressupostos que determinam a compreensão dos temas relacionados à vida e à saúde, e a forma como estes são tratados pela sociedade, essa dimensão hermenêutica da bioética a transformaria em uma teoria crítica.

Considerando que o cuidado obstétrico às mulheres surdas é um tema ainda não debatido na literatura, a escolha por uma abordagem bioética se dá de forma a permitir uma análise que conecte os aspectos sanitários e sociais, buscando uma nova perspectiva para os campos de estudo que foram abordados na pesquisa.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 DEFICIÊNCIA

A criação da Organização das Nações Unidas (ONU), em 1945, bem como a publicação da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), em 1948, marcam o crescimento do movimento internacional em defesa dos direitos humanos. Buscando uma resposta aos horrores desvelados no período pós (Segunda) Guerra Mundial, diversos tratados internacionais foram elaborados e aprovados desde então. Após ratificação pelos Estados-membros, estes documentos foram assentados como importantes instrumentos orientadores, pois representam o compromisso dos Estados na proteção e garantia dos direitos de seus cidadãos.

Proposta inicialmente pela delegação mexicana e com o apoio de diversas instituições, organizações e indivíduos em todo o mundo, em 2001 deu-se início à elaboração de uma Convenção específica para garantia dos direitos das pessoas com deficiência. Tendo como objetivo “promover e proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência, com base no enfoque holístico das esferas do desenvolvimento social, dos direitos humanos e da não discriminação” (10), a construção do documento teve participação direta e ativa da sociedade civil e dos movimentos sociais.

O processo de negociação do tratado foi iniciado em 2002 e concluído em 2006, período no qual foram realizadas oito sessões do Comitê Especial designado. No que se refere ao processo de construção do documento,

As duas últimas sessões do Comitê Especial foram fundamentais na discussão e negociação entre os países do texto final da Convenção, principalmente dos temas mais polêmicos. Os artigos sobre os quais restaram algumas questões pendentes eram: o preâmbulo, principalmente com referência ao papel das famílias; o artigo 1º, principalmente com respeito à definição de deficiência ou pessoa com deficiência; o artigo 23, sobretudo no que dizia respeito às referências à sexualidade de pessoas com deficiência; e o artigo 24, com respeito à forma que se deve dar ao conceito de “educação inclusiva”. Entre os artigos sobre os quais restaram questões difíceis pendentes estavam: o artigo 12, sobre o exercício da capacidade legal; o artigo 17, sobre a preservação da integridade da pessoa, principalmente no que diz respeito à questão das intervenções involuntárias; e o artigo 25, sobre saúde, principalmente a referência a serviços de saúde sexual e reprodutiva (10).

Após a obtenção de consenso quanto aos pontos polêmicos entre os membros do Comitê, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (11) foram aprovados pela Assembleia Geral da ONU, em 2006.

Ratificada por 101 Estados, sua entrada em vigor é um marco no crescimento e globalização no movimento dos direitos das pessoas com deficiência e nas respostas da sociedade à questão (12).

Composta por 50 artigos, a CDPD traz em seu texto alguns pressupostos considerados importantes por representantes do movimento das pessoas com deficiência. Entre eles, está o conceito, em seu Artigo 1, de que

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (11).

Embora não seja “considerada ideal por muitos ativistas”, a definição de deficiência apresentada pela CDPD, “representa um grande avanço na medida em que consagra o modelo social de deficiência” (13). Para os líderes do movimento de pessoas com deficiência que fizeram parte do seu processo de construção, a CDPD é o melhor mecanismo global existente para equilibrar as oportunidades e reduzir desvantagens, eliminando o tratamento desigual e as barreiras sociais.

Shakespeare argumenta que, uma vez removidas as barreiras, a deficiência deixa de ser uma desvantagem e torna-se uma característica neutra (12). Ao registrar que as barreiras sociais podem dificultar a plena participação das pessoas com deficiência na sociedade, a convenção traz à tona a responsabilidade da sociedade e dos governos em relação à marginalização muitas vezes sofrida pelas pessoas com deficiência. Essa responsabilidade é reiterada quando a Convenção exemplifica, em seu Artigo 2, que a “Discriminação por motivo de deficiência”, dentre outras, “abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável”(11). Desta forma, a recusa ou mesmo omissão do Estado em realizar as ações adaptativas necessárias constituiria uma forma de discriminação.

Considerado um conceito amplo, a discriminação baseada na deficiência apresentada pela Convenção, além da recusa de adaptação razoável, engloba toda e qualquer “distinção, exclusão ou restrição baseadas na deficiência, que tenha por efeito ou objetivo impedir ou obstar o exercício pleno de direitos” (14). O documento impõe diversas obrigações aos Estados para a garantia dos direitos sociais, econômicos e políticos das pessoas com deficiência. Conforme destacado por Piovesan,

A Convenção contempla as vertentes repressiva (atinente à proibição da discriminação) e promocional (atinente à promoção da igualdade), no que tange à proteção dos direitos das pessoas com deficiência. Expressamente enuncia a possibilidade de os Estados adotarem medidas especiais necessárias a acelerar ou a alcançar a igualdade de fato das pessoas com deficiência (14).

Em seu Artigo 5, denominado “Igualdade e não-discriminação”, há o reconhecimento de que todos são iguais perante e sob a lei, fazendo jus a igual proteção e igual benefício da lei, sem discriminação. Para tanto, além de coibir qualquer tipo de discriminação baseada na deficiência, os Estados Partes deverão garantir igual e efetiva proteção contra esta.

Visando promover a igualdade e eliminar a discriminação, os Estados Partes “adotarão todas as medidas apropriadas para garantir que a adaptação razoável seja oferecida”, reconhecendo também que não serão consideradas discriminatórias as medidas que forem adotadas para acelerar ou alcançar a igualdade das pessoas com deficiência (11).

“Adaptação razoável” significa as modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais (11)

Em seguida, em seu Artigo 6, a Convenção traz o reconhecimento de que mulheres e meninas com deficiência “estão sujeitas a múltiplas formas de discriminação”. Segundo o texto, os Estados partes deverão adotar “medidas para assegurar às mulheres e meninas com deficiência o pleno e igual exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais”, além de “assegurar o pleno desenvolvimento, o avanço e o empoderamento das mulheres, a fim de garantir-lhes o exercício e o gozo dos direitos humanos e liberdades fundamentais” (11).

Dentre os diversos temas abrangidos ao longo do documento, há aqueles de caráter universal e já previstos na Declaração Universal dos Direitos Humanos e outros específicos para contemplar as pessoas com deficiência. Dentre o rol de artigos pertencentes ao segundo grupo, podemos destacar o compromisso de conscientização da sociedade, promoção da acessibilidade e habilitação e reabilitação, por exemplo. Por fim, há a previsão de que os Estados partes designem algum mecanismo no âmbito governamental para a implementação da convenção, bem como a determinação de que cada um dos Estados “submeterá relatório

abrangente sobre as medidas adotadas em cumprimento de suas obrigações estabelecidas pela presente Convenção e sobre o progresso alcançado nesse aspecto” (11).

Para o monitoramento e acompanhamento destes relatórios, foi determinado o estabelecimento do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Eleitos pelos Estados Partes, os membros do Comitê serão designados “observando-se uma distribuição geográfica equitativa, representação de diferentes formas de civilização e dos principais sistemas jurídicos, representação equilibrada de gênero e participação de peritos com deficiência” (11).

Quanto aos relatórios elaborados pelos Estados, que devem ser amplamente disponíveis ao público, o Comitê fará recomendações gerais e sugestões que julgar pertinentes, transmitindo-as aos Estados. Por fim, foi estabelecido que bianualmente o Comitê apresentaria relatório de suas atividades, podendo haver recomendações e sugestões gerais.

No âmbito nacional, a primeira organização pública para defesa dos direitos das pessoas com deficiência data de 1986, por meio da instituição da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). Esse órgão foi definido como responsável pela elaboração da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, conforme a Lei Nº 7.853, publicada em outubro de 1989. Com as possibilidades de participação democrática trazidas pela Constituição Federal de 1988, foi instituído o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) em 1999, tendo como principal atribuição garantir a implementação da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (10).

A CORDE e o CONADE forneceram subsídios à Delegação Brasileira durante o processo de elaboração da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Além da análise das propostas ao texto da Convenção e orientação para a diplomacia brasileira e sua atuação junto à ONU, a CORDE promoveu dois grandes eventos no Brasil para discutir o texto da Convenção.

Em 2005, foi realizado o seminário “Os Direitos Humanos e as Pessoas com Deficiência na ONU: os desafios da construção da Convenção Internacional” e, em 2006, constituída uma Câmara Técnica, para discutir em profundidade os pontos não consensuais e melhorias no texto. Junto ao CONADE, a coordenadoria participou de algumas sessões do Comitê Especial de elaboração da CDPD, tendo a coordenadora

geral da CORDE assumido a coordenação técnica da delegação brasileira em 2006 (10).

Após aprovação dos textos pela Assembleia Geral das Nações Unidas, os documentos foram disponibilizados para assinaturas. No mesmo dia, em 30 de março de 2007, o Brasil assinou, sem reservas, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Em 2009, os documentos foram ratificados pelo Estado Brasileiro com equivalência de emenda constitucional, sendo a primeira vez que um tratado internacional foi adotado com esse status no Brasil. Provavelmente como reflexo dessa incorporação, a CORDE transformou-se, em 2009, na Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e foi elevada a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência no ano seguinte (10).

Entretanto, apenas em 2012 foi instituído grupo de trabalho visando adaptar o texto do “Estatuto da Pessoa com Deficiência” aos termos da Convenção. Até então, a lei brasileira definia a pessoa com deficiência por meio de critérios objetivos estabelecidos em lei, o que era verificado simplesmente por meio de exames e análise médica. O projeto substitutivo propunha a alteração dessa definição, adotando o conceito previsto na CDPD, tendo como base o modelo de avaliação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Nesse sentido, o Estatuto inicial proposto foi publicado por intermédio da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, denominada Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) (15), que, se afastando do conceito médico-cêntrico anterior, estabelece que pessoa com deficiência é aquela que apresenta “impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”(16).

Embora a CDPD já traga conceitos e comandos claros e objetivos, a publicação da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência/Estatuto da Pessoa com Deficiência cumpre seu papel de reforço e validação da CDPD no ordenamento jurídico brasileiro (embora seja uma repetição). Por outro lado, a lei traz uma série de definições que não foram devidamente supridas pela Convenção, ou que atuam para melhorar suas aplicações no contexto brasileiro. Um exemplo é que a lei institui que constitui ato de improbidade administrativa “deixar de cumprir a exigência de

requisitos de acessibilidade previstos na legislação” (16) (que foi revogado posteriormente pela Lei Nº 14.230/2021) (17).

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência/Estatuto da Pessoa com Deficiência traz, ainda, os conceitos de acessibilidade, capacidade legal e avaliação psicossocial. Baseado no Artigo 12 da CDPD, que trata do reconhecimento igual perante a lei (que prevê que as pessoas com deficiência devem ter sua capacidade legal reconhecida em igualdade de condições com as demais pessoas, bem como a adoção de medidas para prover o apoio necessário para o exercício da capacidade legal), o Estatuto promove alterações no Código Civil, ao retirar as pessoas com deficiência do rol dos absolutamente incapazes, estabelecer a tomada de decisão apoiada e trazer uma nova abordagem sobre a curatela da pessoa com deficiência, que deve constituir “medida protetiva extraordinária, proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível” (16).

Nesse sentido, a tomada de decisão apoiada constitui um instrumento legal que visa proporcionar condições para que a pessoa com deficiência possa exercer a sua capacidade legal. O objetivo desse instrumento é promover a autonomia da pessoa com deficiência para que essa possa decidir de acordo com suas preferências, amparada por pessoas de sua confiança.

Esse apoio pode consistir em esclarecimentos dos fatores relacionados à decisão a ser tomada, o que pode incluir uma facilitação na ponderação sobre os efeitos e auxílio na comunicação desta aos seus interlocutores, por exemplo. O pedido de tomada de decisão apoiada deve ser requerido pela pessoa a ser apoiada junto ao juiz, que deverá ouvir a pessoa e aquelas que a apoiarão, estabelecendo os limites do acordo. O acordo firmado poderá ser findo a qualquer tempo, bem como haver a retirada de participação do apoiador no processo — mediante requerimento da pessoa apoiada ou dos apoiadores (15).

De acordo com Albuquerque (18), o balanceamento entre a garantia da autonomia pessoal e a proteção de adultos com vulnerabilidade acrescida (como algumas pessoas com deficiência) representa um desafio. Ainda segundo a autora,

Sustentar a proteção não deve implicar a supressão da voz da pessoa vulnerável ou da sua faculdade de decidir sobre sua própria vida, mas sim propiciar-lhe os meios para que possa fazê-lo mesmo em situações de enfermidades incapacitantes ou de contextos extremamente adversos e coercivos.

Desse modo, o dever de proteção dos vulneráveis vai além do entendimento usual de impedi-los de conduzir suas vidas e de substituir sua decisão por

outras pessoas ou pelo próprio Estado, mas sim de apoiar-lhes mediante suportes sociais adequados para que possam tomar rédeas de suas próprias vidas. A visão de que pessoas com vulnerabilidade acrescida devem ser protegidas parte do pressuposto de que não possuem habilidade para fazer suas próprias escolhas, adotar seus planos de vida conforme sua ideia de bem, vontade e preferências. Visão essa carregada de preconceitos e estigmas. (18)

Em especial na área de educação, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência é também conhecida simplesmente como Lei Brasileira de Inclusão (LBI). A Lei, em seu capítulo IV, trata sobre o direito à educação, estabelecendo que seja assegurado sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, além de aprendizado ao longo da vida, sendo “dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação” (16). Para isso, há previsão de aprimoramento dos sistemas educacionais, oferta de educação bilíngue, adoção de práticas pedagógicas inclusivas pelos programas de formação (inicial e continuada) de professores, oferta de formação continuada para o atendimento educacional especializado, acessibilidade ambiental, oferta de ensino da Libras, do Sistema Braille e de uso de recursos de tecnologia assistiva, dentre outros.

Conquanto todos os itens do capítulo tragam a obrigatoriedade do poder público de “assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar”, a maioria destes também devem ser aplicados por instituições privadas — sendo vedada a cobrança de valores adicionais em virtude disso. Cumpre ressaltar que essa determinação teve sua constitucionalidade questionada pela Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (CONFENEN), que ajuizou uma Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) junto ao Supremo Tribunal Federal (STF), tendo sido julgada improcedente e mantendo os termos da lei pela corte, que assegura atendimento educacional adequado sem cobranças adicionais (19).

No que se refere à saúde da pessoa com deficiência, a LBI traz a prerrogativa do atendimento prioritário, do direito à vida, direito à habilitação e reabilitação, bem como o direito à saúde em geral. Quanto ao processo de habilitação e reabilitação, este deve ser baseado em uma avaliação multidisciplinar das potencialidades, habilidades e necessidades da pessoa com deficiência. A rede de serviços articulados deve ter atuação intersetorial nos diferentes níveis de complexidade, visando atender às necessidades específicas das pessoas com deficiência, com atuação permanente, integrada e articulada das políticas públicas que possibilitem a sua plena participação

social. Devem ser adotadas medidas para compensar as perdas ou limitações funcionais, buscando o desenvolvimento de aptidões e seguindo os princípios de diagnóstico e intervenção precoces (20).

Como consequência dessas previsões trazidas pela lei, foi instituída no âmbito do SUS a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD), em 2012 (21). A Rede tem como propósito qualificar o atendimento em saúde, ampliar o acesso e garantir a integração e articulação dos pontos de atendimento no território. Preconiza que o cuidado deve ser realizado de forma colaborativa entre a equipe multiprofissional, a pessoa com deficiência e a sua família, com foco na produção da autonomia e o máximo de independência em diversos aspectos da vida.

De acordo com material informativo divulgado pelo Ministério da Saúde,

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência busca ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua no Sistema Único de Saúde (SUS). Além de promover cuidados em saúde, especialmente dos trabalhos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência busca também desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências nas fases pré, peri e pós-natal, infância, adolescência e vida adulta.(22)

Assim como as Redes de Atenção à Saúde (RAS), a RCPCD se organiza entre diferentes níveis de atenção. Além da atenção básica e atenção hospitalar e de urgência e emergência, há a previsão de “Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências” (21).

Para que haja a garantia do cuidado integral e o acesso, os componentes da Rede devem ser articulados entre si, observando as especificidades inerentes e indispensáveis para a garantia de atenção equânime, como: acessibilidade; comunicação; manejo clínico; medidas de prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional e/ou da melhora ou recuperação da função; e medidas da compensação da função perdida e da manutenção da função atual (21).

Embora preveja uma estrutura robusta para o cuidado em saúde da pessoa com deficiência, a Rede enfrenta alguns obstáculos em sua implementação. Para além de dificuldades estruturais, há uma carência de formação e capacitação de profissionais e equipes com vista à integralidade de assistência à saúde da pessoa com deficiência, bem como ao trabalho em equipe. Conquanto o engajamento da PCD, seus familiares e a sociedade na luta para garantia de direitos se faça

necessário, estratégias de gestão e de educação permanente em saúde devem ser criadas para amparar a atuação dos profissionais (22,23).

Nesse sentido, tendo como base os relatórios estatais de cumprimento da Convenção, preenchidos pelo Brasil, pesquisadores afirmam que há uma contradição entre discurso e prática nas políticas públicas para pessoas com deficiência. A pesquisa realizada conclui que “a abrangência temática das leis e dos decretos nacionais não é suficiente para produzir transformações concretas na realidade, o que só pode ser fomentado por meio da implementação de políticas públicas e de garantias orçamentárias”, embora haja um avanço inegável na produção de leis — que são a base para as políticas públicas. Ainda segundo os autores, há uma lacuna entre leis/decretos e políticas públicas, o que evidencia a desconformidade “entre os Poderes Legislativo e Executivo na apreciação das questões apresentadas pelas pessoas com deficiência, o que demanda a produção de diferentes estratégias para a validação de suas lutas” (24).

Além disso, de acordo com a avaliação da efetividade da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência e suas repercussões, realizada por Araújo e Filho,

Algumas normas produzem efeitos imediatos; algumas normas, teoricamente falando, não produzem efeitos, porque já constavam do quadro normativo (da Convenção da ONU) e outras indicam comportamento da Administração Pública e dos particulares.

O que não se pode afirmar é que a nova lei não traz dispositivos sem eficácia. Mesmo aqueles de caráter programático, mostrando como deve se comprometer a Administração Pública, apresentam normatividade, gerando efeitos e providências. E criam obstáculo para o livre comportamento do Estado através de suas mais variadas manifestações.(17)

Em relação à Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, conquanto constitua uma vitória importante para o movimento das pessoas com deficiência e aborde diversos aspectos relevantes para a vida destas, também há algumas críticas ao documento final. Embora não seja viável a elaboração de um único tratado que consiga abranger e dar conta de todas as especificidades de um grupo tão amplo e diverso de pessoas, cumpre destacar uma das críticas apontadas por Shakespeare, que justifica que,

Because it is a treaty that focuses on participation of existing persons with disabilities, the CRPD barely discusses prevention of health conditions or impairments associated with disability. The sole exceptions are Article 25, Health, and Article 26, Rehabilitation. According to the CRPD, and in line with

previous human rights statutes, persons with existing impairments have the right to access the health and rehabilitation services they need. They should be protected from the secondary conditions that are a consequence and complication of their primary condition, and they should be protected from comorbidities that would also reduce their state of health or functioning. However, the CRPD does not address the issue of nondisabled people's right to be protected from acquiring impairments and becoming disabled people⁶.(12)

Ou seja, a ausência de previsão da prevenção à deficiência é um ponto omissos na convenção, segundo o autor. Embora defenda a possibilidade de que pessoas com deficiência tenham uma boa qualidade de vida e possam se desenvolver adequadamente, Shakespeare reforça a necessidade de que os governos adotem as medidas possíveis para prevenir que pessoas venham a ter uma deficiência. Afinal, *“Disability is rarely “just a difference,” nor is it solely and simply a “social construction”: it is real and material, and it often limits people’s lives and choices”*⁷ (12).

A despeito de que a deficiência não deva ser considerada uma tragédia ou algo digno de pena, algumas condições de saúde e deficiência implicam em maiores graus de empobrecimento, miséria e sofrimento do que um ser humano deveria suportar (12). Sob essa perspectiva, verificamos que a LBI não apenas contempla os preceitos estabelecidos na CDPD, mas também se aprofunda em alguns destes.

Apesar disso, as normativas brasileiras são mais abrangentes e desenvolvidas em algumas temáticas setoriais — como em saúde, educação, trabalho —, enquanto outras ainda necessitam de normativas ou políticas públicas que representem ações concretas — como nos aspectos de cooperação internacional, vida livre de violência e situações de emergência, catástrofes e desastres, por exemplo (24). Ademais, a LBI trouxe a terminologia *persona com deficiência*, uma vez que as leis anteriores usavam o termo *deficientes* e similares. Dito isso, podemos afirmar que, em geral, as normativas brasileiras são balizadas pela CDPD, alinhando-se às previsões

⁶ Por ser um tratado focado na participação de pessoas com deficiência já existentes, a CDPD mal discute a prevenção de problemas de saúde ou incapacidade associadas à deficiência. As únicas exceções são o Artigo 25, Saúde, e o Artigo 26, Reabilitação. De acordo com a CDPD, e de acordo com os estatutos anteriores de direitos humanos, as pessoas com deficiências existentes têm o direito de acessar os serviços de saúde e reabilitação de que necessitam. Eles devem ser protegidos das condições secundárias que são consequência e complicação de sua condição primária, e devem ser protegidos de comorbidades que também reduziram seu estado de saúde ou funcionamento. No entanto, a CDPD não aborda a questão do direito das pessoas sem deficiência de serem protegidas de adquirir deficiências e se tornarem pessoas com deficiência.

⁷ “Deficiência raramente é “apenas uma diferença” e nem é única e simplesmente uma “construção social”: é real e material e muitas vezes limita a vida e a escolha das pessoas”.

Constitucionais, e priorizam os direitos sociais estabelecidos na própria Constituição Brasileira.

Quanto às principais legislações voltadas às pessoas surdas, podemos destacar aquelas que introduziram a língua de sinais no país. Em dezembro de 2000 foi sancionada a Lei Nº 10.098, que tratava sobre acessibilidade para pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida. Em seu artigo 18, situado no capítulo VII, que tratava sobre “acessibilidade nos sistemas de comunicação e sinalização”, a norma previa, por parte do poder público, a formação de profissionais “intérpretes de escrita em braile, linguagem de sinais e de guias-intérpretes, para facilitar qualquer tipo de comunicação direta à pessoa portadora de deficiência sensorial e com dificuldade de comunicação” (25). Posteriormente, em abril de 2002 foi sancionada a Lei Nº 10.436, que reconhecia “como meio legal de comunicação e expressão a Língua Brasileira de Sinais - Libras e outros recursos de expressão a ela associados” (26).

Ambas as leis foram regulamentadas por meio do Decreto Nº 5.626 de 2005 (27), que trata da inclusão da Libras como disciplina, bem como da formação dos profissionais relacionados (professores, tradutores, intérpretes) e da garantia do direito à saúde e educação das pessoas surdas⁸ ou com deficiência auditiva. De acordo com Carniel (28), a publicação do decreto supramencionado traçou um caminho para produzir a inclusão das pessoas surdas, uma vez que a Libras foi gradualmente instituída como disciplina obrigatória em todos os cursos de licenciatura no Brasil — e “hoje ocupa espaços que há pouco tempo eram impraticáveis para ela” (28).

⁸ “Art. 2º Para os fins deste Decreto, considera-se pessoa surda aquela que, por ter perda auditiva, compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando sua cultura principalmente pelo uso da Língua Brasileira de Sinais - Libras.” (Decreto Nº 5.626).

2.2 DOS MODELOS DE DEFICIÊNCIA À SURDEZ

Em seu preâmbulo, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), traz que

a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (11).

Essa definição é baseada na perspectiva do modelo social da deficiência. Esse modelo, oriundo da primeira organização política formada e gerenciada por deficientes — a *Union of the Physically Impaired Against Segregation*⁹ (UPIAS) — surgiu como um movimento de resistência ao modelo médico da deficiência, que era amplamente adotado. O principal objetivo da organização era redefinir a deficiência, que deveria ser entendida “não como uma desigualdade natural, mas como uma opressão exercida sobre o corpo deficiente” (29).

Para os estudiosos da primeira geração do modelo social, a deficiência pode ser descrita como apenas uma das muitas formas de se estar no mundo. Entretanto, a falta de contextos e estruturas sociais sensíveis às diversidades corporais existentes é que promoveriam a experiência de desigualdade, sendo este um problema social, e não individual. Segundo Diniz:

De um campo estritamente biomédico confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação, a deficiência passou a ser também um campo das humanidades. Nessa guinada acadêmica, deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa. Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou racismo, os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente.

A aproximação dos estudos sobre deficiência de outros saberes já consolidados, como os estudos culturais e feministas, desafiou a hegemonia biomédica do campo. O primeiro resultado desse encontro teórico foi um extenso debate sobre como descrever a deficiência em termos políticos, e não mais estritamente diagnósticos.(29)

Ainda na perspectiva do modelo social da deficiência, Mello e Nuernberg (30) concebem que

⁹ União dos Deficientes Físicos Contra a Segregação.

o fenômeno da deficiência como um processo que não se encerra no corpo, mas na produção social e cultural que define determinadas variações corporais como inferiores, incompletas ou passíveis de reparação/reabilitação quando situadas em relação à corponormatividade, isto é, aos padrões hegemônicos funcionais/corporais. Nesse sentido, a deficiência consiste no produto da relação entre um corpo com determinados impedimentos de natureza física, intelectual, mental ou sensorial e um ambiente incapaz de acolher as demandas arquitetônicas, informacionais, programáticas, comunicacionais e atitudinais que garantem condições igualitárias de inserção e participação social. (30)

Nesse sentido, o modelo social inicialmente proposto construiu uma teoria da deficiência como opressão. Pautada em uma perspectiva política de exclusão social, foi proposta a redefinição dos conceitos de lesão e deficiência, inspirados pela redefinição de sexo e gênero feita pelo movimento feminista, de forma que

had distinguished between sex – the biological difference between male and female – and gender, the socio-cultural distinction between men and women, or masculine and feminine. The former was biological and universal, the latter was social, and specific to particular times and places. Thus it could be claimed that sex corresponds to impairment, and gender corresponds to disability. Impairment is the deficit of body or mind; disability is the social oppression and exclusion. The disability movement was following the well-established political path of de-naturalising forms of social oppression, demonstrating that what was believed to be biological and unchanging was actually a product of specific ways of thinking and responding to people with impairments.(31)

Conforme defendido pelos membros da UPIAS, o termo “lesão” se refere apenas a uma modificação/alteração corporal, que está sujeita a intervenções biomédicas e tendo como foco abordagens em saúde, enquanto “deficiência” deve ser compreendida como uma “desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea” (29), sendo fruto de uma sociedade discriminatória e, portanto, uma questão de direitos e justiça social. Essa distinção entre os conceitos marca a transição do modelo médico para o modelo social da deficiência, consolidando o entendimento de que os sistemas sociais opressivos é que fazem com que pessoas com lesões vivenciassem a deficiência, e que eles devem ser corrigidos por meio de ações políticas (29).

Para Shakespeare (31), o modelo social da deficiência trouxe um impacto relevante para as pessoas com deficiência. O entendimento de que a deficiência se tratava de uma forma de opressão ao invés de um “déficit” dos indivíduos foi e é libertador para as pessoas que vivem com uma deficiência. Essa mudança de

perspectiva permitiu a construção de uma identidade política, bem como a mobilização em busca de seus direitos por cidadania e uma vida independente.

A despeito de consistir em um marco teórico importante, que redefiniu alguns conceitos e abriu caminho para um novo olhar sobre a deficiência, o autor argumenta que

The simplicity which is the hallmark of the social model is also its fatal flaw. The social model's benefits as a slogan and political ideology are its drawbacks as an academic account of disability. [...] Arguably, had the UPIAS included people with learning difficulties, mental health problems, or with more complex physical impairments, or more representative or different experiences, it could not have produced such a narrow understanding of disability¹⁰.(32)

De fato, sendo formada apenas por pessoas com deficiências físicas, havia um viés inicial na UPIAS. A premissa desse modelo era de que a independência constituía um valor ético para a vida humana, sendo a organização da sociedade a responsável por barreiras que impediam que as pessoas com deficiência pudessem ser independentes. Sendo composta apenas por homens jovens e saudáveis, que possuíam lesões físicas, seus membros eram considerados a “elite dos deficientes” e suas ideias não englobavam outras formas de deficiência (29). A afirmação de que uma vez removidas as barreiras sociais, as pessoas não vivenciariam a deficiência e teriam uma plena participação social é limitada e não considera formas mais severas de deficiência intelectual e motora, por exemplo.

Segundo Diniz, a segunda geração de teóricos do modelo social foi definida por abordagens pós-modernas e pelas críticas feministas, nos anos 1990 e 2000. Embora as premissas do modelo social inicialmente proposto fossem marcadas pelos estudos de gênero e feminismo, ao traçar o paralelo entre a opressão sofrida pelas pessoas com deficiência por causa do corpo com lesão com a das mulheres por causa do sexo/gênero, a perspectiva de gênero teve uma presença tímida na estrutura do modelo, “com autoras que demonstraram as particularidades da deficiência entre mulheres e analisaram a experiência reprodutiva de mulheres deficientes” (29).

¹⁰ A simplicidade que é a marca do modelo social é também sua falha fatal. Os benefícios do modelo social como slogan e ideologia política são suas desvantagens como relato acadêmico da deficiência. [...] Indiscutivelmente, se a UPIAS tivesse incluído pessoas com dificuldades de aprendizagem, problemas de saúde mental, ou com deficiências físicas mais complexas, ou experiências mais representativas ou diferentes, não produziria uma compreensão tão estreita da deficiência.

A segunda geração de teóricas (feministas) questionou a suposição equivocada de que todos as pessoas com deficiência almejavam a independência, ou mesmo seriam capazes de usufruí-la. Além disso, mostraram a “convergência de outras variáveis de desigualdade como raça, gênero, orientação sexual ou idade”, para além da experiência de opressão pelo corpo deficiente. A experiência das doenças crônicas e das lesões, bem como do envelhecimento, também foram discutidas e propostas como formas de deficiência por algumas teóricas. A autora resume a força argumentação feminista nos estudos sobre deficiência em três pontos: “1. a crítica ao princípio da igualdade pela independência; 2. a emergência do corpo com lesões; 3. a discussão sobre o cuidado” (29).

Nesse sentido, a ideia de igualdade pela interdependência foi introduzida como um princípio mais adequado à reflexão sobre questões de justiça para a deficiência. Em frase que ficou bastante conhecida, Eva Kittay, filósofa estadunidense e cuidadora de uma filha com paralisia cerebral grave, disse que “todos somos filhos de uma mãe”. De acordo com a filósofa, as relações de dependência são inevitáveis à vida social, não apenas entre idosos, crianças e pessoas com deficiência, sendo os vínculos de dependência estruturadores das relações humanas. Além disso, a autora considerava o cuidado como “um princípio ético fundamental às organizações sociais, e foi esquecido em vinte anos de modelo social” (29).

Embora seja reconhecida a colaboração do modelo social no campo dos estudos da deficiência, a sua definição como “modelo para compreensão da deficiência” é questionada. Para alguns autores, o modelo representa uma importante crítica à medicalização e aos aspectos biológicos como fundamento das discussões sobre deficiência, trazendo a discussão também para o campo social. Entretanto, não consideram que possa ser utilizado como perspectiva de análise, se enquadrando melhor como uma ferramenta política (31,33,34).

Em sua dissertação, Lopes apresenta duas perspectivas de análise da deficiência que se apresentam menos contestadas atualmente. Nomeada como “perspectiva universalista”, a primeira abordagem traz a deficiência como uma experiência humana, rompendo a distinção entre “deficientes” e “não-deficientes” presente no modelo social. Entretanto, segundo o autor, esse argumento é perigoso e perverso, pois “alegar que todos são “deficientes” banaliza as experiências de exclusão e dor das “pessoas com deficiência”, ao mesmo tempo em que “boicota sua bandeira política de inclusão” (33).

A outra perspectiva, denominada “perspectiva histórica”, enfatiza o “caráter contingente e moderno da noção de deficiência”. Inspirado pela compreensão de Foucault (35) sobre como o binarismo (marcado pela divisão do normal e do anormal) constitui uma forma de poder e controle das populações e dos corpos dos sujeitos, “o horizonte de reflexão se desloca de corpo, sociedade e diferença, para corpo, política e modernidade” (33) nas reflexões sobre deficiência. Nesse caso, a deficiência e suas implicações dependem do contexto no qual se apresentam, podendo ser descrita ora como “uma experiência pessoal, ora uma categoria de cidadão” (33).

Em suas reflexões, o autor questiona:

“deficiência” pode ser pensada em termos de marcador social da diferença? Ou a “deficiência” seria um operador de diferenças, um contexto ou um fenômeno social no qual se flagra a articulação de outras categorias? Meu argumento aqui é que, apesar da circunscrição histórica da noção de “deficiência”, sua emergência destacadamente no século XX como categoria médico-política de nomeação de um grupo delimitado de indivíduos, ela pode e tem sido ampliada e pensada em termos de marcadores sociais da diferença – segundo, inclusive, uma lógica que associe aos debates sobre gênero.

[...]

Pensar a “deficiência” como um marcador social da diferença é atentar para sua polissemia e sua articulação com outros registros de diferenciação e hierarquia social. Nesse jogo, “deficiência” emerge tanto como fruto de uma configuração histórica e social específica quanto como uma categoria manipulada e atualizada por contextos locais, ganhando tons mais universais (33)

Ainda em relação ao binarismo, essa oposição é utilizada como ponto de partida para a Teoria *Crip*. A nomenclatura é derivada de *cripple* — que significa aleijado, em inglês —, e sua inspiração vem da Teoria Queer, que questiona a divisão binária do gênero (36).

Proposta por Robert McRuer, a teoria discute “how bodies and disabilities have been conceived and materialized in multiple cultural locations, and how they might be understood and imaged as forms of resistance to cultural homogenization¹¹” (37). Nesse sentido, ambas as teorias têm como pressuposto a ideia de que as categorias binárias heterossexualidade/homossexualidade e capacidade/deficiência são derivadas de uma construção social e histórica (38).

Enquanto o principal axioma da teoria *queer* postula que a sociedade contemporânea é regida pela heteronormatividade, na teoria *crip* sua máxima

¹¹ Como corpos e deficiências foram concebidos e materializados em múltiplas culturas, e como eles podem ser entendidos e imaginados como formas de resistência à homogeneização cultural.

se sustenta pelo postulado da corponormatividade de nossa estrutura social pouco sensível à diversidade corporal. [...]

Do mesmo modo como ocorre com o termo *queer*, a terminologia *crip*, tal como o seu equivalente em português, tem uma conotação assumidamente agressiva, pejorativa e subversiva, a fim de marcar o compromisso *crip* em desenvolver uma análise da normalização do corpo, inspirando-se, igualmente, nos trabalhos de Foucault, Derrida e Butler para desenvolver sua crítica aos sistemas de opressão marcados pelo patriarcado, pela *heterossexualidade compulsória* e pela *corponormatividade compulsória*. (38) (grifo original do autor)

Considerando que os estudos sobre deficiência costumam se basear em muitos pressupostos contidos nas teorias feministas, de gênero e outras minorias, outra importante discussão advém da dificuldade de nominar a discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência. Segundo Diniz e Santos,

O direito de não ser discriminado pelo corpo que se habita está em nosso marco constitucional, que veda a discriminação por sexo ou raça. Para descrever essas formas perversas de opressão pelo corpo, dispomos de categorias analíticas e discursivas: sexismo, no caso da discriminação por sexo; homofobia, no caso da discriminação pela orientação sexual; racismo, no caso da discriminação pela cor da pele ou etnia. No caso da deficiência, há uma ausência no léxico ativo da língua portuguesa. Nossa incapacidade discursiva é um indicador da invisibilidade social e política desse fenômeno. Como descrever os resultados perversos da ideologia da normalidade sobre os corpos com impedimentos? Como nominar as expressões da desigualdade sofrida pelas pessoas com deficiência no mundo do trabalho, nas escolas e nas relações interpessoais? (39)

Alguns anos após a publicação desse material, a antropóloga Anahí Guedes publicou um artigo, onde defende que

Passemos a adotar no Brasil a tradução de *ableism* para *capacitismo* na língua portuguesa, por duas razões principais: a primeira é a demanda de urgência para visibilizar uma forma peculiar de opressão contra as pessoas com deficiência e, por consequência, dar maior visibilidade social e política a este segmento; a segunda deriva do próprio postulado da teoria *crip*, ou seja, para desconstruir as fronteiras entre deficientes e não deficientes é necessário explorar os meandros da corponormatividade de nossa estrutura social ao dar nome a um tipo de discriminação que se materializa na forma de mecanismos de interdição e de controle biopolítico de corpos com base na premissa da (in)capacidade, ou seja, no que as pessoas com deficiência podem ou são capazes de ser e fazer. (38)

Em publicação posterior, a antropóloga alerta sobre a problemática de universalização da deficiência. Segundo a autora, o “o fato de a deficiência trazer uma compreensão de mundo distinta de outras interpretações faz com que às vezes seja difícil de transmiti-la a pessoas não deficiças” (40), o que se daria não por uma impossibilidade das pessoas sem deficiência de compreenderem as complexidades

das experiências vividas pelas pessoas com deficiência, mas sim o entendimento de que cada indivíduo experiencia uma vivência particular.

Embora pessoas não deficientes possam compreender de forma mais abrangente a experiência da deficiência, esta não pode ser analisada no nível individual, pois “não há o “surdo universal”, o “cego universal”, o “cadeirante universal”, e assim por diante” (40).

A problemática apresentada pela autora será uma questão chave para algumas das discussões que este trabalho propõe. Sendo uma mulher surda, ela explica haver “uma multiplicidade de surdezes”, e alerta sobre as armadilhas da generalização “e, por extensão, da representação etnográfica, porquanto existem distintas formas de não ouvir, de comunicação e de percepção de mundo mesmo entre antropólogos surdos”. Nesse sentido, o acesso à comunicação e à informação possui reivindicações distintas entre as pessoas surdas, uma vez que há pessoas surdas que têm a Libras (Língua Brasileira de Sinais) como primeira língua e outras que têm o português, por exemplo. O reconhecimento da diversidade na surdez implica compreender as diferentes necessidades e preferências comunicacionais entre os “surdos sinalizados/sinalizantes”, os “surdos oralizados”, os “surdos implantados”, os “surdos bilíngues”, os “deficientes auditivos”, os “ensurdecidos” etc. (40).

Na área de educação, por exemplo, foi necessário um movimento em defesa da naturalização da Libras no país. Para isso, houve uma construção política da surdez como uma forma de diversidade cultural humana, que estava demandando apenas os seus direitos linguísticos.

O reconhecimento acadêmico da temática “propiciou a construção política de uma comunidade de interesse para as pessoas surdas usuárias da língua de sinais, a partir da qual concepções de “povo”, “cultura” e “identidade” foram acopladas” (41). A surdez passa então a ser descrita como “uma experiência visual” e “uma diferença a ser politicamente reconhecida”, estando situada dentro da discussão sobre a deficiência enquanto uma forma de identidade multifacetada (41,42).

Embora popularmente sejam entendidos como pessoas surdas apenas aqueles indivíduos que possuem perda auditiva profunda ou total, há alguns indivíduos e movimentos que buscam modificar isso. O projeto “Surdos Que Ouvem”, criado e implementado pela cronista Paula Pfeifer, tem como objetivo levar informação de qualidade sobre a surdez, suas possibilidades e tecnologias. Segundo a autora,

A representatividade, o senso de comunidade e de pertencimento faz com que, todos os dias, possamos dar as boas-vindas a novos membros, ajudar pessoas a saírem do armário da surdez e a descobrirem tudo o que a tecnologia, a medicina e a fonoaudiologia são capazes de fazer, hoje, por uma pessoa surda. **A surdez é invisível, nós não!** (grifo original) (43)

Enquanto habitualmente pessoas surdas usuárias da Libras costumam defender uma forma de identidade e cultura surda que seja baseada na sinalização e elementos visuais como formas de vivência e comunicação, há um outro grupo de pessoas surdas que defendem e lutam pela reabilitação e adaptação para uma inclusão por meio da comunicação oralizada e/ou bilíngue. Entretanto, este trabalho não objetiva se aprofundar nessas diferentes concepções de surdez, se limitando a mencionar a sua existência.

Ainda que a presente pesquisa trate da experiência de “mulheres surdas”, na tentativa de compreender as suas vivências, entendemos que estas serão únicas e particulares. Algumas das diferentes formas de vivência da surdez serão apresentadas no decorrer do material, não sendo possível esgotar todas — assim como não é possível esgotar as formas de vivência e necessidade das mulheres de forma unificada, por exemplo.

É importante ressaltar, entretanto, que por se tratar de uma reflexão sobre o cuidado obstétrico recebido por estas mulheres, alguma generalização se faz necessária para o entendimento do cenário mais amplo no contexto de políticas públicas de saúde.

2.3 CUIDADO OBSTÉTRICO

A primeira Conferência Mundial da Mulher, realizada em 1975, no México, teve como tema central a eliminação da discriminação contra a mulher e o seu avanço na sociedade. De acordo com o plano de ação aprovado no evento, elaborado com o objetivo de nortear diretrizes dos governos e da comunidade internacional, o grupo almejava “a igualdade plena de gênero e a eliminação da discriminação por razões de gênero, a plena participação das mulheres no desenvolvimento e maior contribuição das mulheres para a paz mundial” (44).

Idealizada pela Comissão sobre a Situação da Mulher (CSW, na sigla em inglês), a realização do evento marca o *Ano Internacional da Mulher* (45). Sob o lema “Igualdade, Desenvolvimento e Paz”, a I Conferência estabeleceu ainda o início da denominada *Década das Nações Unidas para a Mulher* (1976-1985), período no qual deveriam ser definidas metas pelos governos, visando o progresso social e o desenvolvimento dos objetivos mencionados no parágrafo anterior. Dentre as resoluções do documento para atuação dos Estados produzido na Conferência, já havia a previsão de proteção da saúde materna e infantil (46).

Durante a década da mulher, a CSW “intensificou suas ações para legitimar o papel das mulheres como sujeito que participa ativamente da transformação da sociedade e do desenvolvimento econômico” (47). A Comissão também teve atuação no processo de definição das diversas formas de discriminação contra a mulher — ocorrido pela primeira vez no âmbito internacional. O material deu origem ao primeiro tratado internacional que dispôs amplamente sobre os direitos humanos da mulher.

A “Convenção para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher”, adotada pela Assembleia Geral da ONU em 1979, marca o início desse reconhecimento internacional dos direitos das mulheres. Também conhecida como “Convenção da Mulher”, o documento entrou em vigor em 1981 e previa, em seu artigo 12, que

1. Os Estados-parte adotarão todas as medidas apropriadas para **eliminar a discriminação contra a mulher na esfera dos cuidados médicos** a fim de assegurar, em condições de igualdade entre homens e mulheres, o acesso a serviços médicos, inclusive os referentes ao planejamento familiar.
2. Sem prejuízo do disposto no parágrafo 1º, os Estados-parte garantirão à mulher **assistência apropriada em relação à gravidez, ao parto e ao período posterior ao parto**, proporcionando assistência gratuita quando assim for necessário, e lhe assegurarão uma nutrição adequada durante a gravidez e a lactância. (48) (grifo acrescentado)

Em 1985, a Organização Mundial da Saúde e a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) realizaram uma conferência sobre tecnologia apropriada para o parto. Sediado em Fortaleza, o evento contou com participantes de diversas áreas, desde profissionais da saúde a sociólogos, gestores em saúde e mães. Após um processo de revisão da literatura, foi produzida uma série de recomendações aprovadas por unanimidade entre os participantes, que o grupo acreditava ser relevante a todos os serviços de atenção perinatal no mundo.

Publicado na revista *Lancet*, em 1986, com o título original de “Appropriate Technology for Birth” (49), o documento provocou reações de indignação na comunidade médica, ao defender, dentre outros, “a participação das mulheres no desenho e avaliação dos programas, a liberdade de posições no parto, a presença de acompanhantes, o fim dos enemas, raspagens e amniotomia” (50), bem como que procedimentos de indução do parto e episiotomia fossem utilizados de forma criteriosa e não rotineiramente. Além disso, o material aponta que os países que possuem os menores índices de mortalidade perinatal possuem taxas de cesariana inferiores a 10%, não havendo justificativa para que haja taxas superiores a 10-15% em nenhum país (49).

Dentre as propostas contidas no documento, havia a recomendação de que a OMS e a OPAS deveriam promover uma rede de grupos para avaliação de novas tecnologias e para a difusão de informações. Nesse sentido, o grupo de trabalho técnico da OMS publicou, em 1996, o relatório “Care in Normal Birth: A Practical Guide¹²” (51).

O documento, elaborado por um grupo internacional de especialistas, apresenta diretrizes universais para o cuidado da gestante durante o trabalho de parto e parto, com recomendações sobre práticas relacionadas ao parto normal. Uma das preocupações do grupo que subsidiaram a produção do material foi que,

Despite considerable debate and research over many years the concept of "normality" in labour and delivery is not standardised or universal. Recent decades have seen a rapid expansion in the development and use of a range of practices designed to start, augment, accelerate, regulate or monitor the physiological process of labour, with the aim of improving outcomes for mothers and babies, and sometimes of rationalising work patterns in institutional birth. [...] The uncritical adoption of a range of unhelpful, untimely, inappropriate and/or unnecessary interventions, all too frequently poorly

¹² “Cuidado ao Parto Normal: Um Guia Prático”.

evaluated, is a risk run by many who try to improve the maternity services¹³.(51)

Quanto ao primeiro tópico apontado, sobre a definição do que seria um parto normal, o Guia define como

spontaneous in onset, low-risk at the start of labour and remaining so throughout labour and delivery. The infant is born spontaneously in the vertex position between 37 and 42 completed weeks of pregnancy. After birth mother and infant are in good condition.

However, as the labour and delivery of many high-risk pregnant women have a normal course, a number of the recommendations in this paper also apply to the care of these women¹⁴.(51)

Em relação às práticas e intervenções adotadas indiscriminadamente ao redor do mundo, o grupo de técnicos analisou a eficácia e segurança de 59 procedimentos e práticas rotineiras no cuidado ao parto normal e os classificou em quatro grupos: A. Práticas que são demonstradamente úteis e devem ser encorajadas; B. Práticas claramente prejudiciais ou ineficazes e devem ser eliminadas; C. Práticas sem evidências suficientes para apoiar uma recomendação clara e que devem ser utilizadas com cautela até que mais pesquisas esclareçam a questão; e D. Práticas frequentemente usadas de modo inadequado.

De acordo com o documento, os profissionais que atuarem na assistência ao parto devem possuir uma formação adequada e habilidades apropriadas para o nível de serviço. Considerando que, “in normal birth there should be a valid reason to interfere with the natural process¹⁵” (51), os autores também defendem que as *midwives* (no Brasil conhecidas como parteiras profissionais ou enfermeiras obstetras) demonstram ser as cuidadoras em saúde mais apropriadas e com melhor custo-benefício para a assistência à gestação e ao parto normal, incluindo a avaliação de

¹³ Apesar de considerável debate e pesquisa ao longo de muitos anos, o conceito de "normalidade" no trabalho de parto e parto não é padronizado ou universal. Nas últimas décadas, assistiu-se a uma rápida expansão no desenvolvimento e uso de uma série de práticas destinadas a iniciar, aumentar, acelerar, regular ou monitorar o processo fisiológico do parto, com o objetivo de melhorar os resultados para mães e bebês e, às vezes, racionalizar padrões institucionais para o trabalho de parto. [...] A adoção acrítica de uma série de intervenções inúteis, intempestivas, inadequadas e/ou desnecessárias, muitas vezes mal avaliadas, é um risco para muitos que tentam melhorar os serviços da maternidade.

¹⁴ De início espontâneo, de baixo risco no início do trabalho de parto e permanecendo assim durante todo o trabalho de parto e parto. A criança nasce espontaneamente na posição cefálica entre 37 e 42 semanas completas de gravidez. Após o nascimento, a mãe e o bebê estão em boas condições. No entanto, como o trabalho de parto e o parto de muitas gestantes de alto risco têm curso normal, algumas das recomendações deste trabalho também se aplicam ao atendimento dessas mulheres.

¹⁵ “no parto normal deve haver uma razão válida para interferir no processo natural”.

risco e reconhecimento de complicações. “However, in many developed and developing countries midwives are either absent or are present only in large hospitals where they may serve as assistants to the obstetricians¹⁶” (51), cenário que ainda persiste, após mais de 20 anos desta publicação e suas recomendações, assim como a desconsideração às classificações das práticas no contexto da assistência.

Por sua vez, marcando o início do novo milênio, ocorreu a denominada "Cúpula do Milênio das Nações Unidas", em setembro de 2000. Realizada em sua sede em Nova Iorque, a 55ª Assembleia Geral da ONU contou com a presença de representantes de 191 países que aprovaram, por unanimidade, um documento histórico denominado "Declaração do Milênio das Nações Unidas". Dentre os objetivos propostos no documento, destacamos a promoção da igualdade entre os sexos e da autonomia das mulheres, a redução da mortalidade materna e infantil e a melhoria da saúde das gestantes (52).

Infelizmente, a nível mundial e nacional, a meta para redução da mortalidade materna (que deveria ser reduzida em três quartos, ou seja, 75% até 2015), não foi alcançada. Quanto à redução das taxas de mortalidade infantil (menores de 5 anos), embora a meta global não tenha sido atingida, isso ocorreu no âmbito nacional.

Entretanto, embora o Brasil tenha atingido a meta de redução da mortalidade infantil no país e tenha havido certa redução da desigualdade regional, esta ainda é importante. Como em outras áreas relacionadas ao desenvolvimento econômico e social, há uma desproporção entre regiões do país. Em 1990, a mortalidade infantil no Nordeste era 2,5 vezes maior em relação à do Sul, diferença que foi reduzida para 1,6 em aproximadamente duas décadas, em 2011 (53).

Em decorrência da proximidade do prazo inicialmente proposto para o alcance das metas de desenvolvimento do milênio, que era até 2015, foi realizada a Conferência das Nações Unidas sobre Desenvolvimento Sustentável. O evento, sediado no Rio de Janeiro, em 2012, (motivo pelo qual também ficou conhecido como Rio+20), resultou no documento “O Futuro que Queremos”, que embasaria os países-membros da ONU na construção coletiva dos próximos objetivos de desenvolvimento, que vigorariam a partir de 2015. Os novos objetivos foram denominados “Objetivos de Desenvolvimento Sustentável” (ODS) (53).

¹⁶ No entanto, em muitos países desenvolvidos e em desenvolvimento, as parteiras estão ausentes ou presentes apenas em grandes hospitais, onde podem servir como assistentes dos obstetras.

Nesse sentido, o plano de ação denominado “Transformando Nosso Mundo: A Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável” foi adotado pela Assembleia Geral da ONU, em 2015. Dentre os objetivos presentes no documento, o de número 3 se refere à “Saúde e Bem-estar”, que visa “Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades”.

A primeira meta do rol deste objetivo é, novamente, a redução da mortalidade materna global (para menos de 70 mortes por 100.000 nascidos vivos, até 2030), seguida pela redução da mortalidade infantil nos países. Ainda em relação à saúde da mulher e das crianças, a meta 3.7 dos ODS é de assegurar, até 2030, “o acesso universal aos serviços de saúde sexual e reprodutiva, incluindo o planejamento familiar, informação e educação, bem como a integração da saúde reprodutiva em estratégias e programas nacionais” (54).

Paralelamente a essas discussões na Assembleia Geral da ONU, a OMS continuava a publicar diversas orientações e diretrizes relacionadas à saúde sexual e reprodutiva. “Pregnancy, childbirth postpartum and newborn care: a guide for essential practice¹⁷” (55) é um guia com recomendações baseadas em evidências para orientar os profissionais de saúde no manejo das mulheres durante a gestação, parto e pós parto. Publicado pela OMS em 2015, o material destaca a importância da comunicação como um dos princípios para um bom cuidado. Esse tópico orienta que os profissionais de saúde se comuniquem com a mulher e o seu acompanhante para que se sintam bem-vindos, devendo ser amigáveis, respeitosos, usando linguagem simples e clara, bem como solicite permissão e informe sobre o que está sendo feito antes de qualquer procedimento e/ou exame, dentre outros. Há, ainda, medidas a serem adotadas para garantia da privacidade e confidencialidade da mulher, além da previsão e orientação para tratamentos e medidas preventivas (55).

Em 2016, a OMS publicou o guia “WHO recommendations on antenatal care for a positive pregnancy experience¹⁸” (56). As recomendações do manual são integradas e incluem desde intervenções relacionadas à nutrição pré natal de rotina, avaliação e procedimentos de rotina, a intervenções no âmbito do sistema de saúde, visando melhorar a utilização e a qualidade do atendimento pré natal. As orientações abrangem a complexidade das questões relacionadas à prática e prestação de cuidado pré natal, com a priorização da saúde e bem-estar centrados na pessoa (não

¹⁷ “Gravidez, parto pós-parto e cuidados com o recém-nascido: guia para a prática fundamental”

¹⁸ “Recomendações da OMS sobre cuidados pré-natais para uma experiência positiva na gravidez”

limitado à prevenção de morbidade e morte), em consonância com uma abordagem baseada nos direitos humanos (56).

De acordo com o documento, uma experiência positiva na gestação é definida pela: manutenção da normalidade física e sociocultural, manutenção de uma gravidez saudável para mãe e bebê (incluindo prevenção e tratamento de riscos e doenças), uma transição efetiva para o parto e nascimento positivos e o alcance de uma maternidade positiva (incluindo a promoção da autoestima, competência e autonomia materna) (56). Nesse sentido,

The process of developing these recommendations on ANC has highlighted the importance of providing effective communication about physiological, biomedical, behavioural and sociocultural issues, and effective support, including social, cultural, emotional and psychological support, to pregnant women in a respectful way. These communication and support functions of ANC are key, not only to saving lives, but to improving lives, health-care utilization and quality of care. Women's positive experiences during ANC and childbirth can create the foundations for healthy motherhood¹⁹.(56)

Como uma das estratégias de implementação das diretrizes e recomendações, o material propõe um mínimo de oito contatos durante a gestação. A proposta, visando a melhoria da qualidade do pré natal e da saúde materna, fetal e desfechos neonatais relacionados ao pré natal, sugere que sejam feitos ao menos oito contatos durante o período gestacional. Nesse sentido, apresenta uma programação de atendimentos que envolvem um contato no primeiro trimestre, dois no segundo e os demais no terceiro trimestre — que passam a ser quinzenais a partir da 34^a semana de gestação. As intervenções (que são divididas em cinco aspectos) são detalhadas em uma tabela que prevê o tipo de intervenção, a recomendação e o momento em que devem ser aplicadas, no contexto dos oito contatos previstos (56).

Conforme descrito no material, o foco da diretriz é apresentar um “*essential core package*²⁰” da assistência pré natal, reforçando a importância do atendimento direcionado à pessoa, a promoção do bem estar das mulheres e famílias, dentre outros, para um resultado perinatal e materno positivo. Entretanto, é ressaltado no

¹⁹ O processo de elaboração destas recomendações sobre os CPN tem sublinhado a importância de estabelecer uma comunicação efetiva com as mulheres grávidas acerca de questões fisiológicas, biomédicas, comportamentais e socioculturais, e de um apoio respeitoso e efetivo, incluindo seus aspectos sociais, culturais, emocionais e psicológicos. Estas funções de comunicação e apoio aos CPN são essenciais, não só para salvar vidas, mas também para melhorar a vida, a utilização dos cuidados de saúde e a sua qualidade. As experiências positivas das mulheres durante os CPN e o parto podem constituir a base de uma maternidade saudável.

²⁰ Pacote de intervenções básicas.

documento que as recomendações foram desenvolvidas para serem adaptáveis e flexíveis, de forma que os países possam implementá-las com base nas suas diferentes necessidades populacionais, condições socioeconômicas e estruturas de sistemas de saúde (56).

Seguindo a mesma linha, a OMS publicou, em 2018, “WHO recommendations: intrapartum care for a positive childbirth experience²¹” (57). Logo em sua introdução, é feita a observação de que ocorrem anualmente cerca de 140 milhões de nascimentos ao redor do mundo — sendo a maioria desses de mulheres sem fatores de risco²² para complicações no início e durante o trabalho de parto. Entretanto, segundo o material, o risco de morbidade e mortalidade aumentam consideravelmente em caso de complicações no período do nascimento.

Nesse sentido, o guia faz referência ao Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 3²³ e à Estratégia Global para a Saúde de Mulheres, Crianças e Adolescentes²⁴, demonstrando que as agendas globais estão focadas em garantir não apenas que mulheres e seus bebês sobrevivam às complicações do parto, caso hajam, mas que também possam alcançar todo o seu potencial de saúde e vida. Visando uma espécie de atualização de sua publicação anterior, “Care in normal birth: a practical guide²⁵”, publicada em 1996, a justificativa para a elaboração dessas novas diretrizes foi a mudança no cenário global de serviços de maternidade, que resultou em maior acesso às unidades de saúde para o parto — o que evidenciou a baixa qualidade dos atendimentos, que continuam impedindo o alcance dos resultados em saúde desejáveis (57).

Similarmente ao formato anterior, o guia categoriza as práticas em quatro: recomendado, não recomendado, recomendado apenas em contextos específicos e recomendado apenas no contexto de pesquisas rigorosas. Assim, são apresentadas

²¹ Recomendações da OMS sobre cuidados intraparto para uma experiência positiva de nascimento.

²² Comumente denominadas de gestação de baixo risco ou risco habitual, são aquelas em que não há fatores de risco previamente conhecidos durante o período gestacional, seja por algumas doenças pré-existentes, intercorrências clínicas ou doenças obstétricas na gestação atual, por exemplo.

²³ Que, conforme citado anteriormente, trata sobre a garantia de uma vida saudável e promoção do bem-estar para todos.

²⁴ Um plano elaborado para acabar com as mortes evitáveis de mães, natimortos, recém nascidos e crianças até 2030, além de melhorar a saúde e bem-estar geral.

²⁵ Cuidado no parto normal: um guia prático.

56 recomendações sobre cuidados intraparto, sendo 26 novas e 30 integradas das diretrizes anteriores da OMS. Para além das recomendações relativas a procedimentos clínicos, é enfatizada a importância do cuidado centrado na mulher, otimizando a experiência por meio de uma abordagem holística e baseada nos direitos humanos.

Nesse sentido, a lista de recomendações é sumarizada e dividida em “momentos” do cuidado ao parto. São eles: cuidados durante o trabalho de parto e nascimento, primeira fase do trabalho de parto, segunda fase do trabalho de parto, terceira fase do trabalho de parto, cuidados com o recém-nascido e cuidados com a mulher após o parto. O primeiro item da lista de recomendações (que foi categorizada como recomendada) é referente aos cuidados de maternidade respeitosos:

Respectful maternity care – which refers to care organized for and provided to all women in a manner that maintains their dignity, privacy and confidentiality, ensures freedom from harm and mistreatment, and enables informed choice and continuous support during labour and childbirth – is recommended²⁶.(57)

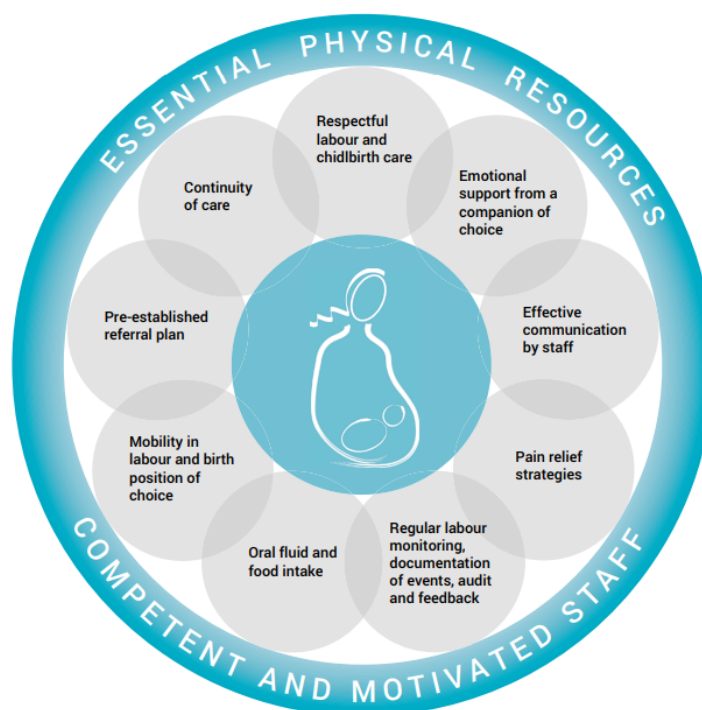
Quanto aos cuidados com o recém-nascido, por exemplo, são apresentadas cinco recomendações. Dentre as destacadas como aprovadas, há o contato pele a pele na primeira hora de vida²⁷, como forma de prevenir a hipotermia e promover a amamentação. A amamentação também é abordada, com a recomendação de que todos os recém-nascidos devem ser colocados junto aos seios maternos tão logo seja possível após o nascimento, além da recomendação de que os bebês não sejam separados de suas mães e permaneçam no mesmo ambiente 24h por dia, quando em instituições de saúde.

Para cada recomendação elencada, há uma descrição dos principais requisitos de recursos para sua execução. As indicações vão desde a composição da equipe e seu treinamento, a suprimentos e infraestrutura institucional. Em seus capítulos finais, o guia apresenta, dentre outros, formas de implementação das diretrizes, que foram resumidas na figura abaixo (57).

²⁶ Cuidado materno respeitoso – que se refere ao cuidado organizado e prestado a todas as mulheres de maneira que mantenha sua dignidade, privacidade e confidencialidade, assegure-se de estar livre de danos e maus-tratos e permita a escolha informada e o apoio contínuo durante o trabalho de parto e parto – é recomendado.

²⁷ Comumente conhecido como *Golden hour*.

Figura 1 – Representação da implementação do modelo de cuidado da OMS



Fonte: WHO²⁸.

Ainda em 2018, a OMS publicou outro guia com recomendações relevantes para essa pesquisa. Denominado “WHO recommendations: non-clinical interventions to reduce unnecessary caesarean sections²⁹” (58), o material tem como objetivo fornecer recomendações baseadas em evidências sobre intervenções não-clínicas para reduzir as cesarianas.

Conforme exposto no documento, a cirurgia cesariana é um procedimento que pode efetivamente prevenir a mortalidade materna e neonatal, quando indicada por razões clínicas. Entretanto, o índice de cesáreas aumentaram em todo o mundo nas últimas décadas, sem que houvesse benefícios significativos e, inclusive, havendo evidências de que o aumento de cesarianas pode estar associado ao aumento da morbidade materna e neonatal.

De acordo com o material, o procedimento está associado a riscos de curto e longo prazo, que podem se estender por anos além do período do parto, afetando a

²⁸ Retirada da página 169, da referência Nº 44 (WHO recommendations: intrapartum care for a positive childbirth experience. Geneva: World Health Organization; 2018).

²⁹ Recomendações da OMS: intervenções não clínicas para reduzir cesarianas desnecessárias

saúde da mulher, da criança e mesmo de futuras gerações. Além disso, altos índices de cesarianas representam um custo substancial aos serviços de saúde. Portanto, devido a todos os riscos associados com ausência de benefício comprovada, o aumento das taxas de cesáreas representam uma grande preocupação de saúde pública (58).

As recomendações também são avaliadas nas categorias recomendado, não recomendado e recomendado apenas em contextos específicos. Ademais, as intervenções são divididas entre aquelas direcionadas às mulheres, as direcionadas aos profissionais de saúde e as direcionadas às organizações, estabelecimentos ou sistemas de saúde. A recomendação direcionada para as mulheres é a educação em saúde como elemento essencial do pré natal, através de oficinas de preparação para o parto e alguns programas que abordem questões psicossociais relacionadas à gestação e ao casal, por exemplo (58).

Quanto às intervenções direcionadas aos profissionais de saúde, são apresentadas em duas propostas. A primeira recomendação, categorizada como recomendada em contextos específicos, propõe a implementação de diretrizes de prática clínica baseadas em evidências e a adoção de uma segunda opinião obrigatória para indicação de cesariana. Em seguida, categorizada como recomendado, há a implementação de diretrizes de prática clínica baseadas em evidências, auditorias de cesarianas e feedback oportuno aos profissionais de saúde.

Por fim, as recomendações direcionadas aos serviços de saúde são para contextos específicos, sendo uma delas a adoção de um modelo de assistência colaborativo entre enfermeiras-obstetras e médicos obstetras; e a outra, a adoção de estratégias financeiras voltadas aos profissionais e/ou instituições de saúde, equiparando a remuneração por cesarianas e partos vaginais (58).

Na perspectiva da assistência obstétrica durante o ciclo gravídico-puerperal, as publicações destacadas demonstram brevemente o curso dos trabalhos da OMS na temática. Diversas publicações foram lançadas no período, servindo como apoio e guia em diversas temáticas relacionadas à saúde sexual e reprodutiva feminina, havendo inclusive materiais voltados para as próprias usuárias (como o “WHO labour care guide: user’s manual”³⁰) e para temas específicos como vacinas, nutrição e suplementação, aborto e intervenções/tratamentos para a gestação, por exemplo.

³⁰ Guia de assistência ao parto da OMS: manual do usuário

Nesse sentido, considerando a completude dos materiais e o corpo técnico responsável pelas pesquisas e redação das diretrizes e relatórios, há considerável embasamento aos Estados e instituições/serviços na temática de saúde sexual e reprodutiva.

Quanto às diretrizes nacionais sobre a temática, será feito um recorte a partir da instituição do Sistema Único de Saúde³¹.

Dentre as principais publicações ocorridas na década de 1990, podem ser destacadas a aprovação das normas básicas para a implantação do Alojamento Conjunto³² e a instituição do Centro de Parto Normal³³. Em seguida, marcando o início do novo milênio e a necessidade de redução das taxas de morbi-mortalidade materna e neonatal, foi produzida a Portaria Nº 569/2000 (59). Publicada pelo Ministério da Saúde, o documento instituiu o Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento (PHPN), no âmbito do Sistema Único de Saúde.

O PHPN tinha como objetivo desenvolver ações de promoção, prevenção e assistência à saúde das gestantes e dos recém-nascidos. Com execução articulada entre o Ministério da Saúde e pelas Secretarias estaduais e municipais de saúde, visava promover a ampliação do acesso às ações mencionadas, bem como incrementar a qualidade e a capacidade instalada da assistência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Dentre os princípios e diretrizes propostos pelo programa estão o direito de acesso a um atendimento digno e de qualidade durante o ciclo gravídico-puerperal, direito ao acompanhamento pré-natal, direito a uma assistência humanizada e segura, além do direito de saber e ter acesso à maternidade em que será atendida por ocasião do parto e do direito à assistência neonatal de forma humanizada e segura aos neonatos. De acordo com Rattner,

O sentido do termo humanização adotado será o de *equidade/cidadania*: toda gestante terá direito ao atendimento pré-natal integral e completo - mínimo de seis consultas e a de puerpério, todos os exames preconizados, vacina antitetânica e garantia de vaga para o parto. Haverá estímulos financeiros

³¹ Ocorrido por meio da Lei Orgânica da Saúde, Nº 8080/1990, que regula as ações e serviços de saúde executados no território nacional.

³² Em atenção à previsão contida no Estatuto da Criança e do Adolescente, que estabelece a obrigatoriedade de manutenção de Alojamento Conjunto, a norma foi publicada por meio da Portaria Nº 1016/93 do Ministério da Saúde.

³³ Instituído por meio Portaria Nº 985/1999, do Ministério da Saúde, para o atendimento à mulher no período gravídico-puerperal.

para que municípios qualifiquem seu pré-natal e hospitais garantam vaga para gestantes inscritas no PHPN.(60)

Nesse sentido, a definição de princípios gerais e condições para o acompanhamento adequado durante o pré-natal e ao parto apresentada pela normativa estabelecem não apenas as atividades a serem executadas, mas também indicadores para avaliação.

O PHPN aponta, conforme já mencionado, a necessidade de início do cuidado pré natal até o quarto mês de gestação, um mínimo de seis consultas de acompanhamento pré-natal³⁴ e uma no período puerperal³⁵, uma rotina de vacinas e exames laboratoriais a serem realizados, além das atividades educativas e a classificação de risco gestacional — a ser realizada em todas as consultas, com garantia de acesso ou atendimento à unidade de referência para as gestantes classificadas como de risco.

Quanto ao atendimento adequado ao parto, o programa destaca a necessidade de humanização da assistência obstétrica e neonatal. As unidades devem, portanto, receber as mulheres e os neonatos com dignidade, adotar práticas humanizadas e seguras, por meio da organização das rotinas, procedimentos e estrutura física, além de, também, condutas acolhedoras e não-intervencionistas. Dentre as atividades a serem garantidas, destaca-se a necessidade de “assegurar condições para que as parturientes tenham direito a acompanhante durante a internação, desde que a estrutura física assim permita” (59).

Apesar de o PHPN trazer a estrutura física como uma limitação na garantia do direito ao acompanhante, essa condição foi retirada em normativa posterior. Popularmente conhecida como “a lei do acompanhante”, a lei Nº 11.108/2005 (61), foi publicada em abril de 2005, tendo como objetivo a alteração da Lei Orgânica da Saúde (Nº 8.080/90), prevendo que

Art. 19-J. Os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde - SUS, da rede própria ou conveniada, ficam obrigados a permitir a presença, junto à parturiente, de 1 (um) acompanhante durante todo o período de trabalho de parto, parto e pós-parto imediato.
§ 1º O acompanhante de que trata o caput deste artigo será indicado pela parturiente.(61)

³⁴ Sendo, preferencialmente, uma no primeiro trimestre, duas no segundo e três no terceiro trimestre da gestação.

³⁵ Até 42 dias após o nascimento.

Entretanto, ainda em 2022 há relatos de descumprimento à lei por meio da imposição de condições para a “permissão” de acompanhantes.

Apesar de não ser previsto no texto da norma publicada em 2005, alegações sobre a falta de estrutura física para garantir a privacidade das mulheres que se encontram em trabalho de parto são usadas para a restrição desse direito. Além disso, muitas instituições e profissionais impedem a presença de um acompanhante de livre escolha, ao restringir a possibilidade do acompanhamento apenas a indivíduos do sexo feminino para não constranger as demais parturientes, alegando a falta de privacidade nos locais (62). A restrição do direito ao acompanhante foi agravada durante a pandemia da Covid-19, quando instituições alegavam a adoção de protocolos e procedimentos para controle e prevenção da crise sanitária como condição impeditiva ao cumprimento da norma (63,64).

Ainda sobre as “inovações” em saúde da mulher trazidas por meio do PHPN, há um certo delineamento da estrutura do programa como rede de atenção à saúde. Entretanto, apenas em 2010 foi publicada a Portaria Nº 4.279 do Ministério da Saúde, que estabelece, no âmbito do SUS, as diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde, enquanto estratégia para transpor a “fragmentação da atenção e da gestão nas Regiões de Saúde e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do Sistema Único de Saúde (SUS), com vistas a assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços que necessita com efetividade e eficiência” (65).

A portaria, que surgiu como fruto do acordo tripartite entre o Ministério da Saúde, o Conass³⁶ e Conasems³⁷, conceitua as Redes de Atenção à Saúde (RAS) como “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (65). Baseados na norma supramencionada,

foram discutidas no Grupo Técnico de Atenção (GTA) e pactuadas na Comissão Intergestores Tripartite (CIT), em 2011 e 2012, as seguintes temáticas das Redes de Atenção à Saúde:

1. Rede Cegonha.
2. Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE).
3. Rede de Atenção Psicossocial (Raps).
4. Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência.

³⁶ Conselho Nacional de Secretários de Saúde.

³⁷ Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde.

5. Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas.(65)

A Rede Cegonha, primeiro eixo temático deliberado pelo grupo, foi instituída pela Portaria Nº 1.459 de 24 de junho de 2011. Em seu Artigo 1º, define-se como uma “rede de cuidados que visa assegurar à mulher o direito ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério, bem como à criança o direito ao nascimento seguro e ao crescimento e ao desenvolvimento saudáveis” (66).

Ao estabelecer um novo modelo de atenção à saúde da mulher e da criança, a Rede se diferencia do PHPN ao prever o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças de zero a vinte e quatro meses, dentre outros. Quanto aos objetivos, estabelecidos no Artigo 3º da norma, englobam

- I - fomentar a implementação de novo modelo de atenção à saúde da mulher e à saúde da criança com foco na atenção ao parto, ao nascimento, ao crescimento e ao desenvolvimento da criança de zero aos vinte e quatro meses;
- II - organizar a Rede de Atenção à Saúde Materna e Infantil para que esta garanta acesso, acolhimento e resolutividade; e
- III - reduzir a mortalidade materna e infantil com ênfase no componente neonatal.(66)

O programa, que é bastante detalhado, foi organizado com base em quatro componentes: Pré-Natal, Parto e Nascimento; Puerpério e Atenção Integral à Saúde da Criança; e Sistema Logístico: Transporte Sanitário e Regulação. Cada um dos componentes é compreendido por uma série de ações de atenção à saúde, que constituem metas a serem atendidas e balizam os indicadores que compõem a matriz diagnóstica³⁸.

Para a operacionalização da Rede, a norma prevê a execução de cinco etapas: “I - Adesão e diagnóstico; II - Desenho Regional da Rede Cegonha; III - Contratualização dos Pontos de Atenção; IV - Qualificação dos componentes e; V - Certificação” (66). Quanto à atuação de cada ente federativo, compete:

- I - à União, por intermédio do Ministério da Saúde: apoio à implementação, financiamento, nos termos descritos nesta Portaria, monitoramento e avaliação da Rede Cegonha em todo território nacional;
- II - ao Estado, por meio da Secretaria Estadual de Saúde: apoio à implementação, coordenação do Grupo Condutor Estadual da Rede Cegonha, financiamento, contratualização com os pontos de atenção à saúde sob sua gestão, monitoramento e avaliação da Rede Cegonha no território estadual de forma regionalizada; e

³⁸ Procedimento a ser adotado na Fase 1 de operacionalização do programa, cujo detalhamento consta no Anexo I da Portaria Nº 1.459, de 24 de junho de 2011.

III - ao Município, por meio da Secretaria Municipal de Saúde: implementação, coordenação do Grupo Condutor Municipal da Rede Cegonha, financiamento, contratualização com os pontos de atenção à saúde sob sua gestão, monitoramento e avaliação da Rede Cegonha no território municipal.(66)

A clara definição dos papéis das três esferas da gestão é outro aspecto positivo trazido pela Rede Cegonha (RC). A organização proposta pela portaria promove de fato a integração entre os serviços e as entidades federativas, trazendo clareza de seus papéis para o funcionamento da rede.

Há um detalhamento sobre como se dará o financiamento (de todos os entes) e sobre a origem dos recursos advindos da União e os percentuais a serem repassados pelo Ministério da Saúde relativos aos componentes I³⁹ e II⁴⁰, e a memória de cálculo dos novos investimentos e custeios necessários para a implementação da RC.

Dentre os itens elencados, há previsão desde a adequação da estrutura dos serviços em que são realizados partos (por meio de reformas e/ou construções) ao financiamento de kits a serem entregues às gestantes, parteiras tradicionais e unidades básicas de saúde. A RC buscava uma profunda mudança de paradigma na assistência à gestação e ao parto, com foco na mudança do modelo do cuidado e melhoria da qualidade dos serviços.

Entretanto, em 06 de abril de 2022 foi publicada a Portaria GM/MS Nº 715, que institui a Rede de Atenção Materna e Infantil (Rami) — em substituição à Rede Cegonha. O lançamento da nova rede gerou mobilização de diversas entidades, com críticas ao seu formato e conteúdo. No dia seguinte, foi emitida uma Nota Conjunta entre o Conass e o Conasems, esclarecendo que,

Durante a reunião da CIT, ocorrida aos 24 de fevereiro, Conasems e Conass, como representantes dos executores das ações da referida rede, destacaram a importância da pactuação para toda e qualquer ação no âmbito do SUS, solicitando que o teor da portaria que viesse a dispor sobre o tema fosse alvo de discussão e revisão técnica tripartite, com vistas à futura pactuação. No último dia 1º de abril, Conass e Conasems receberam uma minuta diferente daquela que havia sido discutida anteriormente. A nova minuta enviada foi discutida pelas equipes dos dois conselhos e propostas alterações, de acordo com as normativas do SUS e com a Lei nº 141/2012. Essas sugestões foram encaminhadas ao Sr. Ministro da Saúde, com cópia para a SAPS, no dia 05 de abril, através do Ofício Conjunto Conass Conasems nº 13/2022.

³⁹ Componente I – PRÉ-NATAL.

⁴⁰ Componente II – PARTO E NASCIMENTO

Apesar de todo o esforço no sentido de acordar os termos da minuta, o Ministério da Saúde publicou – **unilateralmente** (grifo original) – no Diário Oficial da União de hoje, a Portaria nº 715, de 04/04/2022, que institui a Rede Materno e Infantil (RAMI), dando ênfase à atuação do médico obstetra sem, todavia, contemplar ações e serviços voltados às crianças e a atuação dos médicos pediatras e a exclusão do profissional enfermeiro obstetriz. (67)

A nota segue com críticas ao texto publicado sem o devido respeito ao disposto na Lei Orgânica da Saúde (LOS) referente ao papel da CIT — cujas decisões devem se dar por consenso. Embora se manifestem favoráveis à implantação da Atenção Ambulatorial Especializada, prevista na norma, os conselhos lamentam a publicação da normativa, que consideram “descolada da realidade dos territórios, desatrelada dos processos de trabalho e das necessidades locais, tornando inalcançáveis as mudanças desejadas: qualificação da assistência à saúde das mulheres, gestantes e crianças do País” (67). Por fim, solicitam a revogação da portaria.

Por sua vez, o COFEN publicou uma nota oficial⁴¹ pedindo também a revogação da portaria, “que dá ênfase à atuação do médico obstetra sem contemplar a assistência às crianças e excluindo as enfermeiras obstétricas” (68). Fazendo coro às demais entidades, a Rede pela Humanização do Parto e Nascimento (ReHuNa) emitiu, em 25 de abril de 2022, o Parecer Técnico Nº 1/2022 (69), em resposta à publicação do Ministério da Saúde. O documento apresenta o contexto de publicação da portaria, cita entidades que se manifestaram⁴², faz um breve histórico das políticas de atenção à gestação e ao parto e, por fim, análise comentada da portaria e o parecer propriamente dito, que propõe a revogação imediata da portaria.

O Parecer da ReHuNa destaca que as publicações da gestão atual do Ministério da Saúde (MS) restabelecem uma perspectiva “hospitalocêntrica e medicocêntrica da assistência à saúde”. Embora compreenda que a mudança de denominação das redes (de Cegonha para de Atenção Materna e Infantil) atenda a uma “necessidade” política de imprimir sua marca, a organização alerta para pontos importantes previstos na norma. A ReHuNa apresenta algumas alterações

⁴¹ No dia 08/04/2022.

⁴² Para além das duas já mencionadas, o parecer cita que se manifestaram a Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn), a Associação Brasileira de Obstetrias e Enfermeiros Obstetras (ABENFO), a Rede Feminista de Ginecologistas e Obstetras e o movimento Parto do Princípio – Mulheres em Rede pela Maternidade Ativa. Cita, ainda, projetos de Decretos Legislativos sustentando os efeitos da portaria, apresentados no Senado e na Câmara Federal por diversos parlamentares.

importantes contidas na portaria, que alteram a concepção da assistência à saúde materna e infantil, a saber:

a) subordina uma rede de cuidado à SAPS, sendo que há envolvimento da atenção hospitalar; b) elimina da rede alguns serviços, sem avaliação de sua efetividade, a exemplo do centro de parto normal peri-hospitalar; c) define prazos restritos de 45 dias para adequação da rede; d) define penalidades de suspensão de repasse de recursos caso as medidas não sejam implementadas nos prazos estipulados, atentando a um modelo de SUS solidário e colaborativo entre as instâncias; e) define quinze indicadores para monitoramento descolados de uma visão de trabalho em rede e sem considerar a realidade de inúmeros municípios de menor porte do país.(69)

Nesse sentido, a Rami, ao contrário da Rede Cegonha, não apenas retira o protagonismo da mulher nos períodos da gravidez, parto e puerpério, como também exclui a atuação dos profissionais de enfermagem na assistência. Além de ignorar o cuidado na primeira infância, a política parece direcionada a apenas uma categoria: a dos profissionais médicos obstetras.

Em continuidade a esse processo de “atualização”, o MS lançou a nova versão da Caderneta da Gestante (70). O documento é entregue às gestantes no início do pré-natal e deve ser utilizado para o registro das consultas, exames, vacinas e procedimentos realizados no período, auxiliando no monitoramento da evolução da gestação.

O objetivo do material é ser um resumo completo dos achados e condutas no período, de modo que qualquer profissional da saúde que venha a atender a mulher tenha acesso rápido às principais informações. Além disso, costuma conter diversas instruções e orientações relacionadas ao período gravídico-puerperal, voltado para as próprias gestantes.

Quando comparada à versão anterior, é possível identificar alguns retrocessos no novo formato. Foi removida da versão de 2022 a parte relativa ao plano de parto, onde a gestante podia expressar suas escolhas em relação ao parto, bem como o trecho que faz referência às doulas — descritas como “mulheres preparadas para lhe dar apoio e ajudar no que for preciso” (71).

Um aspecto que representa uma evolução parcial é o remanejamento dos procedimentos de “lavagem intestinal” e “raspagem dos pelos íntimos”, que foram definidos como “procedimentos que antigamente eram realizados de rotina não são mais indicados hoje em dia” (70).

Entretanto, dentre as informações que não evoluíram e apresentam algum retrocesso, podemos citar a episiotomia e a contracepção da lactante. Enquanto na caderneta de 2018 a episiotomia era descrita como “um pique na vagina; pode causar dor e desconforto após o parto e aumentar os riscos de infecção” e constava como “procedimentos que não devem ser realizados de rotina, mas apenas em algumas situações” (71), a versão de 2022 define como “não deve ser realizada de rotina; porém, de forma restrita, sempre antes avaliando seus riscos, após rigorosa avaliação médica, pode ser útil em situações excepcionais” e classifica o procedimento como “podem ser indicados pela equipe médica após avaliação da necessidade” (70). Ou seja, além de não explicar de forma didática à gestante sobre o que constitui o procedimento, atribui apenas à “avaliação médica” a decisão pela sua realização.

Quanto ao aspecto contraceptivo da lactante, cabe a crítica aos dois modelos da caderneta. Ambos indicam a amamentação exclusiva como um método contraceptivo até os primeiros seis meses, caso ocorra em livre demanda e a menstruação ainda não tenha retornado. Essa informação tanto é imprecisa quanto pode induzir ao erro, uma vez que a amamentação exclusiva em livre demanda não pode ser considerado um método contraceptivo. Embora isso ocorra por um período de tempo, este é variável e a ovulação ocorre antes da menstruação, ou seja, antes que a mulher tenha a primeira menstruação pós-parto, ela já terá ovulado e pode engravidar caso tenha relações sexuais no período.

É temerário que essa informação não tenha sido atualizada ou ao menos melhor explicada na nova versão da caderneta, considerando o lapso de quatro anos entre a publicação de uma e outra.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Esta pesquisa de caráter exploratório tem como objetivo descrever, a partir da perspectiva da bioética, a experiência de um grupo de mulheres surdas durante o cuidado obstétrico, no contexto da gestação e do parto, por meio de seus relatos realizados por questionário eletrônico.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- i. Descrever experiências vividas por um grupo de mulheres surdas durante o cuidado obstétrico, no período da gestação e parto;
- ii. Analisar a percepção de um grupo de mulheres sobre o cuidado em saúde por elas recebido, sob a perspectiva da bioética;
- iii. Comparar as experiências de um grupo de mulheres surdas em relação a mulheres não surdas, de acordo com a literatura disponível;
- iv. Identificar o conhecimento e percepção de um grupo de mulheres surdas sobre a violência obstétrica;
- v. Promover aproximações entre os estudos sobre deficiência e a categoria bioética da vulnerabilidade;

4 MÉTODO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Foi desenvolvida pesquisa exploratória, descritiva, de natureza compreensiva, que utilizou a internet como meio para alcançar um grupo de mulheres surdas que tenham tido filhos ou passado pela experiência da gestação e/ou parto no Brasil. Essas mulheres que, mediante divulgação realizada, demonstraram interesse em participar de forma espontânea desta pesquisa, responderam a um questionário composto por perguntas fechadas e abertas, visando obter sua caracterização sociodemográfica, histórico e vivência da surdez, bem como registro de experiência e percepção a respeito da assistência obstétrica por elas recebidas, no contexto da gestação e/ou do parto.

4.2 AS MULHERES PARTICIPANTES

4.2.1 Divulgação e Convite à Participação

Considerando a realização da coleta de dados em ambiente virtual, foi criado um perfil nas redes sociais (Facebook e Instagram) como ferramenta para viabilizar a divulgação da pesquisa e o recrutamento de participantes. Esses perfis, que traziam uma identidade visual uniforme, foram criados e atualizados com postagens e informações referentes à pesquisa, convidando as mulheres a participar. Além disso, traziam link de acesso ao questionário eletrônico e formas de contato com a pesquisadora.

Adicionalmente, as páginas nas redes sociais foram utilizadas para realizar contato direto com pessoas e grupos que se identificavam como afins com a temática da surdez e/ou da gestação e parto, apresentando a pesquisa e solicitando apoio na divulgação e participação. Essa divulgação também ocorreu através do envio de e-mails e de mensagens por WhatsApp⁴³.

Na página do questionário, elaborado por meio do *Google Forms*, havia um pequeno resumo dos termos do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE),

⁴³ Parte do material de divulgação pode ser conferido no APÊNDICE A – MATERIAL DE DIVULGAÇÃO DA PESQUISA.

contendo objetivos, riscos e formas de contato com a pesquisadora, bem como link para acesso à versão integral do Termo e a orientação para realizar o download (que se repetiu na mensagem padrão ao final do preenchimento). Além disso, constava um link para acesso a um vídeo com a tradução do TCLE para Libras.

Devido ao contexto atual e em conformidade com a orientação repassada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde, foi disponibilizado o TCLE previamente assinado pela pesquisadora e digitalizado para download, sem a necessidade de devolução da assinatura por parte das participantes. O prosseguimento ao preenchimento do questionário, conforme explicitamente expresso na página, foi adotado como aceite para a participação na pesquisa.

4.2.2 O Instrumento de Pesquisa

O questionário, apresentado na íntegra no APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO ELETRÔNICO APLICADO, consistiu em 72 questões, em sua maioria objetivas, com apenas algumas abertas, divididas em quatro seções, visando o estabelecimento do perfil das participantes, o contexto de sua surdez, a sua comunicação em saúde e, por fim, a assistência obstétrica recebida pela ocasião do nascimento de seu filho. O instrumento foi previamente apresentado a três especialistas para revisão e contribuições.

4.2.3 Coleta de Dados

Durante o período em que esteve disponível, de junho de 2021 a julho de 2022, foram registradas, ao todo, trinta e três respostas válidas ao questionário eletrônico. A pesquisa teve alcance de cerca de 2400 pessoas, segundo as métricas das redes sociais utilizadas. Não houve solicitação para participação por meio de entrevista, bem como não houve nenhum tipo de questionamento ou solicitação por parte de participantes ou interessados sobre dificuldades relacionadas ao instrumento ou documentação disponibilizados.

4.2.4 Critérios de Inclusão e Exclusão

Por ocasião da divulgação da pesquisa, foi solicitado que participassem mulheres maiores de dezoito anos, que fossem surdas ou com perda auditiva e que tivessem engravidado nos últimos dez anos, caracterizando os critérios de inclusão.

Embora não houvesse critérios de exclusão previamente definidos, durante análise das respostas recebidas, foi identificado preenchimento duplicado do formulário por parte de uma participante, cujas respostas foram idênticas em ambos, motivo pelo qual um dos envios foi desconsiderado das análises.

Destaca-se que, embora não constitua um critério de inclusão, pesquisas realizadas em ambiente virtual possuem um viés de amostra – de modo que apenas pessoas que apresentam algum interesse e/ou conhecimento prévio na temática do estudo se dispõem a responder ou compartilhar a pesquisa.

4.3 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados sociodemográficos e de caracterização da amostra, bem como da história e vivência da surdez, além de informação sobre comunicação em saúde, obtidos por meio do questionário eletrônico, foram analisados por meio de estatística descritiva.

Para a análise dos relatos sobre a assistência recebida por ocasião da gestação e/ou do parto, utilizou-se uma perspectiva empírica e hermenêutica em bioética, a fim de evidenciar as experiências das participantes. Segundo essa perspectiva, o papel da discussão em bioética não pode ser reduzido simplesmente a um instrumento de resolução de dilemas e casos, devendo

desenvolver uma hermenêutica da suspeita que interprete os pressupostos éticos, antropológicos e socioculturais que determinam a maneira como realidades relacionadas com a vida e a saúde são compreendidas e tratadas na cultura e na sociedade atual.(7)

Neste sentido, uma abordagem empírica e hermenêutica exige uma visão transdisciplinar no seu processo reflexivo, a fim de agregar todos os pressupostos já mencionados. Através deste referencial, buscou-se identificar as dimensões simbólicas presentes nas narrativas apresentadas. Partindo do princípio de que há

diferentes níveis de realidade e, por conseguinte, diferentes níveis de percepção, a hermenêutica foi utilizada como forma de análise dos resultados simbólicos das ações descritas (8).

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (CEP-FS), cujo registro de CAAE é o Nº 40135220.4.0000.0030.

Foram seguidos os termos das Resoluções do CNS Nº 466/2012 e 510/2016, que trazem as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, bem como nas áreas de Ciências Humanas e Sociais, respectivamente.

Neste sentido, o sigilo e anonimato foi garantido através da não coleta de dados pessoais (que permitissem a sua identificação) ou e-mail das participantes que optaram pela modalidade de questionário eletrônico. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi disponibilizado previamente, tendo permanecido disponível através de link para download no *Google Drive*, e continha todas as informações necessárias, bem como formas de contato com a pesquisadora (e-mail e telefone de contato) e a informação de que esta estaria à disposição para dirimir quaisquer dúvidas e outros questionamentos.

Após finalização da pesquisa, os resultados serão publicizados tanto no repositório institucional da UnB quanto na forma de resumos a serem publicados no perfil do Instagram utilizado na divulgação da pesquisa — uma vez que, para garantir a anonimidade das participantes, não foi coletado e-mail durante o preenchimento do questionário.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram recebidas, ao todo, 34 respostas ao questionário eletrônico disponibilizado via *Google Forms*. Durante análise das respostas, percebeu-se dois formulários idênticos, preenchidos no mesmo dia, indicando que uma das participantes havia enviado em duplicata, motivo pelo qual uma das respostas foi desconsiderada, restando 33 respostas válidas.

Como já explicitado, a estrutura do questionário foi dividida em quatro seções: perfil sociodemográfico das participantes, contexto de sua surdez, comunicação em saúde e informações acerca da assistência obstétrica recebida pela ocasião do nascimento de seu filho.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

O sumário de informações pode ser observado na Tabela 1:

Tabela 1 – Características sociodemográficas da amostra de mulheres surdas.

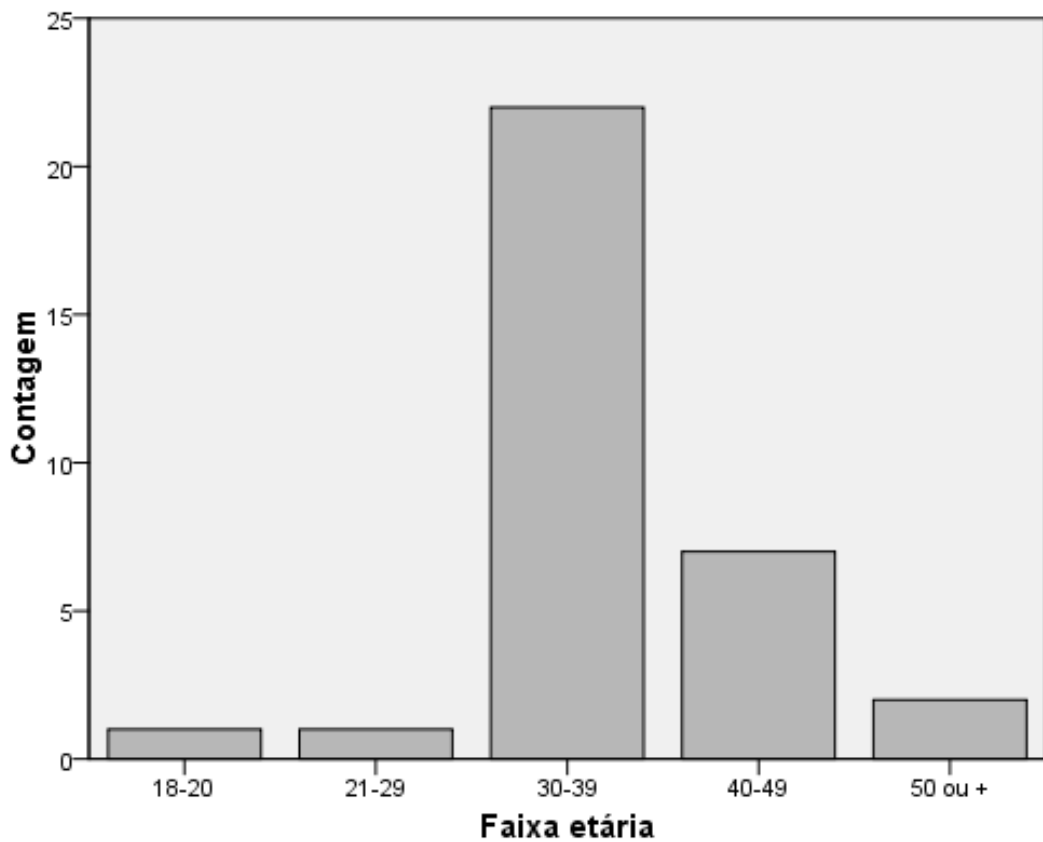
Pergunta	Categoria	N	%
Qual é a sua faixa etária?	18-20	1	3,0%
	21-29	1	3,0%
	30-39	22	66,7%
	40-49	7	21,2%
	50 ou +	2	6,1%
Qual é a sua cor/raça?	Amarela	2	6,1%
	Branca	23	69,7%
	Parda	8	24,2%
	Preta	0	0,0%
Qual é o seu nível de escolaridade?	Ensino Médio	4	12,1%
	Ensino Superior	11	33,3%
	Especialização	10	30,3%
	Mestrado	4	12,1%
	Doutorado	4	12,1%
Qual foi a renda total combinada de todos os membros da sua família em 2021?	R\$0 - R\$2.199	5	15,2%
	R\$2.200 - R\$4.399	6	18,2%
	R\$4.400 - R\$10.999	12	36,4%
	R\$11.000 - R\$21.999	8	24,2%
	R\$22.000 ou mais	2	6,1%
Quantos filhos você tem?	1 filho	19	57,6%
	2 filhos	14	42,4%

Fonte: Elaboração própria.

A primeira seção, composta apenas por perguntas e respostas fechadas, objetivava caracterizar a amostra, por meio da obtenção de alguns dados sociodemográficos das participantes. A seção foi composta por cinco questões que contemplaram informações sobre a faixa etária, cor/raça, escolaridade, renda familiar e quantidade de filhos.

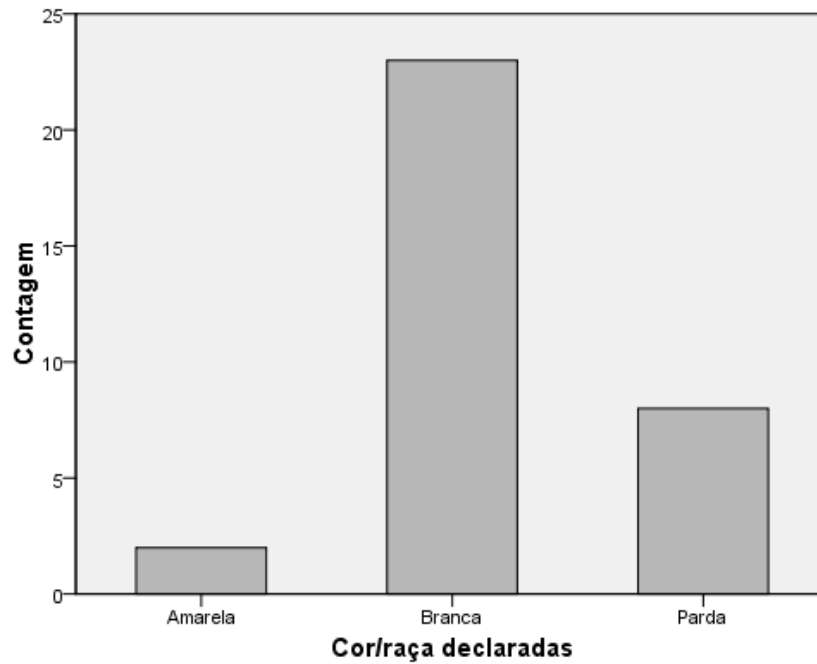
Conforme se observa na Figura 2, um total de 87,9% (n=29) das entrevistadas tinha entre 30 e 49 anos.

Figura 2 – Distribuição das faixas etárias das entrevistadas.



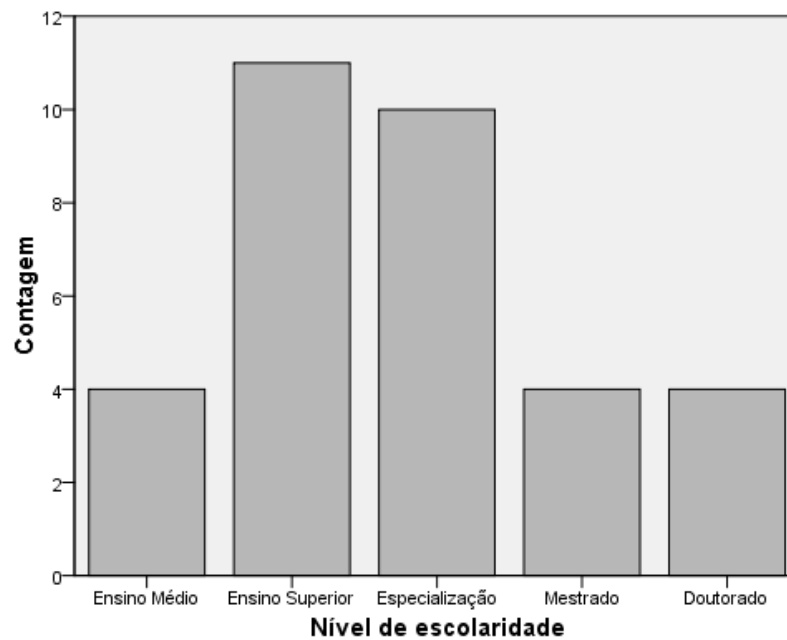
Fonte: Elaboração própria.

Do total de participantes, 69,7% (n=31) dessas se autodeclararam brancas e não houve representantes pretas ou indígenas na amostra, conforme pode ser visualizado na Figura 3.

Figura 3 – Distribuição da declaração de cor/raça das entrevistadas.

Fonte: Elaboração própria.

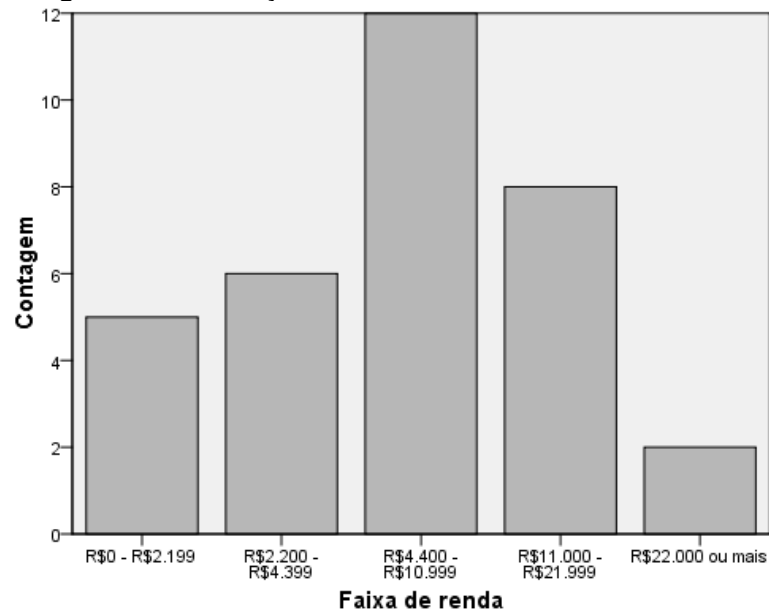
Com relação à escolaridade, 87,9% (n=29) referiram possuir formação em nível superior, sendo que 54,5% (n=18) possuíam pós-graduação.

Figura 4 – Distribuição do nível de escolaridade das entrevistadas.

Fonte: Elaboração própria.

A maioria das participantes, um total de 66,7% (n=22) das entrevistadas, possuía renda familiar superior a R\$ 4.400,00, conforme se observa na Figura 5.

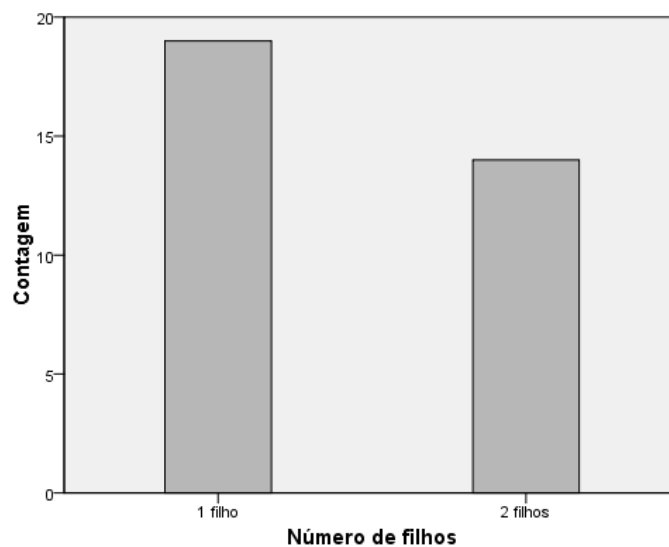
Figura 5 – Distribuição do nível de renda das entrevistadas.



Fonte: Elaboração própria.

Em relação à quantidade de filhos, todas tinham até dois filhos, conforme se observa na Figura 6.

Figura 6 – Distribuição do número de filhos das entrevistadas.



Fonte: Elaboração própria.

Sumarizando os achados, a amostra foi composta majoritariamente por mulheres entre 30 e 39 anos, brancas, com escolaridade de nível superior, com um filho e que possuem renda familiar entre quatro e vinte salários-mínimos. Portanto, trata-se de um grupo de participantes com uma condição socioeconômica privilegiada, a despeito da surdez, além de um alto nível de escolaridade.

Considerando a diversidade de experiências e vivências, a seção dois teve como finalidade compreender o cenário das participantes quanto à surdez, desde a audição de seus pais, a acuidade auditiva (questionada de cada ouvido separadamente) e a utilização de ferramentas de comunicação como leitura labial, implante coclear e aparelhos auditivos, conforme detalhado na Tabela 2 a seguir.

Tabela 2 – Caracterização da surdez apresentada pelas participantes da pesquisa.

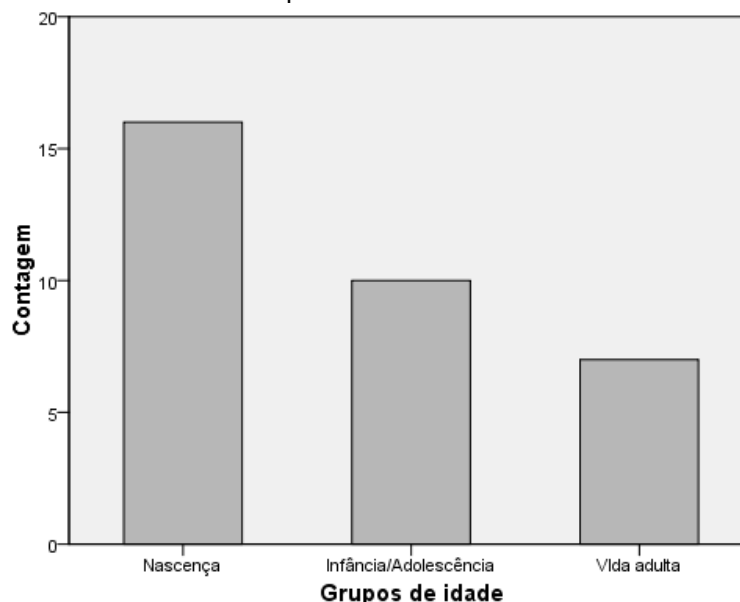
Questão	Resposta	N	%
Descoberta ou início da surdez	Nascença	16	48,5%
	Infância/Adolescência	10	30,3%
	Vida adulta	7	21,2%
Pais são pessoas surdas ou ouvintes	Ambos ouvintes	30	90,9%
	Somente um é pessoa surda	1	3,0%
	Ambos pessoas surdas	2	6,1%
Perda auditiva no ouvido esquerdo.	Leve	1	3,0%
	Moderada	6	18,2%
	Severa	3	9,1%
	Profunda	23	69,7%
Perda auditiva no ouvido direito.	Leve	0	0,0%
	Moderada	8	24,2%
	Severa	6	18,2%
	Profunda	19	57,6%
Uso de aparelho auditivo	Sim, raramente	3	9,1%
	Sim, com frequência	7	21,2%
	Sim, todos os dias	11	33,3%
	Já usei, não uso mais	8	24,2%
	Não	4	12,1%
Se possui implante coclear	Sim	6	18,2%
	Não	27	81,8%
Se faz leitura labial	Sim	26	78,8%
	Um pouco	6	18,2%
	Não	1	3,0%

Fonte: Elaboração própria.

A maioria das participantes (78,8%) possuía surdez congênita ou tinha a desenvolvido na infância, conforme se vê na Figura 7, sendo que quase metade (48,5%) das participantes referiram ser pessoa surda desde o nascimento.

Embora não haja um dado preciso sobre a prevalência de surdez congênita entre mulheres, sabe-se que os homens são mais propensos a desenvolver perda auditiva ao longo da vida devido ao maior envolvimento em atividades associadas à perda auditiva provocada por ruídos. Por outro lado, considerando que a sensibilidade auditiva possui uma correlação com o nível de estrogênio, as mulheres contam com a proteção desse hormônio — até a menopausa (1).

Figura 7 – Fase da vida no qual se deu a descoberta ou início da surdez.



Fonte: Elaboração própria.

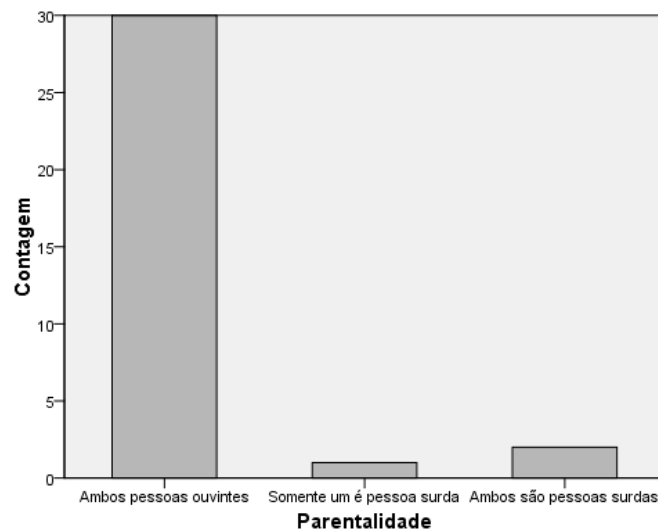
No entanto, em estudos publicados sobre a população surda brasileira (72,73), o percentual de pessoas com surdez adquirida é de 91% — sendo menos de 10%, portanto, o quantitativo de pessoas cuja surdez é congênita. Além das limitações quantitativas de amostra, tanto da presente pesquisa quanto das citadas, essa discrepância também pode ser explicada pela idade dos participantes, cuja maioria referiu ter menos de 40 anos neste estudo, contra uma média de idade de 61 anos⁴⁴ da outra pesquisa (72).

⁴⁴ Estima-se que mais de 65% das pessoas com idade superior a 60 anos apresentam algum grau de perda auditiva. Além disso, há evidências de que a prevalência de perda auditiva dobra a cada década de vida a partir de então, com aumentos mais expressivos em pessoas com mais de 80 anos.

Quando a pesquisa objetiva estudar usuários da Libras, percebe-se que os percentuais se invertem, sendo cerca de 90% dos participantes pessoas com surdez congênita e menos de 10% de surdez adquirida (74,75), em conformidade com os achados desta pesquisa.

Ambos os pais de 90,9% (n=30) das mulheres eram ouvintes, conforme se vê na Figura 8.

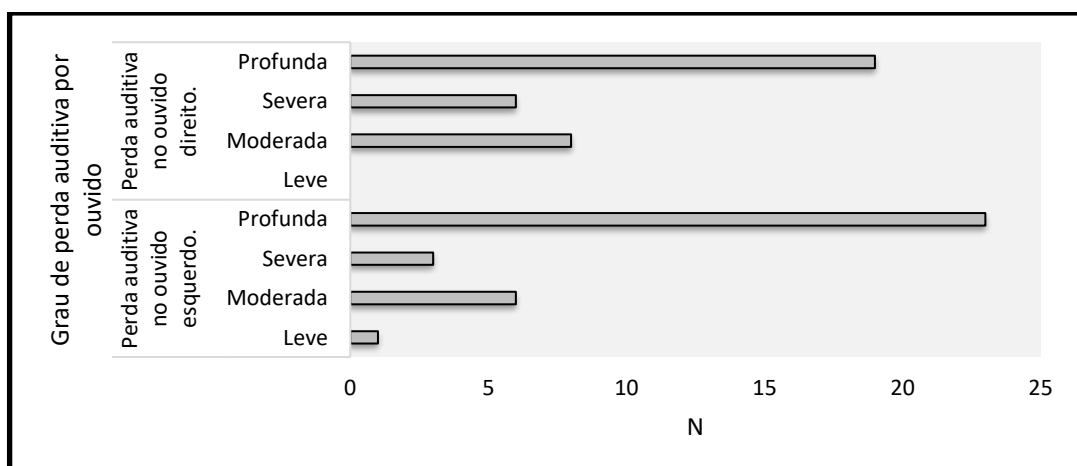
Figura 8 – Respostas acerca de pais serem ou não pessoas surdas.



Fonte: Elaboração própria.

A maioria das mulheres relatou perda auditiva severa ou profunda em ambos os ouvidos, com 75,8% (n=25) relatando este tipo de alteração no ouvido direito e 78,8% (n=26) para o ouvido esquerdo, conforme se vê na Figura 9.

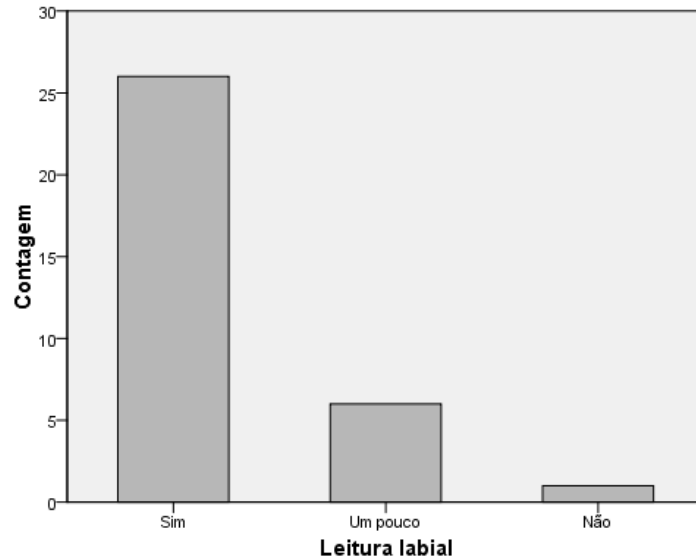
Figura 9 – Distribuição de grau de perda auditiva por ouvidos.



Fonte: Elaboração própria.

Quanto às ferramentas de comunicação, a leitura labial era utilizada por 97% (n=32) das participantes, conforme demonstrado na Figura 10.

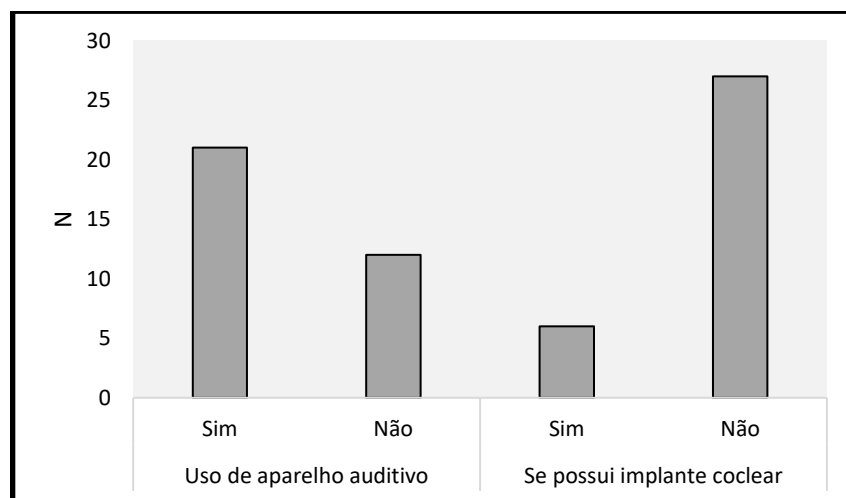
Figura 10 – Respostas acerca de uso de leitura labial pelas participantes da pesquisa.



Fonte: Elaboração própria.

Apenas 18,2% (n=6) delas possuía implante coclear. Quanto ao uso de aparelho de amplificação sonora individual (AASI), 63,6% (n=21) utilizavam de forma esporádica ou diariamente.

Figura 11 – Respostas acerca do uso de aparelhos auditivos ou implante coclear.



Fonte: Elaboração própria.

O aparelho auditivo, também conhecido como AASI (Aparelho de Amplificação Sonora Individual), e o implante coclear⁴⁵ são dispositivos eletrônicos comumente indicados utilizados para a reabilitação auditiva. Enquanto os AASI são equipamentos removíveis que funcionam como amplificadores sonoros, os implantes cocleares são implantados cirurgicamente e atuam como decodificadores do som — tendo o objetivo de substituir a função da cóclea. Cada um dos dispositivos possui indicações específicas e ambos compõem o rol de procedimentos relativos à assistência auditiva pelo SUS. (40,76–78)

Data de 1993 a primeira regulamentação prevendo o fornecimento de AASI e a realização de procedimento de implante coclear pelo Sistema Único de Saúde. Uma série de publicações e modificações nos critérios de indicação e forma de organização da assistência foram realizadas no período, sendo a mais recente atualização publicada em 2019 (77,78).

De acordo com levantamento realizado, em 2021 constavam 33 serviços credenciados para a realização de cirurgias de implante coclear no país, sendo a maioria destes concentrados na região Sudeste — com isso, muitos estados ainda prestam essa assistência via Tratamento Fora de Domicílio (TFD) (78,79).

Quanto ao uso de Libras, 66,7% (n=22) afirmaram ter conhecimento. Dentre as que possuíam algum conhecimento em Libras, 51,5% (n=17) iniciaram seu contato com a língua na infância ou adolescência. Os locais de aprendizado da língua de sinais foram predominantemente a escola ou a comunidade (45,5%, n=15) como pode ser observado na Tabela 3.

Tabela 3 – Comunicação em Libras.

Pergunta	Resposta	(continua)	
		N	%
Você sabe e/ou utiliza a Libras?	Sim	17	51,5%
	Pouco	5	15,2%
	Não	11	33,3%
Onde aprendeu Libras?	Não usa/não aprendeu	3	9,1%
	Em casa	4	12,1%
	Na escola	8	24,2%
	Na comunidade	7	21,2%
	Curso	3	9,1%
	Não informou	8	24,2%

⁴⁵ É uma prótese computadorizada composta de dois dispositivos: uma parte interna que é o implante propriamente dito, colocado cirurgicamente na cabeça, sob a pele; e a parte externa que fica atrás da orelha, constituída por um processador de fala retroauricular (40).

Tabela 4 – Comunicação em Libras.

(conclusão)

Pergunta	Resposta	N	%
Quando teve contato com Libras?	Não usa	2	6,1%
	Infância	11	33,3%
	Adolescência	6	18,2%
	Adulto	5	15,2%
	Não informou	9	27,3%

Fonte: Elaboração própria.

Isso ocorre pois, conforme dado apresentado anteriormente, as participantes da pesquisa em sua maioria possuem pais ouvintes — o que condiz com o encontrado na literatura (80–82). Porém, no caso de crianças surdas, o aprendizado de Libras apenas na escola se revela problemático. Por não terem pais surdos, que utilizam a Libras,

Diferente dos ouvintes, a maioria dos surdos entra na escola sem o conhecimento proficiente da sua língua materna, tendo em vista que a Lei 10.436/2002, estabelece a Libras como língua materna no currículo do surdo e como segunda língua, a Língua Portuguesa, na modalidade escrita, portanto, a aquisição da sua língua materna deverá ser condição necessária para que o surdo seja exposto a sua segunda língua, no caso do Brasil, a língua portuguesa. Por serem filhos de pais ouvintes, eles chegam à escola em desvantagem linguística, em comparação com os demais colegas ouvintes. (80)

No que se refere à surdez, a maioria das participantes relatou ser de origem congênita e grau profundo. Embora a prevalência de pessoas com surdez profunda seja normalmente de apenas 0,2% da população em geral (1), essa singularidade da amostra pode ser explicada pela terminologia adotada no título da pesquisa — “mulheres surdas”, uma vez que o sujeito surdo é comumente entendido como aquele que “não ouve” e se comunica através da Libras. A dificuldade em se identificar como uma pessoa surda possui diversas particularidades, sendo uma delas a de se reconhecer uma pessoa com deficiência.

Afinal, “afirmar-se “pessoa com deficiência” não é algo que se faça sem custos”(33). O entendimento da deficiência como algo intrinsecamente problemático repercute na forma como compreendemos o corpo e nós mesmos. Segundo o autor, Pedro Lopes,

Pode-se desejar ter outro sexo – embora tal ato ainda seja patologizado, os discursos que o defendem como exercício de autonomia gozam de legitimidade pública – no entanto, é difícil conceber alguém que possa desejar perder a audição, amputar um membro ou danificar o próprio cérebro sem que imediatamente se considere tal pessoa hipotética como fora de si.(33)

Dentre as participantes que informaram possuir perda auditiva profunda, todas referiram usar ao menos um pouco a leitura labial como estratégia de comunicação. Além disso, a maioria afirmou saber e/ou adotar a Libras e que utilizava ou já tinha utilizado aparelho auditivo.

De acordo com o sistema de classificação adotado pela OMS, pessoas com deficiência auditiva do tipo profunda (com limiar auditivo entre 80 a 95 dB) possuem, em geral, dificuldade extrema de ouvir vozes elevadas em ambientes silenciosos, enquanto não conseguem compreender conversas corriqueiras em ambientes ruidosos, o que explica a necessidade de adoção de tais recursos comunicacionais (1).

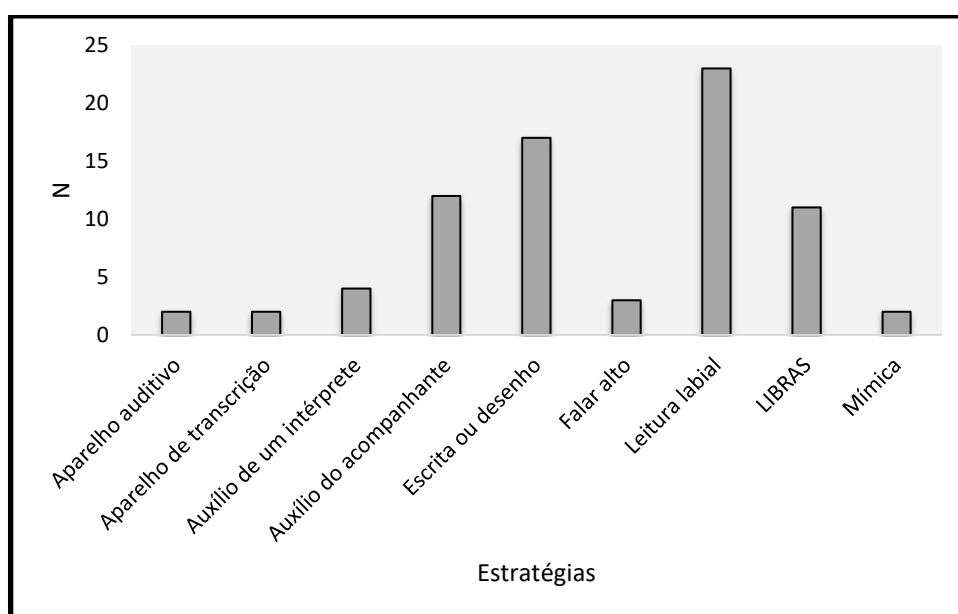
Entretanto, “as barreiras comunicacionais não são exclusivas do grupo que é usuário de língua de sinais, mas de todo o segmento de pessoas com deficiência auditiva” (3). Embora este trabalho aborde a vivência de *mulheres surdas*, compreendemos e reforçamos que se trata de um grupo absolutamente heterogêneo, com “necessidades e preferências distintas quanto ao modo de comunicação, o nível de linguagem e as perspectivas sobre a surdez”, que têm, por sua vez, diferentes reivindicações de acesso à comunicação e à informação (40).

Conforme visto anteriormente, as participantes desta pesquisa também apresentaram essa multiplicidade em diversos aspectos. Em relação à língua adotada, tanto havia mulheres usuárias de Libras quanto mulheres oralizadas e bilíngues. Essa diversidade de contextos irá se refletir na variedade de necessidades apresentadas pelas participantes, em especial no aspecto da comunicação — que será abordado a seguir.

5.2 COMUNICAÇÃO EM SAÚDE

A terceira seção do questionário, denominada comunicação em saúde, era composta por cinco perguntas, objetivando entender as estratégias utilizadas para viabilizar a comunicação entre as participantes e os profissionais de saúde durante os atendimentos recebidos. As estratégias mais comumente utilizadas neste contexto são apresentadas na Figura 12.

Figura 12 – Estratégias para garantir a comunicação em serviços de saúde.



Fonte: Elaboração própria.

Em se tratando de uma questão com múltiplas possibilidades de respostas, a maioria das participantes assinalou mais de uma opção. Quanto às estratégias utilizadas para a comunicação, a utilização de leitura labial foi referida por 23 das 33 mulheres, seguida pela escrita ou desenhos (n=17) e auxílio do acompanhante ou intérprete (n=16). A adoção da Libras foi assinalada por 11 das participantes, tendo sido mencionado inclusive o uso de datilologia⁴⁶.

Em estudo realizado com profissionais de enfermagem, essas estratégias também são as mais citadas como recursos adotados por eles na assistência aos pacientes surdos (83). Entretanto, todas essas estratégias mencionadas anteriormente podem apresentar alguma dificuldade em sua adoção.

⁴⁶ Sinalização para soletrar utilizando o alfabeto manual.

Além de haver diferentes níveis de domínio da leitura labial, sua utilização exige muita concentração e pode ser facilmente prejudicada pela presença de bigodes, diferentes sotaques, dificuldade de visualização dos lábios e má dicção do orador, por exemplo. A escrita pode ser uma barreira para aqueles que possuem a língua portuguesa como segunda língua, além de ser de difícil adoção em contextos de atendimentos complexos. Por fim, a presença do acompanhante pode, em alguns contextos, constituir elemento protetor do direito do paciente, porém, em outros, pode causar constrangimento e mesmo facilitar a quebra do sigilo e confidencialidade.(84)

Ao serem questionadas se os profissionais de saúde geralmente respondem às suas dúvidas, a maioria (78,8%, n=26) das participantes assinalou afirmativamente. Quanto à compreensão das instruções passadas pelos profissionais de saúde, houve equilíbrio entre as participantes que afirmaram compreender completamente e as que compreenderam parcialmente (ambos com 48,5% das respostas). Em relação à satisfação das mulheres quanto ao atendimento recebido pelos profissionais de saúde, 60,6% (n=20) afirmaram que costumam ficar satisfeitas, enquanto 27% relataram que não costumam ficar satisfeitas.

Por fim, quando questionadas se acreditam que os profissionais de saúde estavam capacitados para atender pacientes com algum tipo de limitação auditiva, 78,8% (n=26) das entrevistadas responderam que não. Essa percepção é corroborada por outros estudos, que demonstram a dificuldade e insatisfação dos interlocutores, tanto sob a ótica dos pacientes quanto dos profissionais de saúde (85,86).

Importante destacar que, enquanto a maioria das participantes afirmou que costuma ter suas dúvidas atendidas e cerca de metade afirmou entender as instruções repassadas pelos profissionais de saúde e ter ficado satisfeita com o atendimento prestado, quando questionadas sobre a crença na capacitação dos profissionais para o atendimento a pessoas surdas, a maioria respondeu negativamente.

Essa aparente dicotomia também foi encontrada em estudo que avaliou essas questões sobre a perspectiva dos profissionais, onde 88,3% deles acreditam que se fizeram compreender em diálogo com a gestante surda, enquanto a metade considerou a assistência prestada como inadequada (87). Da mesma forma, em outro estudo, enquanto menos da metade dos profissionais ficaram satisfeitos com o atendimento prestado por eles, 70% destes acreditavam que os pacientes surdos estavam satisfeitos — mesmo que 40% admitisse que as dúvidas não haviam sido adequadamente respondidas (85).

Tabela 5 – Questões sobre efetividade da comunicação com os profissionais de saúde.

Pergunta	Respostas	N	%
Como você costuma se comunicar?	Você somente fala	17	51,5%
	Você sinaliza e fala ao mesmo tempo	3	9,1%
	Você sinaliza ou fala, dependendo do contexto	10	30,3%
	Você somente sinaliza (em Libras)	3	9,1%
Suas dúvidas geralmente são respondidas?	Sim	26	78,8%
	Às vezes	1	3,0%
	Depende	2	6,1%
	Não	4	12,1%
Você costuma entender as instruções passadas pelos profissionais de saúde?	Entendo completamente	16	48,5%
	Entendo parcialmente	16	48,5%
	Não entendo	1	3,0%
Você costuma ficar satisfeito com os atendimentos recebidos?	Sim	20	60,6%
	Às vezes	2	6,1%
	Parcialmente	1	3,0%
	Depende	2	6,1%
	Não	8	24,2%
Você acha que os profissionais de saúde estão capacitados para atender pacientes com limitação auditiva?	Sim	3	9,2%
	Às vezes	2	6,0%
	Depende	2	6,0%
	Não	26	78,8%

Fonte: Elaboração própria.

Embora não seja possível afirmar o que motivou as avaliações positivas e negativas em aspectos que, em um primeiro momento, parecem complementares (e, portanto, cujas respostas seriam conflitantes), alguns aspectos merecem ser mencionados. Em primeiro lugar, devemos destacar a características das participantes desta pesquisa, em sua maioria mulheres brancas, com boas condições socioeconômicas, alta escolaridade e atendidas em instituições privadas. O viés de representatividade da amostra pode explicar parte da facilidade para que suas dúvidas fossem respondidas, bem como auxiliam em parte da compreensão das instruções dadas pelos profissionais.

O segundo aspecto possui relação direta com o anterior. Por se tratar de mulheres instruídas e com condições socioeconômicas favoráveis, é possível que, por atravessar essas dificuldades, as mulheres surdas de maiores escolaridade e poder aquisitivo já se antecipam às dificuldades e adotam maneiras de minimizá-las, seja pelo uso de dispositivos auxiliares, seja pela orientação aos profissionais. Na experiência pessoal da autora deste trabalho enquanto mulher surda, quando encontra dificuldade em realizar a leitura labial, explica ao seu interlocutor o problema e pede para que fale de maneira mais audível e a permita observar sua boca, por exemplo. Além disso, ela tem acesso a aparelhos de amplificação sonora individual (AASI), que melhoram a capacidade auditiva e facilitam sobremaneira a comunicação.

Nesse sentido, entramos no terceiro aspecto a ser discutido. O fato de a autora, utilizando as ferramentas que visavam garantir uma interação adequada e um atendimento satisfatório (seja em saúde ou outras áreas) não a impede de analisar e avaliar criticamente o preparo (ou a falta de) dos profissionais com os quais interage, uma vez que precisa de algumas orientações para garantir esse atendimento. Ou seja, embora na esfera individual, na relação imediata entre a gestante e o profissional de saúde, ela tenha suas demandas supridas, ao analisar a situação, pode ser que isso tenha ocorrido por um engajamento da mulher e não do profissional, por exemplo.

E, por fim, como as perguntas foram realizadas em contextos distintos, as análises também partem de lugares distintos. Ao serem indagadas sobre a sua experiência em particular, naquele contexto, e, posteriormente, da percepção geral sobre a capacitação dos profissionais de saúde para atender pacientes com alguma limitação auditiva, estamos tratando de questões distintas. Tanto as experiências anteriores (e futuras) dessa mulher podem influenciar a segunda resposta, não se resumindo ao cenário do cuidado obstétrico questionado, quanto essa percepção de

que possui ferramentas e acessos diferenciados da população em geral. Esse despreparo, inclusive, é mencionado nos estudos apresentados nessa pesquisa.

No desfecho do estudo mencionado anteriormente, a maioria dos profissionais acredita que deveria ser especializada em Libras (87). Entretanto, nesta pesquisa, enquanto cerca de metade das participantes referiram o uso da Libras, quase 80% referiram fazer uso da leitura orofacial — reforçando a questão discutida anteriormente sobre a multiplicidade da surdez, não havendo, portanto, um “surdo padrão”, cujas necessidades são únicas e podem ser padronizadas.

Embora seja importantíssimo o aprendizado de Libras por parte dos profissionais de saúde (bem como de toda a população), há outras ferramentas e condutas que podem ser facilmente utilizadas pelos profissionais para facilitar a comunicação por meio da leitura labial, por exemplo.

Em revisão integrativa sobre as principais dificuldades e obstáculos enfrentados pela comunidade surda no acesso à saúde, todos os artigos analisados tratavam da comunicação como uma barreira para o atendimento das pessoas surdas (88,89). Essa dificuldade comunicacional e, portanto, de compreensão das informações prestadas, apresenta diversas consequências, tais como o protelamento da busca por atendimento primário em saúde — o que prejudica o aspecto preventivo e de tratamento precoce de diversas doenças, levando ao agravamento e necessidade de intervenções mais especializadas. Além disso, a dificuldade de comunicação durante o atendimento em situações de emergência pode prejudicar o diagnóstico e a intervenção, resultando em procedimentos inadequados em virtude da necessidade de ação rápida (90).

A dificuldade comunicacional prejudica o atendimento integral e resulta em insatisfação por parte do paciente surdo. Um dos aspectos encontrados em estudo com essa população foi a demanda por autonomia, traduzida pela promoção de acessibilidade, privacidade e independência. Os pacientes surdos acreditam que a capacitação dos profissionais e serviços de saúde para o atendimento a eles é uma forma de acessibilidade. Cumpre destacar que, neste caso, a capacitação não se refere necessariamente a uma formação especializada, mas a uma exposição à temática e particularidades das pessoas com deficiência.

O conhecimento de Libras por parte dos profissionais de saúde é referido como uma forma de promoção da privacidade, uma vez que o paciente surdo não dependeria do intermédio de um terceiro durante o atendimento. Por sua vez, a

disponibilização de intérpretes no local é entendida como forma de promoção da independência da pessoa surda, que poderá ir às consultas/exames sem a necessidade de um acompanhante, se assim o desejarem (89).

A educação em saúde voltada para a população surda também foi mencionada como uma estratégia para a melhoria do atendimento, sendo constatado que “o letramento em saúde é necessário e merece ser discutido, também no contexto da comunidade surda” (89). O letramento em saúde é também conhecido como literacia em saúde, cuja definição dada no “Health promotion glossary” da OMS é apresentada como:

Health literacy represents the personal knowledge and competencies that accumulate through daily activities, social interactions and across generations. Personal knowledge and competencies are mediated by the organizational structures and availability of resources that enable people to access, understand, appraise and use information and services in ways that promote and maintain good health and well-being for themselves and those around them. (91)⁴⁷

A literacia em saúde é essencial para a capacitação de pessoas e comunidades, auxiliando na promoção da tomada de decisões informada. Nesse sentido, a OMS a entende como sendo responsabilidade não apenas do indivíduo, mas também do governo, sociedade e estabelecimentos de saúde, que devem permitir o acesso a informações confiáveis de forma compreensível a todas as pessoas (91). No contexto do paciente surdo, a oferta de literacia em saúde por meio de explicação sobre o organismo e suas funções, bem como sobre hábitos e comportamentos relacionados à saúde “podem proporcionar conhecimentos, esclarecimentos e oportunidade de práticas relacionadas às informações recebidas durante a interação com o profissional da saúde” (89).

Mais do que a capacidade de acessar e ler materiais informativos, bem como adotar as condutas prescritas pelos profissionais, a literacia em saúde se refere à capacidade de realizar um julgamento crítico quanto às informações recebidas e de comunicar suas necessidades pessoais e sociais para a promoção da saúde (91). Nesse sentido, ao melhorar o acesso da população às informações de saúde, de

⁴⁷ A literacia em saúde representa o conhecimento pessoal e as competências que se acumulam através das atividades diárias, das interações sociais e através das gerações. Os conhecimentos e competências pessoais são mediados pelas estruturas organizacionais e disponibilidade de recursos que permitem às pessoas acessar, compreender, avaliar e usar informações e serviços de forma a promover e manter boa saúde e bem-estar para si e para aqueles ao seu redor.

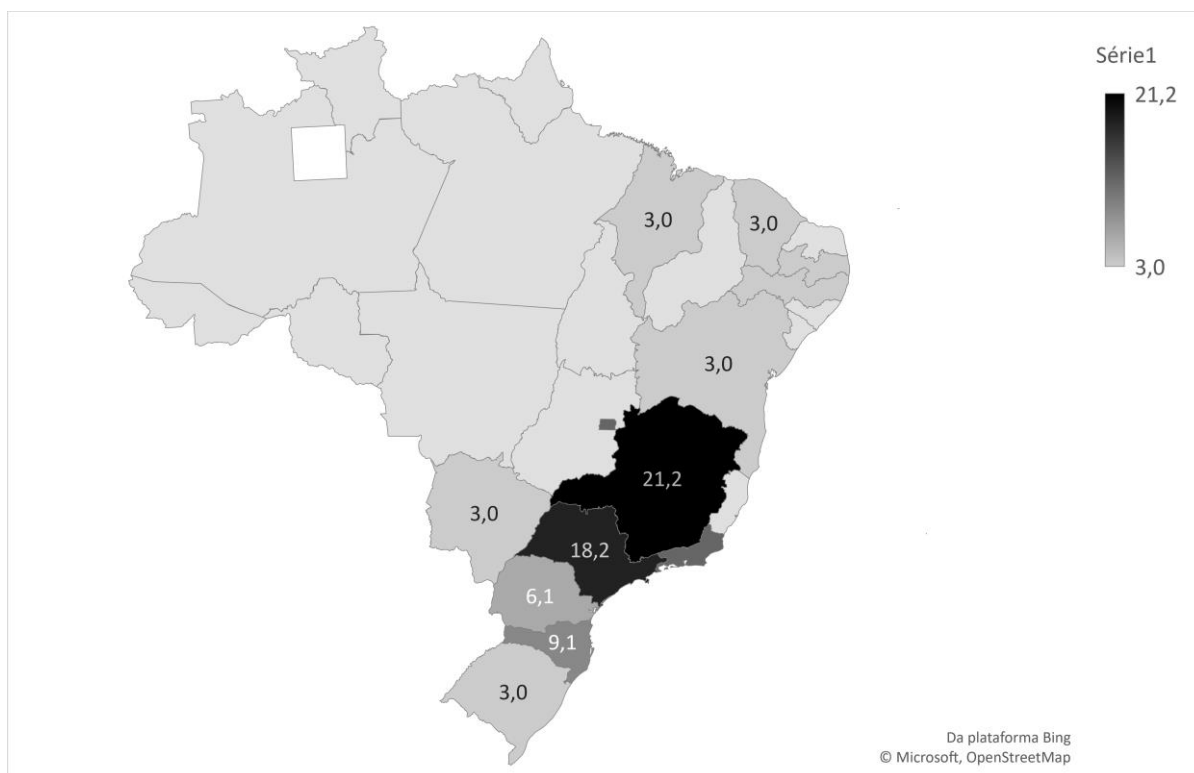
maneira compreensível e confiável, possibilitando também a melhoria de sua capacidade de uso dessas informações de maneira eficaz, a promoção da literacia em saúde se mostra elemento importante para a compreensão, adesão e sucesso da conduta terapêutica em saúde.

5.3 CUIDADO OBSTÉTRICO

A quarta e última seção, composta por perguntas abertas e fechadas, teve como objetivo coletar informações sobre o cuidado obstétrico recebido pelas participantes da pesquisa. Nesse sentido, 69,2% das mulheres indicaram que estariam informando os dados referente ao nascimento de seu primeiro filho, enquanto 30,8% referiam-se ao segundo filho.

Quanto ao estado em que os nascimentos ocorreram, conforme expresso na Figura 13, houve representação em 12 estados brasileiros e no Distrito Federal. O maior número foi de relatos de nascimentos ocorridos em Minas Gerais (n=7), com concentração de 17 nascimentos na Região Sudeste do Brasil (Tabela 5).

Figura 13 – Distribuição geográfica de participantes da pesquisa por estado da Federação onde residiam durante a gestação.



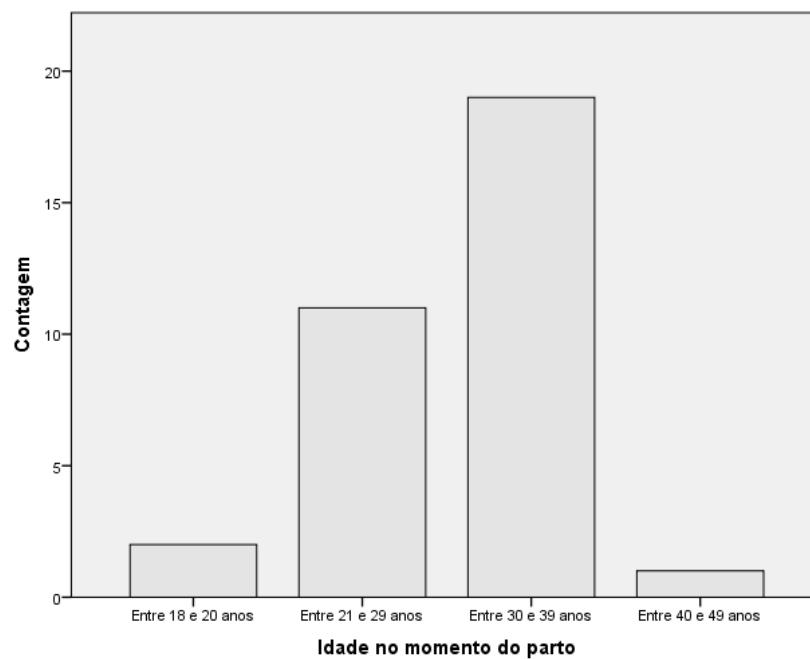
Fonte: Elaboração própria.

Tabela 6 – Residência das participantes de pesquisa durante a gestação.

Estado	Região	N	%
BA	NE	1	3,0%
CE	NE	1	3,0%
DF	CO	4	12,1%
MA	NE	1	3,0%
MG	SE	7	21,2%
MS	CO	1	3,0%
PB	NE	1	3,0%
PE	NE	1	3,0%
PR	S	2	6,1%
RJ	SE	4	12,1%
RS	S	1	3,0%
SC	S	3	9,1%
SP	SE	6	18,2%

Fonte: Elaboração própria.

No momento do nascimento, a idade da maioria (57,65%, n=19) das participantes situava-se entre 30 e 39 anos, conforme se observa na Figura 14.

Figura 14 – Grupos de idade das entrevistadas no momento do parto.

Fonte: Elaboração própria.

Esse achado, bem como a quantidade de filhos informada pelas participantes⁴⁸ está em consonância com o fenômeno de adiamento da maternidade no Brasil, que não apenas representa uma redução da taxa de fecundidade total, mas também demonstra que as mulheres estão tendo o primeiro filho por volta dos 30 anos ou optando por não ter filhos. Esse fenômeno vem ocorrendo de maneira mais expressiva entre mulheres brancas, mais qualificadas e residentes em áreas urbanas e na região sudeste, por exemplo (92,93).

Quanto ao estado civil no período, 87,9% (n=29) estavam casadas ou em um relacionamento estável, conforme se visualiza na Tabela 6.

Tabela 7 – Situação civil e empregatícia das participantes de pesquisa no momento do parto.

Categoria	Resposta	N	%
Estado civil	Solteira	2	6,1%
	Divorciada	2	6,1%
	Relacionamento estável	9	27,3%
	Casada	20	60,6%
Emprego	Jornada plena	21	63,6%
	Meia jornada	5	15,2%
	Licenciada	2	6,1%
	Desempregada	5	15,2%

Fonte: Elaboração própria.

Em relação à situação empregatícia na época da gestação/parto, a maioria das participantes (63,6%, n=21) referiu estar empregada, trabalhando 40 horas ou mais por semana. Dentre as participantes que estavam desempregadas no período, duas possuíam ensino médio e duas o ensino superior — sendo que todas informaram uma renda familiar inferior a três salários mínimos e possuir grau de surdez de moderado a profundo nos dois ouvidos.

A falta de oportunidades no mercado de trabalho para as pessoas com deficiência podem ser explicadas em três pontos principais: o tipo ou grau da deficiência pode reduzir a produtividade⁴⁹ no trabalho, impactando a empregabilidade e o salário; a discriminação dos empregadores, que podem relacionar todos os tipos

48 Conforme detalhado na Figura 6, a maioria das participantes referiu possuir apenas um filho, não havendo nenhuma que relatasse possuir mais de dois filhos.

49 Seja pela limitação do número de horas trabalhadas, pela restrição de tarefas que podem ser realizadas ou pelo possível aumento de ausências por motivos de saúde.

e graus de deficiência com uma menor habilidade para o trabalho, restringindo a contratação e oferecendo menores salários; e, por fim, a restrição de acesso à educação e à formação profissional também pautadas na discriminação, que impactarão o processo de inserção no mercado de trabalho (94). Há evidências de que a dificuldade de escolarização de pessoas com deficiência é o fator mais relevante para explicar um ciclo vicioso de pobreza de longo prazo nessa população (95).

Dando início ao questionamento sobre a assistência obstétrica propriamente dita, no que se refere ao acompanhamento pré-natal, quase todas as participantes informaram que tiveram 6 ou mais consultas — em conformidade com o quantitativo mínimo preconizado pelo Ministério da Saúde. Ao serem questionadas se tiveram alguma dificuldade imposta durante o pré-natal, a maioria (75,8%, n=25) disse não ter experimentado qualquer tipo de dificuldade imposta pela equipe de assistência.

Tabela 8 – Questões concernentes ao acompanhamento pré-natal.

Questão	Resposta	N	%
Acompanhamento pré-natal	Sim	33	100,0%
	Não	0	0,0%
Nº de consultas no pré-natal	Entre 1-4	1	3,0%
	6 ou mais	32	97,0%
Dificuldades no pré-natal	Sim	5	15,2%
	Não me lembro	3	9,1%
	Não	25	75,8%
Participou de atividades educativas no pré-natal	Sim	11	33,3%
	Sim, mas com dificuldade	1	3,0%
	Não quis	4	12,1%
	Não me ofereceram	17	51,5%

Fonte: Elaboração própria.

Quanto à participação em atividades educativas, tais como palestras e rodas de conversa durante o pré-natal, a maioria das participantes (66,7%) respondeu que não participaram, não foram convidadas ou participaram apresentando algum grau de dificuldade.

Quando solicitadas a relatar se encontraram alguma dificuldade durante o pré-natal, 19 mulheres responderam. Dessas, seis responderam que não. As demais referiram dificuldades na comunicação, conforme exemplificado no Quadro 1, abaixo.

Quadro 1 – Relatos de dificuldades durante o pré-natal.⁵⁰

Você encontrou alguma dificuldade (como comunicação) durante o pré-natal?	
Se sim, relate.	
“Sim. As recepcionistas do médico falam baixo. Por conta da pandemia não podia entrar com acompanhante na sala do médico. Precisei explicar minha situação para deixarem meu marido entrar comigo nas consultas.”	“Sim, o meu obstetra me acompanhou desde o primeiro filho, ele sabe da perda auditiva, falava devagar, mas as vezes não compreendia e pedia pra repetir. Mas era muito desgastante em conseguir ouvir.”
“Sim, a respeito da decisão de cesárea ou parto normal e o médico do plano usava bigode, as vezes era difícil de entender o q ele falava”	“Com o anestesista. Ele não quis tirar a máscara para facilitar leitura labial nem me deu o questionário para que eu pudesse apontar a resposta devida, nos casos de múltipla escolha nem quis escrever as perguntas quando eu falei que ele tinha essa opção. Na saída, vi que ele anotou tudo errado no questionário, alegando que eu estava sem acompanhante. Tinha várias outras opções de comunicação como a escrita que me foi negada. Reclamei na recepção e exigi ser atendida por outro anestesista. No fim, ele com medo da reação da diretoria, acabou me atendendo novamente, sem máscara e pedindo desculpas pela falta de ética e grosseria dele.”
“Sim, quando tinha algumas dúvidas e mandei mensagens, minha primeira obstetra leva muito tempo para me responder, todos médicos (eu tinha 3) e eles não tinham acostumados a comunicar no whatsapp.”	
“SIM, EM EXAMES PRINCIPALMENTE, NEM TUDO QUE O PROFISSIONAL DIZIA EU COMPREENDIA NO MOMENTO DAS ULTRASSONOGRAFIAS POR EXEMPLO. MINHA OBSTETRA TAMBÉM DEIXOU A DESEJAR NESSA PARTE, GERALMENTE ELA DIRECIONAVA A FALA AO MEU ESPOSO QUE ERA MEU ACOMPANHANTE NAS CONSULTAS.”	

Fonte: Elaboração própria.

Com relação à via de nascimento relatada pelas participantes desta pesquisa, 65,4% deles aconteceram por via cirúrgica (cesariana) e 34,6% por parto vaginal. Desses nascimentos, a maioria (84,6%) ocorreu em hospitais privados, enquanto 7,7% aconteceram em hospitais públicos. Houve ainda registro de nascimento em casa de parto pública (3,8%) e em casa (3,8%), conforme detalhado na Tabela 8.

Os índices de cesárea encontrados no estudo estão em relativa conformidade com os achados nacionais. De acordo com estudo que analisou os registros de

⁵⁰ As respostas foram apresentadas na íntegra, conforme preenchido pelas participantes, sem alterações e/ou correções.

sistemas governamentais, a taxa de cesariana geral⁵¹ foi de 55,1% e a recorrente⁵² foi de 85,3%. Ao analisar separadamente o setor privado, as taxas de cesariana geral e recorrente foram de 85% e 95%, respectivamente. Quanto ao perfil, “as taxas de cesariana foram mais elevadas em mulheres com idade \geq 35 anos, cor da pele branca, com maior escolaridade e com companheiro”, bem como em nascimentos na região Centro-Oeste (96).

O aumento das cesarianas desnecessárias em países de média e alta renda foi apontado como um dos principais fatores do crescimento global do índice de cesarianas nas últimas décadas. Nesse cenário, o Brasil é responsável pela segunda maior taxa de cesariana do mundo — que representa mais da metade dos nascimentos ocorridos no país (96,97). Entretanto, há uma desigualdade na distribuição dessas taxas, sendo mais altas em mulheres brancas, com 35 anos ou mais, maior nível de escolaridade e moradia em regiões mais desenvolvidas (98–100). Da mesma forma, há uma maior prevalência de cesáreas no setor privado em relação ao público, em especial de bebês pré-termo tardio⁵³ ou termo precoce⁵⁴ (100–102).

Estima-se que a frequência de nascimentos termo precoce corresponde a 31% do total de nascidos vivos (não gemelares) no SUS, e 47% na iniciativa privada. Dentre os problemas relacionados aos nascimentos ocorridos nesse período, estão o maior risco de desfechos negativos e necessidade de procedimentos “tais como o uso de oxigênio, internação em UTI neonatal, hipoglicemia, problemas respiratórios, icterícia e atraso no aleitamento materno, principalmente naqueles que nasceram por meio de uma cesariana sem trabalho de parto” (103). Nesse sentido, foi expedida a Resolução Nº 2.144/2016 pelo CFM (104), que estabelece, em seu artigo 2º, que a cesariana a pedido da gestante somente poderá ser realizada após a 39ª semana de gestação, visando a segurança do feto.

Importante destacar que, apesar da previsão contida no artigo 2º, o foco da resolução é outro. Isso fica claro logo no início da norma, que resume que “é ético o médico atender à vontade da gestante de realizar parto cesariano, garantida a autonomia do médico, da paciente e a segurança do binômio materno fetal” (104).

⁵¹ Calculada com base no número total de nascidos vivos.

⁵² Calculada ao dividir o quantitativo de múltiparas com cesariana atual pelo total de mulheres com cesariana anterior, caracterizando, portanto, a recorrência.

⁵³ Nascimentos ocorridos entre 34 e 36 semanas de gestação.

⁵⁴ Nascimentos ocorridos entre 37 e 38 semanas de gestação.

Tabela 9 – Questões referentes à via de nascimento, local de nascimento e equipe assistencial.

Questão	Resposta	N	%
Via de nascimento	Cesárea	22	66,7%
	Parto vaginal	11	33,3%
Local de nascimento	Hospital particular	27	81,8%
	Hospital público	4	12,1%
	Casa de parto pública	1	3,0%
	Em casa	1	3,0%
Assistência ao parto	Enfermeira	3	9,1%
	Enfermeira obstetra	4	12,1%
	Enfermeira obstetra, Enfermeira, Médico contratado	2	6,1%
	Enfermeira obstetra, Enfermeira, Médico plantonista	1	3,0%
	Enfermeira obstetra, Médico contratado	4	12,1%
	Enfermeira, Médico contratado	3	9,1%
	Enfermeira, Médico plantonista	1	3,0%
	Médico contratado	11	33,3%
	Médico plantonista	1	3,0%
	Parteira, Enfermeira obstetra, Enfermeira, Médico contratado, Médico plantonista	1	3,0%
	Parteira, Enfermeira obstetra, Médico contratado	1	3,0%
	Parteira, Médico contratado	1	3,0%

Fonte: Elaboração própria.

No decorrer do texto introdutório, a prioridade na defesa da “autonomia” do profissional médico é reiterada.

CONSIDERANDO que no processo de tomada de decisões profissionais, **de acordo com os ditames da sua consciência** e as previsões legais, o médico deve aceitar as escolhas de seus pacientes relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, **desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas**;

CONSIDERANDO que o médico pode alegar autonomia profissional e se recusar a praticar atos médicos com os quais não concorda, ressalvados os casos de risco de morte do paciente, devendo sempre que possível encaminhá-lo para outro colega.

CONSIDERANDO que é vedado ao médico deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, **salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano**, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal (Art. 34 do CEM) (grifo acrescentado) (104)

Mesmo nas justificativas que, teoricamente, têm como prioridade a proteção à paciente (no caso a gestante), há ressalvas para salvaguardar os profissionais médicos. Afinal, ao mesmo tempo em que o processo de tomada de decisões profissionais é atribuído aos “ditames da sua consciência”, o dever de aceitar as escolhas dos pacientes se aplicam apenas se forem “adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas”, que são condições a serem julgadas pelo próprio profissional.

Adicionalmente, a vedação de não informar ao paciente todas as condições de seu tratamento não se aplica caso o profissional entenda que a comunicação destas possa lhe causar danos. O que não fica claro é em que condições isso poderia se aplicar no contexto da gestação e do parto, o objetivo da norma.

Ademais, o acesso à cesariana a pedido não constitui um problema no contexto brasileiro de assistência privada ao parto. A dificuldade das mulheres atendidas pelo setor privado é justamente o oposto, a de conseguir assistência adequada ao parto vaginal.

Por sua vez, embora a política adotada pelo SUS seja a de priorização dos partos vaginais em detrimento de cesarianas, tendo em vista as recomendações da OMS, Ministério da Saúde e as inúmeras evidências sobre a sua segurança, os números de cirurgias estão em índices alarmantes. A principal diferença encontrada entre a cesariana realizada pelo SUS e pela iniciativa privada é o momento de sua ocorrência, pois pelo SUS não é disponibilizada a opção de cesariana sem indicações clínicas fora de trabalho de parto.

Em estudo realizado com puérperas que passaram por cesárea em determinado hospital, buscou-se compreender as razões e motivos de escolha por essa via de nascimento. A maioria das participantes havia manifestado desejo pelo parto vaginal no início do pré-natal. Nas entrevistas, “as puérperas mencionaram a falta de apoio do profissional de saúde em relação à decisão materna, associada à insegurança da mulher quanto à necessidade ou não da realização da cesárea” (105). Os autores reconhecem que existe um certo direcionamento dos obstetras ao longo do pré-natal para a modificação da escolha da via de parto. Essa associação também foi encontrada em outro estudo, que constatou que a “opção sobre a via de parto é muito centrada no poder do médico, mesmo que esta decisão contrarie o desejo e o plano de parto realizado anteriormente pelas mulheres” (106).

Na pesquisa atual, cerca de 26% das entrevistadas que tiveram um parto cirúrgico afirmaram que não havia sido o tipo de parto escolhido por elas. Por se tratar de questionário, não foi possível identificar se essa divergência se referia ao início da gestação ou mesmo a um desejo ainda vigente ao final desta, bem como se aquelas que afirmaram ter optado por cesárea também haviam decidido assim desde o início.

Dentre os motivos que levam as mulheres a optar pelo parto cirúrgico, podemos destacar o medo da dor (associado à falta de analgesia), a reprodução de vivências familiares ou próprias e a crença de que a cesariana é uma escolha mais segura e moderna (107). Em outros termos, a escolha pela cesariana é derivada, muitas vezes, da má qualidade da assistência prestada, seja em experiências anteriores (própria ou de terceiros), seja durante a realização do pré-natal.

Quanto aos profissionais que realizaram a assistência ao parto, uma pergunta que permitia assinalar mais de uma opção, 69,7% das participantes informaram que foram assistidas por médico contratado, com ou sem equipe, e 39,4% por enfermeira obstetra (acompanhada ou não de equipe), conforme disposto na Tabela 8.

Entretanto, ao confrontar as respostas, não fica claro se de fato se tratava de profissionais de enfermagem com especialização em obstetrícia ou de profissionais de enfermagem generalistas que trabalham em maternidades. A exceção está nas participantes que referiram ter tido um parto vaginal, em casa de parto ou domiciliar, acompanhadas de enfermeira obstetra — uma vez que de fato é essa a especialidade da enfermagem que presta assistência nesses locais, geralmente sem a presença de médicos.

Sobre a presença de um acompanhante, de livre escolha, a maioria das mulheres (84,8%, n=28) respondeu afirmativamente (Tabela 9). De acordo com as respostas, 69,7% (n=23) das mulheres foram acompanhadas pelo(a) companheiro(a) e 12,1% (n=4) pela mãe, enquanto 9,1% (n=3) relataram não ter tido acompanhante. Quatro participantes responderam não ter tido acompanhante de livre escolha — o que indica que uma das participantes, embora tenha sido acompanhada, não foi por alguém de sua livre escolha.

Tabela 10 – Acompanhante no parto.

Questão	Respostas	N	%
Teve acompanhante de livre escolha	Sim	28	84,8%
	Não me lembro	1	3,0%
	Não	4	12,1%
Acompanhante no parto	Companheiro	23	69,7%
	Mãe	4	12,1%
	Outro parente	1	3,0%
	Intérprete	1	3,0%
	Familiar e intérprete	1	3,0%
	Sem acompanhante	3	9,1%
Doula	Sim	4	12,1%
	Não	24	72,7%
	Não sei o que é doula	5	15,2%

Fonte: Elaboração própria.

Em relação ao acompanhamento por uma doula, 72,7% (n=24) das participantes responderam negativamente, e cinco mulheres disseram não saber o que é uma doula. O termo é utilizado para se referir a profissionais mulheres⁵⁵, que não necessitam de formação técnica na área da saúde, que fornecem suporte físico e emocional às mulheres durante o ciclo gravídico-puerperal, geralmente utilizando recursos não-farmacológicos para o alívio da dor. Adicionalmente, essa profissional costuma ser responsável pelo fornecimento de informações e até mesmo educação perinatal às gestantes (108–110). Há evidências de que o acompanhamento por uma doula pode proporcionar um melhor desfecho ao parto e em uma redução da violência obstétrica, uma vez que essa profissional costuma atuar como agente na humanização do parto (111).

⁵⁵ A palavra é de origem grega e significa “mulher que serve”.

Quanto aos momentos em que o acompanhante pôde estar com a mulher, a questão permitia a seleção de várias opções, demonstrando que o maior acompanhamento ocorreu durante o período de observação até a alta (64,5%) e durante o parto (58,1%), conforme detalhado na Tabela 10. Cumpre ressaltar que, em conformidade com a “Lei do Acompanhante” (61), é obrigação da instituição de saúde permitir a presença de um acompanhante de livre escolha da parturiente, que poderão permanecer junto a ela durante o período do trabalho de parto, parto e pós-parto imediato⁵⁶.

Tabela 11 – Presença do acompanhante.

Momentos da assistência	N	%
Durante o parto	18	58,1%
Durante o período de observação até a alta	20	64,5%
Durante o trabalho de parto	16	51,6%
Imediatamente após o parto	11	35,5%
Em nenhum momento	3	9,7%
Em todos os momentos	4	12,8%

Fonte: Elaboração própria.

Um grupo de questões do questionário (detalhadas na Tabela 11), indagava as participantes quanto às práticas assumidas pela equipe assistencial durante o parto. Ao serem indagadas sobre a liberdade para se alimentar ou beber água/líquidos durante o trabalho de parto e o parto, 48,5% das mulheres responderam afirmativamente. Por sua vez, 36,4% das mulheres responderam que foram proibidas de realizar a ingestão de líquidos e/ou alimentos, enquanto 15,2% delas disseram não se lembrar. Duas participantes informaram ter passado por uma cesárea — podendo-se inferir desta resposta de que não puderam se alimentar e/ou ingerir líquidos, como costuma ser orientado para procedimentos cirúrgicos.

⁵⁶ Conforme regulamentação da lei, dada pela Portaria Nº 2.418 de 2005 do Ministério da saúde, o pós-parto imediato abrange o período de 10 dias após o parto.

Tabela 12 – Questões relacionadas às práticas da equipe assistencial durante o parto.

Pergunta	Resposta	N	%
Proibição de alimentação ou ingestão de água	Sim	12	36,4
	Não me lembro	5	15,2
	Não	16	48,5
Posição e movimentação livre	Sim	16	48,5
	Não lembro	3	9,1
	Não	14	42,4
Alívio da dor	Sim	26	78,8
	Não sei	2	6,1
	Não	5	15,2
Enema	Sim	2	6,1
	Não lembro	5	15,2
	Não	26	78,8
Tricotomia	Sim	9	27,3
	Não lembro	1	3,0
	Não	23	69,7
Ocitocina sem consentimento	Sim	1	3,0
	Não lembro	5	15,2
	Não	27	81,8
Restrição de locomoção	Sim	4	12,1
	Não lembro	4	12,1
	Não	25	75,8
Manobra de Kristeller	Sim	3	9,1
	Não lembro	1	3,0
	Não	29	87,9
Episiotomia	Sim	3	9,1
	Não	30	90,9
Anestesia na episiotomia	Cesária	21	63,6
	Sim	2	6,1
	Não sei	4	12,1
	Não	6	18,2
Pontos na episiotomia	Cesária	21	63,6
	Sim	2	6,1
	Não sei	4	12,1
	Não	6	18,2
Comentários racistas	Sim	1	3,0
	Não lembro	3	9,1
	Não	29	87,9
Violência verbal	Sim	1	3,0
	Não	32	97,0
Sensação de desamparo	Sim	5	15,2
	Não	28	84,8
Desrespeito ou ofensa	Sim	2	6,1
	Não	31	93,9

Fonte: Elaboração própria.

Quanto à livre movimentação e escolha de posição, embora 48,5% tenham respondido afirmativamente a essa primeira questão, quando questionadas sobre se tiveram locomoção restrita, apenas 12,1% responderam que sim. Depreende-se, portanto, que as mulheres tiveram maior restrição quanto à escolha de posição de sua preferência durante o trabalho de parto. Adicionalmente, quanto às quatro participantes que responderam não ter podido se movimentar livremente e ter tido a locomoção restrita durante o trabalho de parto, metade referiu via de parto vaginal e metade cesárea.

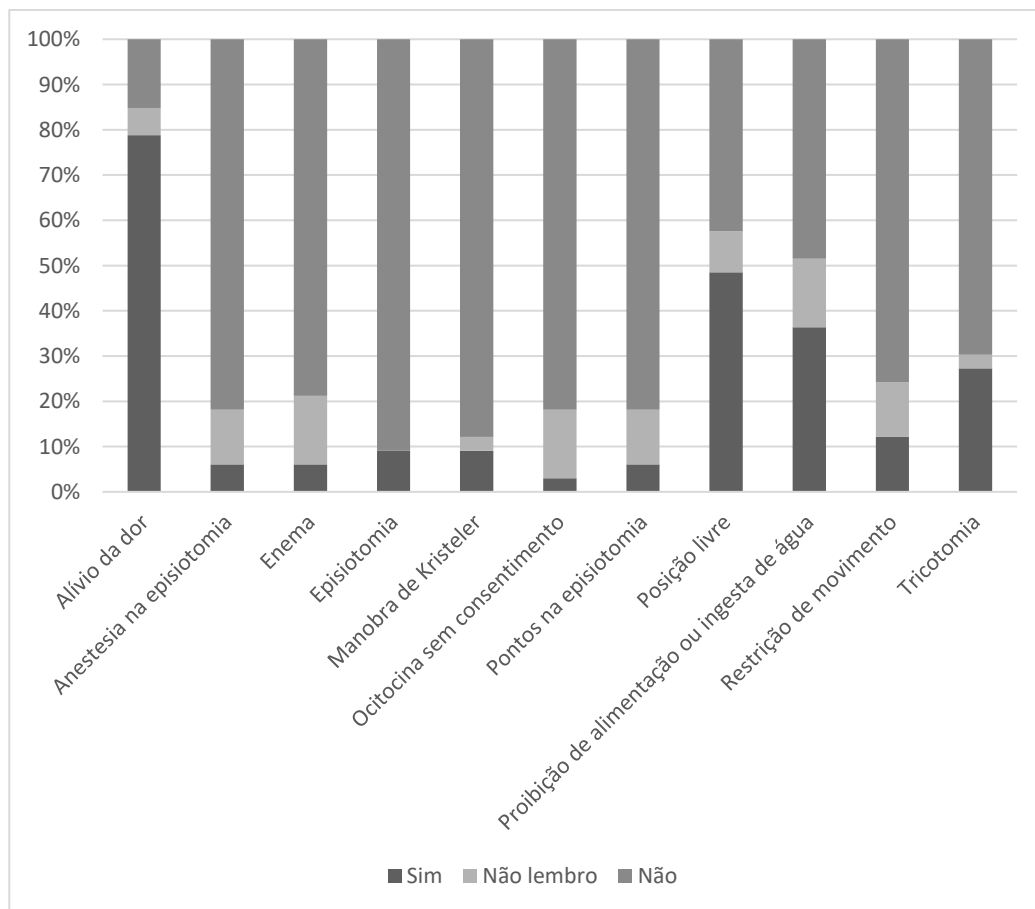
Ao serem indagadas sobre qual havia sido a posição adotada durante o parto, a maioria das mulheres relatou que permaneceram deitadas. Embora a maior parte destas tenha justificado que isso ocorreu em virtude de o parto ter sido cirúrgico (cesárea), houve relatos de que a posição litotômica⁵⁷ não foi de livre escolha. Algumas relataram ter adotado a posição de cócoras, sentada e/ou na banheira.

Cabe destacar que 21 das 33 mulheres surdas participantes da pesquisa foram submetidas a ou escolheram fazer cesarianas. Esse dado é importante de ser destacado, uma vez que diversas das técnicas indagadas no questionário não se aplicariam a esse procedimento. Para além das questões anteriores, sobre livre consumo de líquidos e alimentos, bem como livre movimentação e escolha de posição, por exemplo, cujas respostas podem ser comprometidas em caso de cesáreas (uma vez que é um procedimento cirúrgico que geralmente possui protocolos mais rígidos), 78,8% das participantes referiram ter utilizado ou ter sido disponibilizado algum método para alívio da dor.

Em relação a determinados procedimentos realizados equivocadamente por alguns profissionais durante o trabalho de parto e/ou parto, a maioria das mulheres relatou não ter sido submetida a estes, tais como enema, tricotomia, uso de ocitocina sem consentimento e nem à manobra de Kristeller, conforme detalhado a seguir na Figura 15.

⁵⁷ Posição em que a paciente fica deitada, de costas contra a cama/maca, e com os membros inferiores afastados, flexionados e suspensos — geralmente em pernas metálicas. Também conhecida como posição ginecológica, por ser adotada para a realização de procedimentos na região pélvica.

Figura 15 – Respostas das participantes acerca de procedimentos ou imposições realizadas durante o parto.



Fonte: Elaboração própria.

Conforme mencionado anteriormente, desde 1996 a OMS (51) condena a maioria dessas práticas. Dentre o rol de práticas consideradas claramente prejudiciais ou ineficazes e que devem ser eliminadas, o documento apontava, dentre outras, o uso rotineiro de enema⁵⁸ e de tricotomia⁵⁹. Nesta pesquisa, foi mencionada a realização de enema por 6,3% das participantes e de tricotomia em cerca de 30% destas. Embora lamentavelmente esses procedimentos ainda sejam adotados quase 30 anos após a publicação do material, estudo que comparou as práticas desenvolvidas em um hospital universitário antes e após a implementação do

⁵⁸ Consiste na aplicação de água no ânus visando lavagem intestinal. No contexto do parto, era utilizado para evitar que as parturientes evacuassem durante o trabalho de parto.

⁵⁹ Remoção dos pelos. A retirada dos pelos pubianos era entendida como necessária para a assepsia do parto, embora sua prática possa provocar micro lesões na pele, deixando a paciente mais suscetível a infecções.

programa Rede Cegonha identificou que a realização de tricotomia no ambiente hospitalar teve uma redução de 21,3% em quatro anos (112). Conquanto seja um dado estatisticamente importante, os autores afirmaram que, ao analisar o local de realização, verificaram que “houve aumento de tricotomias prévias à internação e consequente diminuição dessa prática intra-hospitalar” (112) — ou seja, parte das mulheres realizava a tricotomia previamente, podendo ser este um dos motivos pelo qual o procedimento não foi feito na instituição.

Quanto à realização de episiotomia, a maioria (90,9%) das mulheres afirma não ter sido submetida ao procedimento. Entretanto, três das onze mulheres que referiram ter tido um parto vaginal sinalizaram terem passado pelo procedimento e disseram que este foi feito sem consentimento — o que representa cerca de 30% de ocorrência. Ao serem indagadas, disseram que não houve anestesia para o procedimento e que foi realizado o denominado “ponto do marido”, prática que consiste em suturar o períneo além do necessário.

Importante mencionar que o já citado manual da OMS de 1996 (51) já alertava sobre a ausência de evidências confiáveis sobre um efeito benéfico da episiotomia, havendo claras evidências do potencial de dano. No documento de 2018 (58), os especialistas da OMS não recomendam a utilização da episiotomia de maneira rotineira e destacam a ausência de evidências sobre a eficácia da episiotomia em geral. Destaca-se que o procedimento, que consiste na realização de uma incisão no períneo, é considerado uma forma de mutilação genital feminina (113), sendo reconhecida, em relatório da ONU, como uma violação dos direitos das mulheres, uma forma de violência de gênero e um ato de tortura e tratamento desumano e degradante. De acordo com o documento,

Moreover, several women described being victims of tight stitching after episiotomies; this procedure, known as the “husband stitch”, is supposedly carried out to please the husband. This practice is the consequence of harmful patriarchal stereotypes and unequal relations between men and women. The Special Rapporteur on torture of the Human Rights Council has noted that “Abuses range from extended delays in the provision of medical care, such as stitching after delivery to the absence of anaesthesia⁶⁰”. (114)

⁶⁰ Além disso, várias mulheres relataram ter sido vítimas de suturas adicionais após episiotomias; esse procedimento, conhecido como “ponto marido”, é supostamente realizado para agradar o marido. Essa prática é consequência de estereótipos patriarcais nocivos e relações desiguais entre homens e mulheres. O Relator Especial sobre tortura do Conselho de Direitos Humanos observou que “os abusos vão desde atrasos prolongados na prestação de cuidados médicos, como costura após o parto até a ausência de anestesia”.

Para além do lento progresso na atualização das práticas, estamos vivendo um cenário de retrocesso em diversas questões devido ao momento político atual. Conforme mencionado anteriormente, foi lançada a nova versão da Caderneta da Gestante por parte do Ministério da Saúde, neste ano de 2022. No evento, realizado próximo ao Dia das Mães, como forma de “homenagem”, o secretário de Atenção à Saúde Primária, Raphael Câmara, defendeu abertamente a prática de episiotomia e da manobra de Kristeller. Segundo reportagem,

Em sua fala, ele destacou a página que fala da episiotomia na caderneta, intitulada de “SUS e a cultura da paz” e lamentou que “essa parte materno-infantil” seja baseada “em ideologia, em guerra”.

[...]

“Vamos parar de usar termos que não levam a nada, como violência obstétrica, que só provoca desagregação, coloca a culpa no profissional único, o que não tem o menor sentido”.

Segundos depois, vem a defesa dos procedimentos violentos. “É importante eu, como obstetra, falar que dependendo da situação e, eu concordo, em casos excepcionais, eles podem e devem ser feitos, e quem define isso é o médico. Não são leigos, não são militantes”, argumentou, citando como exemplos “episiotomia, manobra de Kristeller”. (115)

Em sua fala, o secretário também fez críticas ao uso do termo “violência obstétrica”, dizendo que não leva a nada e só provoca desagregação. Desde 2019 o Ministério da Saúde demonstra uma postura mais alinhada ao Conselho Federal de Medicina (CFM), que também possui atualmente uma gestão corporativista que defende, dentre outras pautas, a primazia da liberdade dos profissionais — acima, sobretudo, dos direitos dos pacientes. Nesse sentido, ambos condenam a expressão “violência obstétrica”, tendo sido considerada “uma agressão contra a medicina e especialidade de ginecologia e obstetrícia” por meio do PARECER CFM nº 32/2018 (116), tendo seu uso abolido por publicação interna do Ministério da Saúde, em 2019 (117).

Destaca-se que, embora tenha se difundido nos últimos anos, o termo “violência obstétrica” (VO) não é consenso e segue desconhecido por boa parte da população. Estudos realizados com mulheres e profissionais de saúde demonstram que a maioria não sabe do que se trata, embora várias acabem por revelar terem sido vítimas ou testemunhas (118,119). Conquanto alguns autores, assim como o CFM, questionem a utilização do termo VO, entendendo que pode ser desagregador e opressivo em relação aos profissionais de saúde (120,121), outros tantos defendem a

sua manutenção (122–124). De acordo com o artigo publicado com o título de “Quem tem medo da violência obstétrica?”,

Enquanto não reconhecemos que o atual modelo de assistência ao parto, excessivamente tecnocrático, abusivo e permeado de intervenções desnecessárias gera violência contra a mulher, fica difícil modificar as práticas para evitar a violência. Por mais preocupados que os conselhos de classe estejam em evitar ferir a susceptibilidade dos médicos, é importante reconhecer que se dói em qualquer um de nós admitir que somos, ou um dia fomos violentos, muito mais dói a violência contra as mulheres. Somente a partir do reconhecimento e da aceitação é que pode se iniciar o processo redentor da desconstrução e da transformação. (124)

Por sua vez, o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), apoia a manutenção do termo violência obstétrica, “expressão já referendada em inúmeros documentos científicos e legais, fato que valida a continuidade do uso por profissionais da saúde” (125). Além disso, o COFEN publicou, em 2019, a vedação da participação dos profissionais de enfermagem na realização da Manobra de Kristeller. Dentre as justificativas, estão a de que

a manobra de Kristeller, no trabalho de parto não deve ser realizada por ser considerada uma violência obstétrica, segundo as organizações civis de mulheres e apoiadores das políticas de humanização do parto e nascimento, associadas às evidências científicas que demonstram ser a manobra de Kristeller ineficiente e danosa a saúde materna e neonatal. (126)

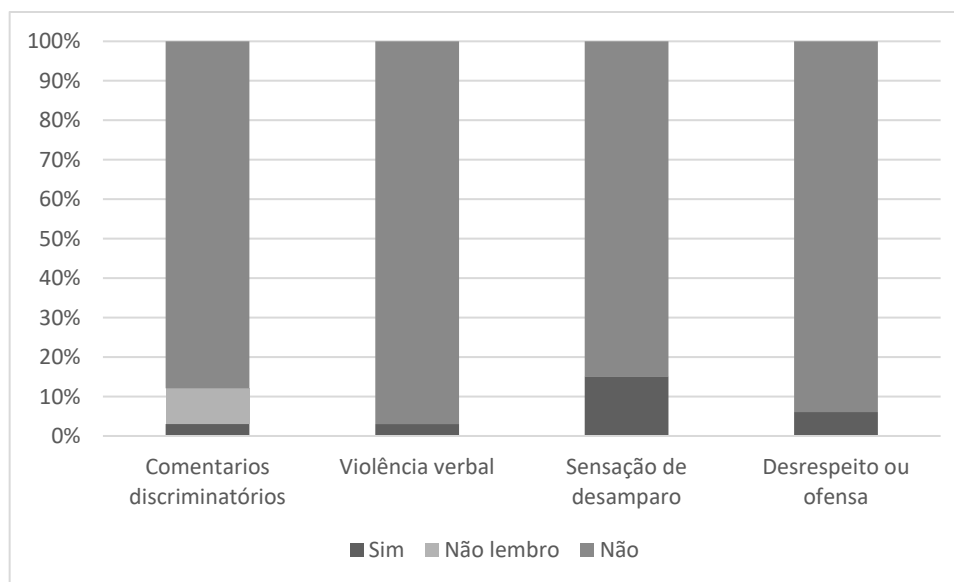
A diferença na postura dos conselhos profissionais parece ecoar também na prática. Estudos que analisaram a assistência obstétrica e as intervenções realizadas identificaram que, dentre os fatores que influenciam a coexistência destas intervenções, a presença de uma enfermeira obstetra na assistência ao parto reduziu a probabilidade de que as gestantes fossem submetidas a procedimentos e intervenções que não são baseados em evidências científicas (127–129).

Nesse sentido, ao serem questionadas sobre a postura dos profissionais de saúde e aos sentimentos das participantes em relação a estas, 15,2% (n=5) manifestaram o sentimento de desamparo ou falta de atenção durante o trabalho de parto e/ou parto. Além disso, 6,1% (n=2) afirmam que se sentiram desrespeitadas ou ofendidas.

Uma das participantes relata ter sido alvo de gritos, ameaças, xingamento ou humilhação, enquanto outra recebeu comentários constrangedores (seja por sua cor, raça, etnia, idade, escolaridade etc.) — entretanto, ambas responderam negativamente ao questionamento de se haviam se sentido desrespeitadas ou

ofendidas em algum momento durante o trabalho de parto ou parto. Somadas as respostas, 21,2% das participantes referiram ter sofrido com alguma das atitudes mencionadas anteriormente (e detalhadas abaixo, na Figura 16).

Figura 16 – Respostas das participantes quando perguntadas acerca de episódios de discriminação, violência verbal, desrespeito e sensação de desamparo.



Fonte: Elaboração própria.

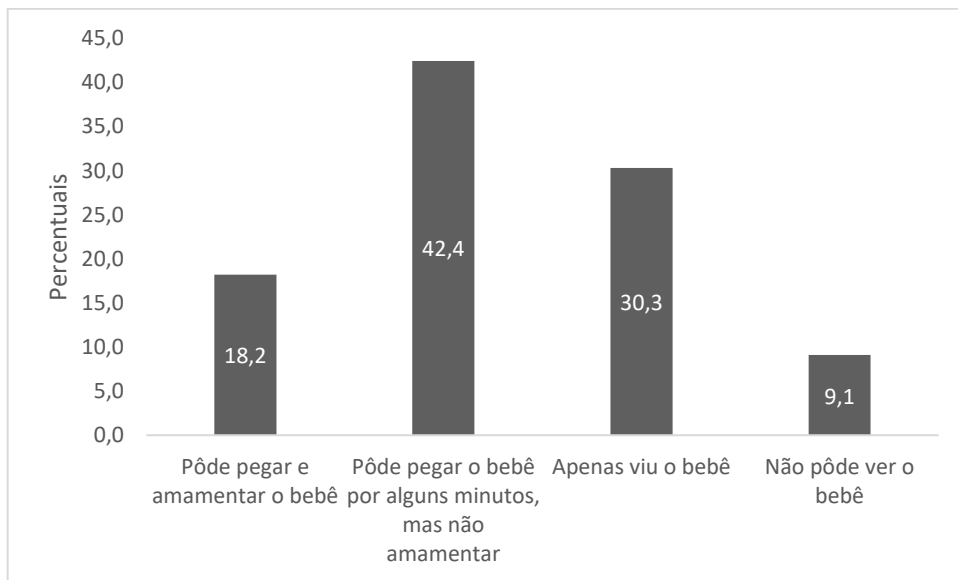
Embora a violência verbal tenha sido indagada em separado, todas as situações questionadas e descritas na Figura 16 podem ser classificadas como violência verbal.

Em uma ampla revisão sistemática mista, que abrangeu estudos realizados em 34 países, os autores descrevem que a ocorrência de violência verbal durante o parto foi comumente relatada em todas as regiões e níveis de renda, sendo caracterizada pelo uso de linguagem dura ou rude, comentários julgadores ou acusatórios, ameaças de desfechos ruins ou abandono de tratamento (130). Entretanto, não há consenso nas terminologias utilizadas, bem como inexistente um instrumento validado para a devida mensuração das ocorrências de violência, impossibilitando a precisão na estimativa de prevalência da ocorrência dos casos — fazendo com que as diferentes formas de mensuração gerem dados distintos (131).

Ao serem questionadas se foram impedidas ou tiveram alguma dificuldade para realizar o contato com o bebê após o parto (Figura 18), apenas uma das participantes respondeu afirmativamente. Entretanto, ao serem questionadas sobre o contato com o recém-nascido antes dos primeiros cuidados (como pesar e medir), 30,3% (n=10)

das participantes disseram que apenas puderam ver o bebê, enquanto 9,1% (n=3) nem o viram. Seis (18,2%) das mulheres puderam amamentar e, provavelmente em razão da cesariana, 14 (42,4%) das entrevistadas puderam ver os bebês, mas não amamentar.

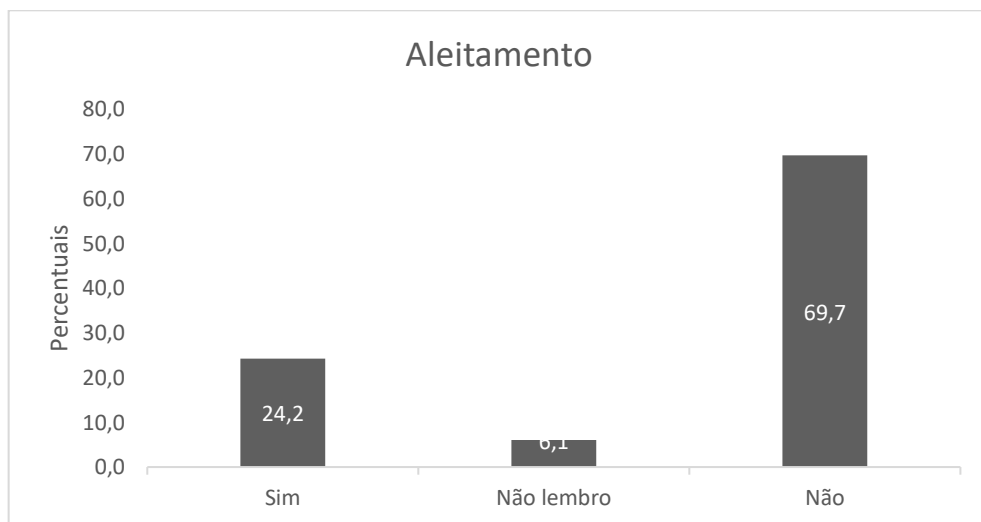
Figura 17 – Respostas das participantes quando inquiridas sobre o contato com o bebê após o parto.



Fonte: Elaboração própria.

Quanto ao aleitamento (Figura 18), a maioria (n=23) das mulheres referiu não ter tido dificuldade ou impedimento, por parte da equipe, para amamentar seus bebês na primeira hora de vida.

Figura 18 – Distribuição percentual das respostas das entrevistadas acerca de barreiras impostas para amamentação após o parto.



Fonte: Elaboração própria.

A respeito dos sentimentos após o parto, tanto durante a permanência institucional quanto nas primeiras semanas, as respostas foram diversas. Embora a maioria tenha relatado se sentir bem imediatamente após o parto, essa proporção diminuiu na avaliação das semanas a seguir.

Percebe-se, em alguns dos relatos exemplificados no Quadro 2, que os sentimentos negativos durante a permanência na instituição se deviam, principalmente, à experiência vivenciada. A dificuldade na comunicação e o medo dos cuidados com o bebê, em função da surdez, também apareceram nos relatos.

Por sua vez, nas semanas posteriores, os motivos de mal-estar eram decorrentes tanto do processo de parto quanto do puerpério em si. Quando questionadas a respeito, cerca de 39,3% das mulheres disseram acreditar que os sentimentos tenham relação com as coisas que aconteceram no parto, enquanto 54,5% acham que não e duas não sabiam dizer.

Quadro 2 – Sentimentos da mulher após o parto.

Como você se sentiu após o parto?	
Ainda no hospital	Nas semanas subsequentes
“Senti insegura ao mesmo alguns profissionais me trataram bem menos a chefia da enfermagem, pois me humilhava com palavras negativas.”	“Com grande cansaço, pois estava de resguardo e anêmica e ia todos os dias visitar minha filha na UTI. Ficava lá a tarde toda em pé, pois não havia nem cadeira”
“ME SENTI BEM, APESAR DAS DIFICULDADES DE COMPREENSÃO. MUITAS INFORMAÇÕES, MUITOS PROFISSIONAIS E CADA UM COM UMA DICÇÃO E JEITO DE FALAR DIFERENTE”	“Bem mal..uma péssima pessoa, até estou fazendo terapias, q consegui gratuitamente, pois fiquei muito abalada cm tudo isso, e tenho até medo de sair sozinha, pq não consigo entender...até ir cortar um cabelo, é difícil isso. ”
“Horrível entender as pessoas, pois o parto foi em 16/7/2020 no meio da pandemia, todos cm máscaras”	“Uma dificuldade de aceitação e uma gratidão de ter acontecido da forma diferente que o médico quis.”
“Um pouco decepcionada. Algumas situações que poderiam ser evitadas”	“Bem, mas tive depressao pos parto.”
“Bem e insegura se iria ouvir o bebê a noite”	“UM POUCO ASSUSTADA. CERTA INSEGURANÇA.”

Fonte: Elaboração própria.

Ao indagar se a experiência anterior influenciou ou influencia na decisão de ter mais filhos, 45,5% responderam negativamente. Enquanto duas não sabiam dizer, 30,3% das participantes sinalizaram afirmativamente. Dentre as razões apontadas,

algumas referem-se diretamente a traumas devido à experiência, outras desejam outro tipo de parto, dentre outros. As demais explicaram sua vontade de ter ou não mais filhos, sem responder sobre uma possível influência da experiência anterior.

Tanto no Quadro 1 – Relatos de dificuldades durante o pré-natal. (pág. 83) quanto no Quadro 2, há relatos de dificuldades associadas à pandemia da Covid-19. Embora não seja possível estabelecer com precisão em que momento os partos relatados transcorreram, evidencia-se que ao menos parte deles ocorreu durante o período da pandemia.

Em estudo que traz a narrativa pessoal de uma de suas autoras, uma mulher surda, foi constatado que, assim como ocorria antes da pandemia, a preocupação com a acessibilidade da informação em saúde foi ignorada pelos órgãos responsáveis, sendo apresentada de forma paliativa pelas mídias (132). Nesse sentido, as distorções sociais do mundo foram salientadas pela pandemia, sendo que pessoas mais vulneráveis tendem a sofrer os impactos de maneira mais acentuada. O desconhecimento a respeito das pessoas surdas prejudica o acesso e cuidado em saúde a esta população, que têm dificuldades em obter informações sobre a Covid-19 — seja pela ausência de intérpretes ou pelo uso de máscaras (133).

Em relação à violência obstétrica, a maioria (84,8%, n=28) das participantes respondeu saber o que significa. Apenas duas sinalizaram negativamente e uma disse ter ouvido falar, mas não saber do que se trata. Quanto ao momento em que tiveram conhecimento do assunto, a maior parte (60,6%, n=20) das mulheres disse ter sido antes do nascimento do primeiro filho. As demais responderam negativamente ou disseram não saber ao que se refere.

Dentre as que sinalizaram saber o que significa violência obstétrica, a maioria (60,6%, n=20) disse ter tomado conhecimento pela primeira vez por meio de sites, propagandas, revistas e/ou redes sociais, seguido por profissionais de saúde ou amigos e conhecidos e apenas uma referiu rodas de gestante. Conforme descrito por Sena e Tesser (134), o ciberativismo⁶¹ de mulheres, especialmente as mães, permitiu uma maior discussão e divulgação da temática da violência obstétrica, por meio do compartilhamento de informações e relatos de mulheres — o que, por sua vez, impulsionou a visibilidade e pesquisas sobre o assunto.

⁶¹ O termo se refere à utilização da internet, por meio das mídias digitais e redes sociais, para a difusão de informações e reivindicações — visando debate, apoio e mobilização de indivíduos para ações relacionadas.

Tabela 13 – Respostas das entrevistadas sobre questões relacionadas à violência obstétrica.

Questão	Resposta	n	%
Significado de violência obstétrica	Sim	28	84,8
	Já ouvi falar	3	9,1
	Não	2	6,1
Como teve acesso ao debate sobre violência obstétrica	Sem informação	2	6,1
	Sites/propagandas/revistas/redes sociais	20	60,6
	Amigos/conhecidos	6	18,2
	Roda de gestantes	2	6,1
	Profissionais de saúde	3	9,1
Sabia o que era violência obstétrica antes do nascimento do primeiro filho	Sim	20	60,6
	Não	13	39,4
Considera ter sofrido violência obstétrica	Sim	6	18,2
	Não tenho certeza	4	12,1
	Não	23	69,7

Fonte: Elaboração própria.

Por fim, quando questionadas se acreditam ter sido vítimas de violência obstétrica, 69,7% (n=23) negaram e 12,1% (n=4) não têm certeza. No entanto, 18,2% (n=6) das participantes responderam afirmativamente e, dentre estas, quatro mulheres acreditam que o fato de ser pessoa surda pode ter relação com a violência sofrida.

Quando questionadas se levaram o caso adiante, fazendo alguma reclamação ou processo, todas responderam que não o fizeram. Dentre os motivos citados, estão a falta de tempo, o desestímulo do advogado, a falta de conhecimento ou razões desconhecidas.

O processo de descoberta e denúncia da violência sofrida é complexo e possui inúmeras nuances. Um caso recente, que veio à tona no início do ano de 2022, ilustra parte do processo, que ocorre mesmo entre mulheres socioeconomicamente privilegiadas e com acesso a suporte especializado ao parto. Conforme amplamente noticiado pela imprensa, apenas alguns meses após o parto a influenciadora digital Shantal Verdelho se percebeu vítima de violência obstétrica. De acordo com a mulher, em reportagem veiculada pelo G1,

"A hora que a minha ficha caiu foi quando eu assisti ao parto. Meu marido passou o parto todo com uma câmera presa à cabeça filmando tudo, e a gente

demorou muito para ver esse vídeo porque o puerpério é aquele momento que a gente está sem dormir e focando na amamentação."

"E quando a gente assistiu ficamos em choque com o que aconteceu porque, do meu ponto de vista, como eu estava em posição ginecológica, que também pode ser considerado uma violência obstétrica se não é consentido para a mulher estar naquela posição, eu não conseguia enxergar algumas coisas, como a tentativa de abrir minha vagina, tirar a bebê antes de esperar uma próxima contração para ela sair naturalmente... No meu parto tiveram várias coisas que caracterizam a violência obstétrica, não foi uma, foram vários pontos." (135)

Estarrecida, a influencer relatou o ocorrido em um grupo de amigas no aplicativo WhatsApp.

"Ele quebrou o sigilo médico. (...) Descobri que falou da minha vagina para outras pessoas. Tipo 'Ficou arregaçada, se não tiver episiotomia, você vai ficar igual", relatou.

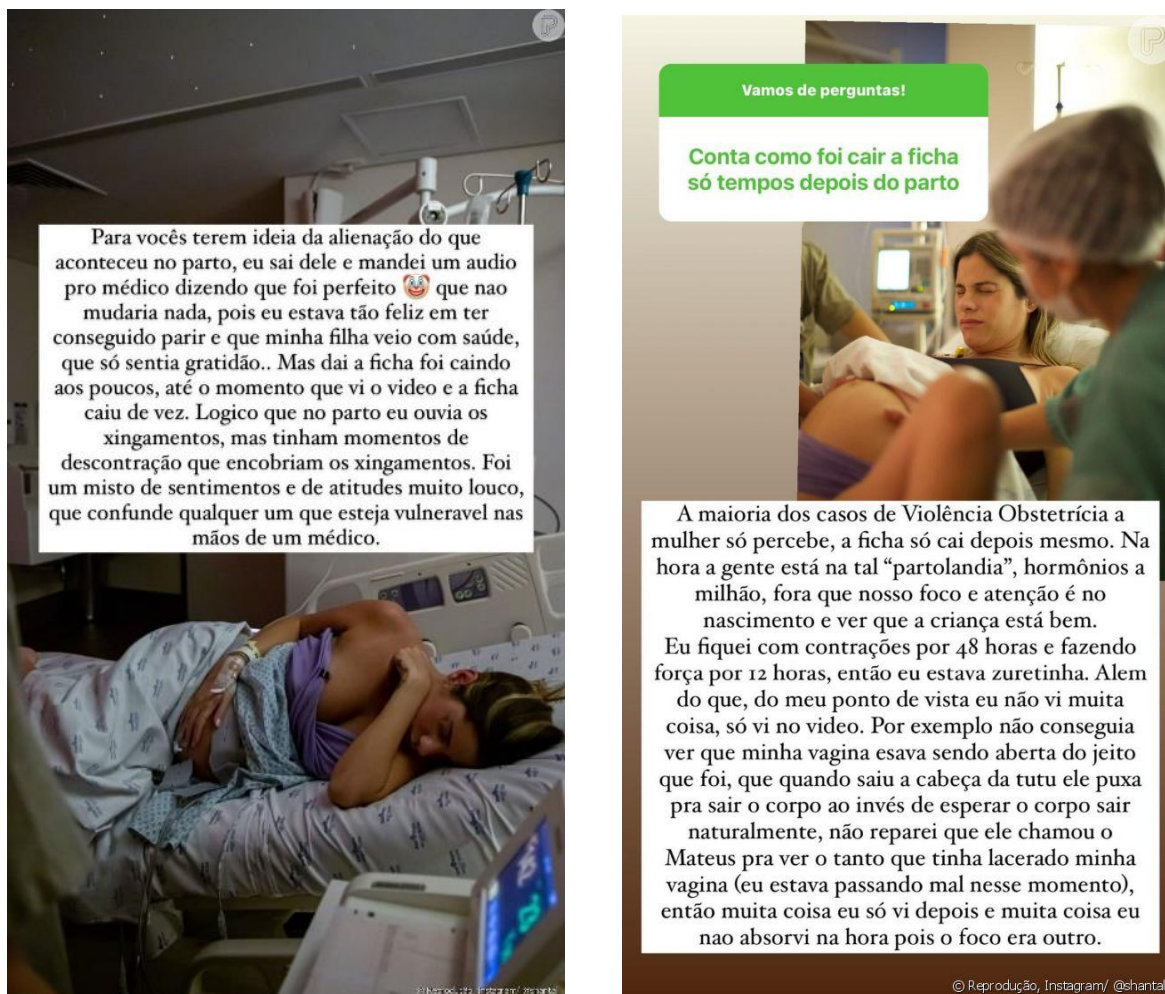
No desabafo feito às amigas, a influencer narrou várias passagens em que o médico usou palavrões durante o parto, em setembro.

"Quando a gente assistia ao vídeo do parto, ele me xinga o trabalho de parto inteiro. Ele fala 'Porra, faz força. Filha da mãe, ela não faz força direito. Viadinha. Que ódio. Não se mexe, porra'... depois que revi tudo, foi horrível", comenta a influencer.

"Ele chamou meu marido e falou: 'Olha aqui, toda arrebetada. Vou ter que dar um monte de pontos na perereca dela'. Ele falava de um jeito como 'olha aí, onde você faz sexo, tá tudo fodido'. Ele não tinha que fazer isso. Ele nem sabe se eu tenho tamanha intimidade com meu marido", completa. (136)

Os áudios e vídeos postados pela influencer foram vazados e o assunto se tornou público, em especial nas redes sociais. No Instagram, Shantal se pronunciou e respondeu a algumas perguntas sobre o ocorrido, conforme imagens abaixo.

Figura 19 – Prints do caso da influenciadora Shantal Verdelho.



Fonte: reportagem do G1 (135), com prints do Instagram

Após o caso se tornar público, o médico obstetra Renato Kalil negou as acusações por meio de comunicado oficial. Segundo a nota, "o parto da Sra. Shantal aconteceu sem qualquer intercorrência e foi elogiado por ela em suas redes sociais durante trinta dias após o parto" (137). O texto ainda faz a defesa do obstetra, afirmando não haver irregularidades ou conduta inadequada, bem como ressalta o tempo de carreira e o “prestígio” do profissional em sua área de atuação.

Entretanto, devido à repercussão do caso, outras mulheres realizaram denúncia de abuso contra o profissional junto ao Ministério Público. Algumas das denúncias envolvem violência sexual, sendo também recorrente relatos relacionados à episiotomia e comentários posteriores sobre a vagina de suas pacientes. Uma das

denunciante é uma jornalista britânica, residente no Brasil, que também acusou o médico de violência obstétrica (138).

Tanto a influenciadora quanto a repórter são mulheres brancas, com boas condições socioeconômicas e, teoricamente, pessoas instruídas. Mesmo com a presença de seus acompanhantes, passaram por constrangimento e humilhação por parte do obstetra. Entretanto, só conseguiram perceber e externar o ocorrido posteriormente, seja ao assistir em vídeo ou ao ler relatos de mulheres que passaram por violências semelhantes. Esses casos demonstram a normalização de um cuidado inadequado e violento na área de obstetrícia, que pode ocorrer por episódios como os acima relatado ou por meio da adoção de práticas não baseadas em evidências. De acordo com Wagner (139),

Humanized birth means maternity services which are based on good scientific evidence including evidence based use of technology and drugs. However, we do not have humanized birth in many places today. Why? Because fish can't see the water they swim in. Birth attendants, be They doctors, midwives or nurses, who have experienced only hospital based, high interventionist, medicalized birth cannot see the profound effect their interventions are having on the birth. (139)⁶²

Embora, de fato, a cultura organizacional e da formação dos profissionais de saúde possua importante implicação na conduta destes, a violência obstétrica se mostra multifatorial. Nesse sentido, na seção a seguir haverá a intersecção entre as temáticas desta pesquisa e uma proposta de abordagem que as contemple.

⁶² O parto humanizado significa serviços de maternidade baseados em boas evidências científicas, incluindo o uso de tecnologia e medicamentos baseadas em evidências. No entanto, hoje em dia não temos partos humanizados em muitos lugares. Por quê? Porque os peixes não podem ver a água em que nadam. As assistentes ao parto, sejam elas médicas, parteiras ou enfermeiras, que apenas tiveram um parto hospitalar, altamente intervencionista e medicalizado, não podem ver o profundo efeito que as suas intervenções estão tendo no parto.

5.4 APROXIMAÇÕES TEMÁTICAS

A violência obstétrica é, sabidamente, um fenômeno global. Apesar disso, seus impactos são distribuídos desproporcionalmente, sendo mulheres negras e pobres as maiores vítimas — em uma intersecção entre as discriminações de gênero, raça e condição social (140–143). Mesmo o entendimento do que constitui a violência obstétrica está relacionado ao contexto (especialmente social) de origem, uma vez que, enquanto mulheres brancas se preocupam com o excesso de intervenções no parto, mulheres negras têm dificuldade em acessar essas tecnologias (como analgesia), por exemplo (144). Nesse sentido,

observa-se que a questão de fundo da “violência obstétrica” é o paternalismo nos cuidados em saúde, a mitigação da voz da paciente e ausência de uma cultura no país de respeito aos direitos dos pacientes, fatores que são redimensionados, no contexto da gestação, do parto e do puerpério, a partir da violência baseada no gênero. (145)

No mesmo artigo, as autoras argumentam que

Sob a ótica do referencial dos DHP, a despeito das interpretações conferidas à “violência obstétrica”, os maus-tratos, os danos e os abusos ocasionados às pacientes gestantes e puérperas, em grande medida, são traduzidos em violações aos seus direitos enquanto pacientes, como o direito ao consentimento informado, ao cuidado em saúde de qualidade, à informação e de não ser tratada de forma desumana ou degradante. (145)

Os Direitos Humanos dos Pacientes (DHP), enquanto referencial, se referem à aplicação de princípios dos direitos humanos ao contexto do cuidado em saúde. Conquanto os “direitos dos pacientes”, que se vinculam a uma perspectiva de consumo, os DHP derivam da dignidade humana e dos direitos humanos, para proteção dos pacientes e profissionais, por meio da aplicação do aparato teórico, normativo e institucional do Direito Internacional dos Direitos Humanos universais (146,147). Os DHP constituem um referencial teórico-normativo, bem como bioético-jurídico, englobando normativas internacionais (148).

Nesse sentido, o referencial dos DHP é composto pelos princípios do cuidado centrado no paciente, dignidade humana, autonomia relacional e responsabilidade dos pacientes. Destes, podem derivar alguns direitos como à privacidade, respeito à confidencialidade das informações relacionadas à sua saúde e direito ao consentimento informado, por exemplo. Neste campo, de acordo com Albuquerque (146), entende-se ainda o paciente como possuindo uma dupla função: uma

vulnerabilidade extrema e, ao mesmo tempo, um papel central no processo terapêutico.

Embora o significado de vulnerabilidade pareça evidente, não há um consenso global sobre a sua definição, conforme estudo conduzido por Garrafa e Cunha (149). No entanto, há situações em que a identificação da vulnerabilidade de uma pessoa fica clara, bem como há um certo consenso de que indivíduos, grupos e populações vulneráveis devem ser especialmente protegidas (150).

Boldt (151) defende que a vulnerabilidade é um fenômeno generalizado na área da saúde e que esta influencia não apenas suas ações, pensamentos e convicções mas também as reações e ações dos profissionais de saúde. De acordo com o autor, a categorização da vulnerabilidade em física, emocional e cognitiva se aplica à área da saúde, uma vez que “Patients suffer from diseases, which constitutes physical vulnerability, they experience emotional distress, and their situation often comprises cognitive uncertainty”⁶³ (151).

Quanto à vulnerabilidade das pessoas com deficiência, conforme mencionado anteriormente, são consideradas acrescidas. Ela ocorre tanto em função de fatores externos, como o contexto socioeconômico do sujeito, quanto de fatores internos, que se originam de características específicas relacionadas ao indivíduo ou população — essas vulnerabilidades são denominadas extrínsecas e intrínsecas, respectivamente. Em geral, “pessoas com vulnerabilidade intrínseca frequentemente também são extrinsecamente vulneráveis, pois geralmente não têm poder e provavelmente vivem na pobreza e sem acesso à educação” (152). Nesse sentido,

como a deficiência é uma condição intrinsecamente adversa, conclui-se que as pessoas com deficiência são intrínseca e socialmente vulneráveis, porquanto vulnerabilidade não deve ser confundida com incapacidade em função de uma premissa capacitista. (153)

Por sua vez, assim como ocorre com a vulnerabilidade, a dignidade humana costuma ser compreendida (mais em função do desrespeito a ela) mas é de difícil definição. Em seu livro, Albuquerque apresenta as concepções compartilhadas entre os Direitos Humanos e a Bioética, no que se refere ao entendimento do princípio da dignidade humana.

⁶³ Os pacientes sofrem de doenças que constituem vulnerabilidade física, eles experimentam sofrimento emocional e sua situação muitas vezes envolve incerteza cognitiva.

- a) a dignidade humana diz respeito àquilo que os seres humanos são, intrinsecamente únicos e valorosos;
- b) alguns comandos foram apontados, mas essencialmente o dever de respeito a todo ser humano e de que todos devem ser tratados com fins em si mesmos e não como meios e os direitos humanos;
- c) o fundamento da dignidade humana não se encontra apenas em aspectos cognitivos, mas também não cognitivos presentes nos seres humanos. (146)

Com o objetivo de entender a percepção de pessoas surdas sobre a dignidade no contexto de organizações, um estudo abordou surdos oralizados e não oralizados. A visão predominante se baseava em elementos associados à valorização, respeito e igualdade. De acordo com os autores, quanto mais intensas as experiências de violação de dignidade, menor o sentimento de inclusão (e maior de não aceitação), com conseqüente maior risco de isolamento social. Importante destacar que a maioria dos surdos participantes sentiam-se socialmente isolados nas organizações (95).

Retornando ao contexto da atenção à saúde e aos pacientes, há a compreensão dos DHP de que o paciente deve ser o principal ator do processo terapêutico. Nesse sentido, a autora explica que,

Do ponto de vista dos direitos humanos, os sistemas de saúde e os cuidados em saúde devem abranger uma concepção mais holística e centrada no paciente. Seguindo tal modelo, o paciente é concebido como um agente fundamental dos cuidados e o principal beneficiário dos serviços de saúde. (146)

Stewart *et al.*, (154), ao explicarem os quatro componentes do método clínico centrado na pessoa, descrevem o segundo componente como “entendendo a pessoa como um todo”, que engloba a pessoa em si (com sua história de vida, questões pessoais e de desenvolvimento) e seus contextos próximo (família, trabalho, etc.) e amplo (cultura, comunidade, etc.), o que “Inclui a conscientização dos múltiplos aspectos da vida da pessoa, como sua personalidade, a história de seu desenvolvimento, as questões de seu ciclo de vida e os múltiplos contextos em que vive” (154). Nesse sentido, a compreensão da estratégia de comunicação mais adequada a ser utilizada com a paciente surda pode ser compreendida como pertencente a um dos componentes do cuidado centrado na pessoa.

Sob a perspectiva dos DHP, o cuidado centrado no paciente é materializado, basicamente, por meio do consentimento informado. Para que isso ocorra, é essencial que o paciente receba todas as informações necessárias para que possa deliberar e decidir pelo seu tratamento, diante das opções disponíveis, com a devida atenção às

suas necessidades físicas, emocionais e sociais — levando-se em consideração seus valores e preferências.

São considerados conceitos basilares ao cuidado centrado no paciente a “dignidade e respeito, compartilhamento de informação, participação e colaboração”. Cabe, portanto, ao profissional de saúde, associar a Medicina baseada em evidências com as necessidades individuais do paciente (146). Dessa maneira,

O princípio do cuidado centrado no paciente apresenta os seguintes componentes:

- a) comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes;
- b) informação em relação ao processo de cuidado, procedimentos e efeitos colaterais;
- c) cultura organizacional que encoraje os profissionais de saúde e demais funcionários das unidades de saúde que sejam sensíveis às necessidades dos pacientes;
- d) estímulo ao suporte afetivo de familiares e amigos;
- e) participação do paciente na elaboração e acompanhamento do plano terapêutico;
- f) conforto físico do paciente, como, por exemplo, adoção de medidas endereçadas a evitar: compartilhamento de enfermaria e sanitários com pessoas de outro sexo; nutrição de baixa qualidade; gitação e ruídos nas horas de dormir; design de interior que não favoreça a mobilidade do paciente;
- g) respeito à privacidade do paciente. (146)

Adicionalmente, dentre os direitos derivados dos direitos humanos, que podem ser utilizados de maneira mais específica para a proteção do paciente, Albuquerque destaca: o direito à vida; o direito a não ser submetido à tortura nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito ao respeito pela vida privada, direito à liberdade e à segurança pessoal; direito à informação; direito de não ser discriminado e direito à saúde (146).

Diante do exposto, é possível vislumbrar uma clara aproximação entre as temáticas de Mulheres Surdas, Cuidado Obstétrico/Violência Obstétrica, Bioética e Direitos Humanos dos Pacientes. Enquanto a bioética compartilha valores, princípios e normas com os DHP, a violência obstétrica constitui uma clara violação desses direitos, em especial de pacientes com deficiência.

Em adição, com a ciência de que a presente pesquisa tem um caráter exploratório, e no esforço de construir uma perspectiva hermenêutica no campo da Bioética, pode-se enunciar as três dimensões (155) que guiaram a presente análise e que podem orientar futuros estudos:

- 1) Condição verídica: o processo de pesquisa deve tentar garantir que a questão ética pesquisada seja genuína e autêntica, enquadrada em termos

da maneira como é vivida e negociada na prática por atores morais, em vez de construída em abstrato por um teórico moral;

2) Condição realista: o processo de pesquisa deve tentar garantir que a análise atenda às circunstâncias nas quais os atores morais se encontram e presta a devida consideração a fatores que podem restringir ou limitar as ações ou escolhas disponíveis para os atores;

3) Condição pragmática: o processo de pesquisa deve tentar gerar conclusões e/ou soluções para os problemas normativos que sejam suficientemente respeitosas e que envolvam as preocupações e questões das partes interessadas, de forma que possam ser aceitas e implementadas.
(155)

A condição verídica se refere às barreiras que as mulheres surdas precisam enfrentar em seu cotidiano e, em particular, na busca de cuidados à sua saúde. Mesmo que as mulheres participantes da presente pesquisa sejam oriundas de estratos social e economicamente protegidos ou com menor vulnerabilidade, há um acúmulo de evidências que demonstram a perpetuação de práticas capacitistas e de violações de direitos humanos para a maior parte da população de pessoas com deficiência.

A condição realista da pesquisa se ateve aos conflitos e dilemas da assistência obstétrica no Brasil. Conforme apresentado ao longo do texto, há persistência de práticas violentas ou iatrogênicas que são sustentadas em nome de uma tradição médica, em detrimento do crescente número de evidências em favor de intervenções humanizadas e baseadas em evidências. Deve-se recordar que o campo da obstetrícia, nos primórdios dos estudos de saúde ou medicina baseada em evidências foi agraciado com um “prêmio colher de pau” (equivalente a um troféu abacaxi) (156), exatamente pela manutenção de práticas proscritas ou que deveriam ser abandonadas.

A limitada amostra do presente estudo somente capturou parte do processo iatrogênico social ao qual as mulheres brasileiras estão submetidas: a epidemia de cesarianas sem necessidade fundamentada na clínica. Cerca de 67% das mulheres surdas participantes foram submetidas à cesarianas e em contextos de hospitais públicos, que deveriam priorizar partos vaginais. Obviamente, em razão de não se ter buscado informações sobre as condições clínicas para cada gestação representada na amostra, esta ilação se sustenta na realidade da assistência obstétrica brasileira, para o qual a amostra é um pequeno espelho.

Por fim, a condição pragmática se estabelece na medida em que se reconhece a necessidade de estabelecimento de diretrizes de cuidado obstétrico às mulheres com deficiência e na discussão de que esse cuidado seja centrado na pessoa e na

família, com amplo suporte à autonomia e à garantia de seus direitos enquanto pacientes. É necessário, portanto, ampliar as frentes de investigação sobre as dimensões social, sanitária e bioética das condições nas quais ocorrem os partos das mulheres com deficiência no Brasil, agregando os ideais de integralidade e de humanização aos corolários do respeito pela autonomia e a proteção de pessoas em contextos de vulnerabilidade.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A precariedade da qualidade do cuidado obstétrico tem sido uma fonte de preocupação nas últimas décadas. Os avanços biomédicos e biotecnológicos, bem como a ampliação do acesso aos serviços de saúde, não se traduziram, necessariamente, em uma melhoria dos indicadores de qualidade. Esse paradoxo aponta para o uso inadvertido dessas tecnologias, bem como a manutenção da hegemonia do profissional de saúde, em especial o médico.

Considerando a importância da comunicação e do diálogo para o cuidado adequado em saúde, esta pesquisa objetivava analisar, a partir da perspectiva da bioética hermenêutica, a experiência de mulheres surdas durante o cuidado obstétrico, no contexto da gestação e do parto. A coleta de seus relatos foi realizada através da aplicação de um questionário eletrônico.

Não obstante, as mulheres surdas, no contexto dessa tese, possam ser consideradas triplamente vulneráveis, devido à sua condição de mulher, de pessoa com deficiência e de paciente, os achados da pesquisa apontam para outras variáveis que devem ser consideradas nessa análise. Para além da multiplicidade apresentada por estas mulheres, no que se refere à sua situação enquanto mulher surda — que implica, por sua vez, em distintas necessidades e dificuldades relacionadas à comunicação —, há também uma diversidade de conhecimento, desejos e expectativas entre essas mulheres.

Nesse sentido, embora tenham relatado preocupações e dificuldades na comunicação com os profissionais de saúde, tanto durante a realização do pré-natal quanto durante o parto e pós-parto, isso se apresentou de formas diversas. Enquanto mulheres usuárias da Libras relataram a ausência de intérpretes (fornecidos pela instituição) e de profissionais da saúde que saibam Libras, mulheres “surdas que ouvem” citaram a dificuldade de realizar a leitura orofacial — seja em virtude do uso de máscaras, da má dicção ou mesmo da falta de cuidado do profissional. Além disso, houve relatos quanto à falta de autonomia representada pela necessidade de ir aos serviços sempre acompanhada de um intérprete, bem como de preocupação quanto aos cuidados com o bebê, por exemplo.

Para além das dificuldades acima mencionadas, as experiências relatadas em muito se assemelham às de mulheres não surdas. No âmbito dessa pesquisa, nota-

se que as condições socioeconômicas (e educacionais) privilegiadas constituem elemento protetor às mulheres surdas, colocando-as em certa “igualdade de condições” com mulheres ouvintes em contextos semelhantes. Além do acesso a serviços privados e a tecnologias assistivas (como aparelhos auditivos, implantes cocleares, aplicativos de tradução etc.), há um maior acesso à informação e conhecimento de seus direitos, bem como de estratégias para facilitar a interlocução.

Por sua vez, percebe-se também certa lacuna na literacia em saúde, traduzida pelos altos índices de cesáreas e de realização de procedimentos não recomendados, sem que isso seja problematizado pelas participantes. Novamente, esse aspecto encontra eco no cenário geral das mulheres em idade reprodutiva no país, que, em sua maioria, não conhecem os seus direitos e não possuem informações de qualidade e de confiança sobre a assistência ao parto.

Destaca-se que, justamente pela limitação do perfil da amostra e pela multiplicidade de experiências de surdez, não é possível fazer generalizações e os achados da pesquisa não necessariamente refletem a realidade brasileira. Nesse sentido, recomenda-se a realização de novas pesquisas, preferencialmente junto a usuárias do Sistema Único de Saúde e de mulheres em condições socioeconômicas desfavorecidas.

Por fim, considerando a aproximação entre as áreas da pesquisa, a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes, em especial o princípio do Cuidado Centrado no Paciente, se apresenta como uma abordagem promissora que contempla os tópicos deste estudo em sua totalidade, fornecendo elementos teóricos, jurídicos e práticos para análise e novas proposições no que se refere ao cuidado obstétrico para as mulheres surdas.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Human Rights Watch. World Report 2019: World Report [Internet]. Human Rights Watch. 2018. 1–8 p. Disponível em: <https://www.hrw.org/world-report/2019/country-chapters/cambodia%0Ahttps://www.hrw.org/world-report/2019/country-chapters/bangladesh>
2. Nordvik O, Laugen Heggdal PO, Brännström J, Vassbotn F, Aarstad AK, Aarstad HJ. Generic quality of life in persons with hearing loss: A systematic literature review. *BMC Ear, Nose Throat Disord.* 2018;18(1):1–13.
3. Vianna NG. Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira. Universidade Estadual de Campinas; 2018.
4. Wiegand BB, De Meirelles JML. Saúde das pessoas com deficiência no Brasil. *Rev Latinoam Bioética.* 2020;19(37–2):29–44.
5. Carvalho CF ernande. da S, de Brito RS antan., de Medeiros SM ari. Contextual analysis of gynaecological care provided to women with physical disability. *Rev Gaucha Enferm.* 2014;35(4):114–7.
6. WHO. Companion of choice during labour and childbirth for improved quality of care. *Publ World Heal Organ.* 2020;(4):1–7.
7. Junges JR. Bioética hermenêutica e casuística. São Paulo: Edições Loyola; 2006. 268 p.
8. Junges JR. Hermenêutica como profanação dos novos sagrados: desafio e tarefa da bioética. *Rev Bioética.* 2016;24(1):22–8.
9. Junges J. BIOÉTICA COMO CASUÍSTICA E COMO HERMENÊUTICA. *Rev Bras Bioética* [Internet]. 2005 Dec 31;1(1):28–44. Disponível em: <http://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8040>
10. Lanna Júnior MCM. História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. 1ª Edição. Vol. 4. Brasília: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência; 2016. 1–23 p.
11. Brasil. DECRETO Nº 6.949 DE 25 DE AGOSTO DE 2009. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília: Presidência da República; 2009 p. 1–23.
12. Shakespeare T. Nasty, brutish, and short? On the predicament of disability and embodiment. *Disabil Good Hum Life.* 2011;93–112.

13. Vittorati L da S, Hernandez M de C. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: como “invisíveis” conquistaram seu espaço. Rev Direito Int [Internet]. 2014 Jul 13;11(1):229–63. Disponível em:
<http://www.publicacoes.uniceub.br/index.php/rdi/article/view/2689>
14. Piovesan F. Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: inovações, alcance e impacto. In: Ferraz CV et al, editor. Manual dos direitos da pessoa com deficiência. São Paulo: Saraiva; 2012.
15. Grigolo R, Alves DO, Paula A, Ávila DO. OS DIREITOS HUMANOS E O DIREITO CIVIL : DIRETIVAS DA CONVENÇÃO DA ONU SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA PARA UM REGIME. Rev da AJURIS. 2016;43(141):235–64.
16. Brasil. Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). [Internet]. Diário Oficial da União. 2015. p. 1–30. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
17. David Araujo LA, Macieira da Costa Filho W. A Lei 13.146/2015 (o Estatuto da Pessoa com Deficiência ou a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência) e sua Efetividade. Direito e Desenvolv. 2017;7(13):12–30.
18. Albuquerque A. Capacidade jurídica e direitos humanos [Internet]. 1ª. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018. 284 p. Disponível em:
<https://lumenjuris.com.br/direitos-humanos/capacidade-juridica-e-direitos-humanos-2a-ed--2021-3252/p#:~:text=Este livro tem como objetivo,do referencial dos Direitos Humanos.>
19. Santiago Lima FD. Democracia, Inclusão E Direitos Sociais No Supremo Tribunal Federal: O Julgamento Da Constitucionalidade Da Lei Brasileira De Inclusão Na Adi 5357. Direito e Desenvolv. 2017;7(13):59–78.
20. Silva AA de O, Rodrigues PSM, Lima JC, Marcacine PR, Sousa LAPS de, Walsh IAP de. Atenção À Saúde Da Pessoa Com Deficiência: Rede De Cuidados E Atuação Interdisciplinar. Cad Educ Saúde E Fisioter. 2020;7(13).
21. Saúde. BM da. PORTARIA Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012. PORTARIA Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012 2012 p. 1–11.
22. Ministério da Saúde. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência [Internet]. 2012. p. 9–10. Disponível em:
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/folder/rede_cuidado_pessoa_com_deficiencia.

- pdf
23. Carina N, Pfluck D, Warmling CM. Núcleos de apoio à saúde da família e o cuidado da saúde da pessoa com deficiência Family health support centers and the health care of the people with disability. 2017;18:344–52.
 24. Dias DS. TD 2602 - A Convenção Da Organização dos Estados Americanos para as Pessoas com Deficiência e as Políticas Federais Brasileiras: indicadores de monitoramento e ações do governo federal. Texto para Discussão [Internet]. 2020 Oct 20; Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_2602.pdf
 25. Brasil. LEI No 10.098, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasil; [2000; citado em 7 de setembro de 2022]. p. 1–22. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm#art18
 26. Brasil. LEI Nº 10.436, DE 24 DE ABRIL DE 2002. [Internet]. Diário Oficial da União. [2002; citado em 7 de setembro de 2022]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm
 27. Brasil. Decreto nº 5626 [Internet]. Diário Oficial da União. [2005; citado em 7 de setembro de 2022]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Decreto/D5626.htm
 28. CARNIEL F. A reviravolta discursiva da Libras na educação superior. Rev Bras Educ. 2018;23(0):1–21.
 29. Diniz D. O que é deficiência. 2007. p. 96.
 30. de Mello AG, Nuernberg AH. Gênero e deficiência: Interseções e perspectivas. Rev Estud Fem. 2012;20(3):635–55.
 31. Shakespeare T. Disability the basics. Routledge, editor. New York: Routledge; 2018.
 32. Shakespeare T. The Social Model of Disability. In: Davis LJ, Sanchez R, Luft A, editors. The Disability Studies Reader [Internet]. 3rd ed. New York: Routledge; 2010. p. 197–204. Disponível em: <http://www.prppg.ufpr.br/site/ppge/wp-content/uploads/sites/45/2018/08/texto-tom-shakespeare.pdf>
 33. Lopes P. Negociando deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual.” Universidade de São Paulo; 2014.
 34. Ginsburg F, Rapp R. Disability worlds. Annu Rev Anthropol. 2013;42(August):53–68.
 35. Foucault M. Vigiar e Punir: Nascimento da Prisão. Vol. 53, Edições 70. Lisboa:

- Edições 70; 2008. 287 p.
36. de Bem Magnabosco M, de Souza LL. Possibles approximations between disability studies and feminist and gender theories. *Rev Estud Fem*. 2019;27(2):1–11.
 37. Robert McRuer. *Crip Theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press; 2006.
 38. de Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: Do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do comitê de ética em pesquisa da UFSC. *Cienc e Saude Coletiva*. 2016;21(10):3265–76.
 39. Diniz D, Santos W. *Deficiência e Discriminação*. Brasília: LetrasLivres; 2010.
 40. de Mello AG. *Olhar, (não) Ouvir, Escrever: Uma autoetnografia ciborgue*. Universidade Federal de Santa Catarina; 2019.
 41. Mello AG de, Carniel F, Block P. Quem escreve pela deficiência na sociologia brasileira? *Contemp - Rev Sociol da UFSCar*. 2021;v11(n2):490–525.
 42. Skliar CB. *A Surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre: Editora Mediação; 1998.
 43. Pfeifer P. *Surdos que Ouvem* [Internet]. [2021; citado em 1 de outubro de 2021]. Disponível em: <https://cronicasdasurdez.com/paula-pfeifer-luciano-moreira/>
 44. Organização das Nações Unidas. *Conferências Mundiais da Mulher – ONU Mulheres* [Internet]. [1995; citado em 10 de setembro de 2022]. Disponível em: <http://www.onumulheres.org.br/planeta5050-2030/conferencias/>
 45. Kormann L. FEMINISM AND UNIVERSALISM : THE DISCOURSE STRATEGIES IN THE FACE. *Rev Int DA Acad Paul DIREITO* [Internet]. 2020;265–94. Disponível em: <https://apd.org.br/wp-content/uploads/2020/07/TEXT0-10.pdf>
 46. Fraser AS. *A World Plan of Action for the Implementation of the Objectives of International Women’s Year*. In: *The UN Decade for Women* [Internet]. Routledge; 2019. p. 33–54. Disponível em: <https://www.taylorfrancis.com/books/9781000234657/chapters/10.4324/9780429315497-4>
 47. Lunardi G. *A IV Conferência Mundial Sobre a Mulher e as estratégias do Estado brasileiro para implementar a igualdade de gênero*. Em *Tempo Histórias*. 2021;137–52.

48. Pimentel S. Convenção sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra a Mulher: CEDAW 1979. *Instrumentos Int Direitos das Mulh.* 2006;13–32.
49. World Health Organization. Appropriate Technology for Birth. *Lancet.* 1985;8452(II):436–7.
50. Diniz CSG. Humanização da assistência ao parto no Brasil: os muitos sentidos de um movimento. *Cien Saude Colet.* 2005;10(3):627–37.
51. World Health Organization. *Care in Normal Birth: A Practical Guide.* Geneva; 1996.
52. Organização das Nações Unidas. Declaração do Milênio. Cimeira do Milênio [Internet]. 2000;6–8. Disponível em: file:///C:/Users/Evandro/Downloads/undp-br-declaracao_do_milenio.pdf
53. Roma JC. Os objetivos de desenvolvimento do milênio e sua transição para os objetivos de desenvolvimento sustentável. *Cienc Cult.* 2019;71(1):33–9.
54. ODS 3 - Saúde e Bem-estar - Ipea - Objetivos do Desenvolvimento Sustentável [Internet]. [2019; citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/ods/ods3.html>
55. Organization WH. *Pregnancy, childbirth postpartum and newborn care: a guide for essential practice.* 2015.
56. World Health Organization. *WHO recommendations on antenatal care for a positive pregnancy experience.* 2016.
57. World Health Organization. *Intrapartum care for a positive childbirth experience* [Internet]. 2018. 212 p. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/260178/1/9789241550215-eng.pdf?ua=1%0Ahttp://www.who.int/reproductivehealth/publications/intrapartum-care-guidelines/en/>
58. World Health Organization. *WHO recommendations: non-clinical interventions to reduce unnecessary caesarean sections.* 2018.
59. Ministério da Saúde. Portaria Nº 569, de 1º de junho de 2000. Institui o Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento, no âmbito do Sistema Único de Saúde. [Internet]. Ministério da Saúde. [2000; citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2000/prt0569_01_06_2000_rep.html

60. Rattner D. Humanização na atenção a nascimentos e partos: ponderações sobre políticas públicas. *Interface - Comun Saúde, Educ.* 2009;13(suppl 1):759–68.
61. Brasil. Lei n. 11.108. Altera a Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir às parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS [Internet]. *Diário Oficial da União.* [2005; citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11108.htm
62. Rodrigues, D.P.; Alves, V.H.; Penna, L.H.G.; Pereira, A.V., Branco, B.L.R., Souza RMP. O Descumprimento Da Lei Do Acompanhante Como Agravo À Saúde Obstétrica Non-Compliance With the Companion Law As an Aggravation To Obstetric Health. *Texto Context - Enferm.* 2017;26(3):1–10.
63. Araujo JP, Silva RS da, Miranda LL, Mathioli C, Lago MTG, Zani AV. The presence of the escort in childbirth and birth in the Covid-19 pandemic: representations of puerperal women. *Res Soc Dev* [Internet]. 2022 Feb 14;11(3 SE-):e9611326188. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/26188>
64. Mittelbach J, Albuquerque GSC de. A pandemia de Covid-19 como justificativa para ações discriminatórias: viés racial na seletividade do direito a acompanhante ao parto. *Trab Educ e Saúde.* 2022;20.
65. Ministério da Saúde. Portaria Nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Ministério da Saúde. [2010; citado em 1 de junho de 2022]. p. 510. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html
66. Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. [Internet]. Ministério da Saúde. [2019; citado em 1 de junho de 2022]. p. 510. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011.html
67. NOTA CONJUNTA CONASS/CONASEMS: REDE DE ATENÇÃO MATERNA E INFANTIL (RAMI) | [Internet]. [citado em 3 de junho de 2022]. Disponível em: <https://www.conass.org.br/conjunta-conass-conasems-rede-de-atencao->

- materna-e-infantil-rami/
68. COFEN. Conselhos de Enfermagem repudiam desmonte da Rede Cegonha Conselho Federal de Enfermagem - Brasil [Internet]. [2022; citado em 1 de junho de 2022]. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/conselhos-de-enfermagem-repudiam-desmonte-da-rede-cegonha_97611.html
 69. ReHuNa. PARECER TÉCNICO Nº 1/2022 [Internet]. Vol. 020. Brasília; 2022. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/wp-content/uploads/2022/04/Parecer-Tecnico-no-01-de-2022-25-de-abril-retificado.pdf>
 70. Ministério Da Saúde. Caderneta da Gestante [Internet]. Vol. 3, Ministério da saúde - Brasília. Brasília; 2022. Disponível em: [http://www.mds.gov.br/webarquivos/arquivo/crianca_feliz/Treinamento_Multiplicadores_Coordenadores/Caderneta-Gest-Internet\(1\).pdf](http://www.mds.gov.br/webarquivos/arquivo/crianca_feliz/Treinamento_Multiplicadores_Coordenadores/Caderneta-Gest-Internet(1).pdf)
 71. Brasil. Caderneta da Gestante. Ministério da Saúde [Internet]. 2018;53(9):1689–99. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/agosto/31/Caderneta-da-Gestante-2018.pdf>
 72. Medicina D. Self-rated health and hearing disorders : study of the Brazilian hearing-impaired population Autopercepção de saúde em deficientes auditivos adultos no Brasil : inquérito nacional domiciliar. :3725–32.
 73. Raio X da surdez no Brasil Prévia da Pesquisa. 2019;
 74. Santos IB dos, Marques JM, Berberian AP, Massi GA de A, Tonocchi R de C, Guarinello AC. Qualidade de vida de surdos usuários de Libras no Sul do Brasil. Saúde e Pesqui. 2020;13(2):295–307.
 75. I SSM, Estadual U, Grande C. Prevalence of non-communicable chronic diseases and associated factors in deaf people. 2022;75(Suppl 2):1–8.
 76. Silva Lins EL da, Pena Gaspar Sobrinho F. Reabilitação auditiva por aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) em centro especializado do SUS de Salvador-Bahia. Rev Ciências Médicas e Biológicas. 2020;19(1):25.
 77. Daher CV, Bahmad F. Cochlear implants in a low-income country: Brazilian public health system (SUS) - a longitudinal analysis since the beginning. Braz J Otorhinolaryngol. 2021;87(3):245–6.
 78. Soleman C, Bousquat A. Health policies and definitions of deafness and hearing impairment in the SUS: A monologue? Cad Saude Publica.

- 2021;37(8).
79. Daher CV. ANÁLISE DA ASSISTÊNCIA DOS BENEFICIADOS COM A CIRURGIA DE IMPLANTE COCLEAR PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS), NOS ÚLTIMOS 10 ANOS [Internet] [Dissertação (Mestrado)]. Universidade de Brasília; 2020. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/41446/1/2020_CarlaValençaDaher.pdf
80. Barros LSF, Sena FS, Melo MT. O ensino de libras para crianças surdas. Vol. 6, Brazilian Journal of Development. 2020. p. 28487–98.
81. Dizeu LCT de B, Caporali SA. A língua de sinais constituindo o surdo como sujeito. Educ Soc. 2005;26(91):583–97.
82. Ribeiro VL, Barbosa RLL, Martins SESO. Pais ouvintes e filhos surdos: o lugar das famílias em propostas educacionais bilíngues. Educ. 2019;44.
83. Britto F da R, Samperiz MMF. Dificuldades de comunicação e estratégias utilizadas pelos enfermeiros e sua equipe na assistência ao deficiente auditivo. Einstein (São Paulo) [Internet]. 2010;8(11):80–5. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082010000100080&lang=pt
84. Pereira AAC, Passarin N de P, Nishida FS, Garcez VF. “Meu Sonho É Ser Compreendido”: Uma Análise da Interação Médico-Paciente Surdo durante Assistência à Saúde. Rev Bras Educ Med. 2020;44(4).
85. Silva RP, Almeida MAPT. Relação Comunicativa entre o Profissional de Saúde e os Surdos: Uma Revisão Bibliográfica. Id Line Rev Psicol. 2017;11(37):653–68.
86. Marquete VF, Costa MAR, Teston EF. Communication with hearing impaired people from the perspective of health professionals. Rev Baiana Enferm. 2018;32:1–9.
87. Ferreira DR da C, Alves FAP, Silva ÉMA da, Linhares FMP, Araújo GKN de. Assistência à gestante surda: barreiras de comunicação encontradas pela equipe de saúde. Saúde em Redes. 2020;5(3):31–42.
88. Santos MI dos, Cavalcanti ÁLO, Barbosa VFB, Menezes RD de, Barros Leite Salgueiro CD, Silva SS da. Dificuldades no acesso da comunidade surda à rede básica de saúde: revisão integrativa. Vol. 20, Enfermagem Brasil. 2021. p. 206–21.

89. Rezende RF, Guerra LB, Carvalho SA da S. The perspective of deaf patients on health care. *Rev CEFAC*. 2021;23(2):1–10.
90. Souza MFNS de, Araújo AMB, Sandes LFF, Freitas DA, Soares WD, Vianna RS de M, et al. Main difficulties and obstacles faced by the deaf community in health access: an integrative literature review. *CEFAC [Internet]*. 2017 Jun;19(3):395–405. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462017000300395&lng=pt&tlng=pt
91. WHO. Health Promotion Glossary of Terms 2021 [Internet]. Vol. 36, World Health Organization. 2021. 1811–1811 p. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240038349>
92. Silva da Cunha M, Paula Rosa AM, Roberto Vasconcelos M. Evidências e fatores associados ao fenômeno de adiamento da maternidade no Brasil. *Rev Bras Estud Popul*. 2022;39:1–24.
93. Guimarães RM, Villardi JWR, Sampaio JRC, Eleuterio TA, Ayres ARG, Oliveira RAD de. Questões demográficas atuais e implicações para o modelo de atenção à saúde no Brasil. *Cad Saúde Coletiva*. 2021;29(spe):3–15.
94. Becker KL. Deficiência, Emprego e Salário no Mercado de Trabalho Brasileiro. *Estud Econ*. 2019;49(1):39–64.
95. Jones MK. Disability and the labour market: A review of the empirical evidence. *J Econ Stud*. 2008;35(5):405–24.
96. Dias BAS, Leal M do C, Esteves-Pereira AP, Nakamura-Pereira M. Variations in cesarean and repeated cesarean section rates in Brazil according to gestational age at birth and type of hospital. *Cad Saude Publica [Internet]*. 2022;38(6):e00073621. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35857919>
97. Boerma T, Ronsmans C, Melesse DY, Barros AJD, Barros FC, Juan L, et al. Global epidemiology of use of and disparities in caesarean sections. *Lancet*. 2018 Oct 13;392(10155):1341–8.
98. Barros AJD, Santos IS, Matijasevich A, Domingues MR, Silveira M, Barros FC, et al. Patterns of deliveries in a Brazilian birth cohort: Almost universal cesarean sections for the better-off. *Rev Saude Publica*. 2011;45(4):635–43.
99. Nakamura-Pereira M, Do Carmo Leal M, Esteves-Pereira AP, Domingues RMSM, Torres JA, Dias MAB, et al. Use of Robson classification to assess

- cesarean section rate in Brazil: The role of source of payment for childbirth. *Reprod Health* [Internet]. 2016;13(Suppl 3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12978-016-0228-7>
100. Rebelo F, Da Rocha CMME, Cortes TR, Dutra CL, Kac G. High cesarean prevalence in a national population-based study in Brazil: The role of private practice. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2010;89(7):903–8.
 101. Diniz CSG, De Miranda MJ, Reis-Queiroz J, Queiroz MR, De Oliveira Salgado H. Why do women in the private sector have shorter pregnancies in Brazil? Left shift of gestational age, caesarean section and inversion of the expected disparity. *J Hum Growth Dev*. 2016;26(1):33–40.
 102. Zaiden L, Nakamura-Pereira M, Gomes MAM, Esteves-Pereira AP, Leal M do C. Influência das características hospitalares na realização de cesárea eletiva na Região Sudeste do Brasil. *Cad Saude Publica*. 2019;36(1):e00218218.
 103. Leal M do C. Childbirth and birth in Brazil: An evolving scenario. *Cad Saude Publica*. 2018;34(5):1–3.
 104. Conselho Federal de Medicina. RESOLUÇÃO CFM Nº 2.144/2016. 2016.
 105. Paula De Lima Escobal A, Müller AP, li A, Haertel P, Iii G, Cecagno S, et al. Relações de poder e saber na escolha pela cesárea: perspectiva de puérperas. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2021;75(2):20201389. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/reben/a/rBtcTFFfjgzvZXmBypGZcMK/?lang=pt>
 106. Oliveira VJ, Penna CM de M. Every birth is a story: process of choosing the route of delivery. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(suppl 3):1228–36.
 107. Terezinha K, Rezende A, Chirelli Q, Pereira A, Souza D, Cristina L, et al. Motivos que levam gestantes e parturientes a optarem pela cesariana : Revisão integrativa. 2022;13:1–11.
 108. Tempesta GA, França RL de. Nomeando o inominável. A problematização da violência obstétrica e o delineamento de uma pedagogia reprodutiva contra-hegemônica. Vol. 27, *Horizontes Antropológicos*. 2021. 257–290 p.
 109. Barrera DC, Moretti-Pires RO. From Obstetric Violence to Empowerment of Pregnant People in the Doulas's Work. *Rev Estud Fem*. 2021;29(1):1–15.
 110. Silva RM da, Barros NF de, Jorge HMF, Melo LPT de, Ferreira Junior AR. [Qualitative evidence of monitoring by doulas during labor and childbirth]. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2012;17(10):2783–94. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23099764>

111. Quiros A, Baratella T, Research MV-, And S, 2021 U. Práticas de atenção ao parto normal humanizado: atuação das doulas na redução da violência obstétrica. *rsdjournal.org* [Internet]. 2021;10:1–9. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/20318>
112. Lopes GDC, Gonçalves A de C, Gouveia HG, Armellini CJ. Attention to childbirth and delivery in a university hospital: Comparison of practices developed after network stork. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2019;27.
113. Rodrigues Ribeiro MA. La episiotomía como práctica cultural de género: otro caso de mutilación genital femenina. *Investig Fem*. 2020;11(1):77–87.
114. United Nations General Assembly. A human rights-based approach to mistreatment and violence against women in reproductive health services with a focus on childbirth and obstetric violence. *Off Secr Gen* [Internet]. 2019;11859(July):23. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N19/213/27/PDF/N1921327.pdf?OpenElement%0Ahttps://undocs.org/A/74/137>
115. Ministério da Saúde incentiva violência obstétrica em evento [Internet]. [citado em 22 de agosto de 2022]. Disponível em: <https://theintercept.com/2022/05/09/ministerio-da-saude-raphael-camara-violencia-episiotomia/>
116. CFM. PARECER CFM nº 32/2018 [Internet]. [2018; citado em 22 de agosto de 2022]. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/BR/2018/32>
117. Ministério da Saúde finge que não existe violência obstétrica [Internet]. [citado em 22 de agosto de 2022]. Disponível em: <https://theintercept.com/2019/05/07/ministerio-da-saude-quer-fingir-que-nao-existe-violencia-obstetrica-esses-relatos-provam-o-contrario/>
118. Leal S, Maria V, Mendes M, Santos NDA, Costa J, Meira LS, et al. Conocimiento y vivencias de violencia obstetrica en mujeres que han vivido la experiencia Institución : Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia RESUMEN El objetivo de este eestudio es investigar el conocimiento que tienen las mujeres acerca de la viole. 2019;18.
119. Martins A de C, Barros GM. Will you give birth in pain? Integrative review of obstetric violence in Brazilian public units. *Rev Dor*. 2016;17(3):215–8.
120. Lappeman M, Swartz L. How Gentle Must Violence Against Women Be in

- Order to Not Be Violent? Rethinking the Word “Violence” in Obstetric Settings. *Violence Against Women*. 2021;27(8):987–1000.
121. Swartz L, Lappeman M. Making Care Better in the Context of Violence: The Limits of Blame. *Violence Against Women*. 2021;27(8):1028–34.
 122. Chadwick R. The Dangers of Minimizing Obstetric Violence. *Violence Against Women*. 2021;1–10.
 123. Salter CL, Olaniyan A, Mendez DD, Chang JC. Naming Silence and Inadequate Obstetric Care as Obstetric Violence is a Necessary Step for Change. *Violence Against Women*. 2021;27(8):1019–27.
 124. Katz L, Amorim MM, Giordano JC, Bastos MH, Brilhante AVM. Who is afraid of obstetric violence? *Rev Bras Saude Matern Infant*. 2020;20(2):623–6.
 125. – Cofen apoia a manutenção do termo “violência obstétrica” Conselho Federal de Enfermagem - Brasil [Internet]. [citado em 10 de setembro de 2022]. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/cofen-apoia-a-manutencao-do-termo-violencia-obstetrica_70783.html
 126. DECISÃO Nº 489, de 10 de janeiro de 2019 - Imprensa Nacional [Internet]. [citado em 22 de agosto de 2022]. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/70264534
 127. Gomes SC, Teodoro LPP, Pinto AGA, Oliveira DR de, Quirino G da S, Pinheiro AKB. Rebirth of childbirth: reflections on medicalization of the Brazilian obstetric care. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 Oct [citado em 26 de agosto de 2022];71(5):2594–8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000502594&lng=en&tlng=en
 128. de Souza KCR, da Silva TPR, Damasceno AK de C, Manzo BF, Souza KV de, Filipe MML, et al. Coexistence and prevalence of obstetric interventions: an analysis based on the grade of membership. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2021;21(1):1–12.
 129. Granado S, Da Gama N, Fernandes Viellas E, Alves Torres J, Bastos MH, Brüggemann OM, et al. Labor and birth care by nurse with midwifery skills in Brazil. 2016;
 130. Bohren MA, Vogel JP, Hunter EC, Lutsiv O, Makh SK, Souza JP, et al. The Mistreatment of Women during Childbirth in Health Facilities Globally: A Mixed-


- Methods Systematic Review. 2015;
131. Leite TH, Marques ES, Esteves-Pereira AP, Nucci MF, Portella Y, Leal MDC. Disrespect and abuse, mistreatment and obstetric violence: a challenge for epidemiology and public health in Brazil. *Cienc e Saude Coletiva*. 2022;27(2):483–91.
 132. SANTOS SK da S de L, Silva QP da, Mendes NFO, Rezende RCF de. Surdos e acesso à informação: antes, durante e após a pandemia da covid-19. *Holos – II Dossiê COVID-19 e o mundo em tempos pandemia [Internet]*. 2021;37(3):1–12. Disponível em: <https://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/view/10829>
 133. Correia LP de F, Ferreira M de A. Atenção à saúde de pessoas surdas em tempos de pandemias por coronavírus. *Rev Bras Enferm*. 2022;75(Suppl 1):1–5.
 134. Sena LM, Tesser CD. Violência obstétrica no Brasil e o ciberativismo de mulheres mães: Relato de duas experiências. *Interface Commun Heal Educ*. 2017;21(60):209–20.
 135. G1 G. Shantal diz que percebeu violência obstétrica em vídeo do parto e que foi desacreditada por pessoas próximas | São Paulo | G1 [Internet]. Website. [2022; citado em 10 de setembro de 2022]. Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2022/01/14/shantal-diz-que-percebeu-violencia-obstetrica-em-video-do-parto-e-que-foi-desacreditada-por-pessoas-proximas.ghtml>
 136. G1 G. Shantal: quem é a influenciadora que denunciou violência obstétrica durante parto | São Paulo | G1 [Internet]. Website. [2022; citado em 10 de setembro de 2022]. Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2022/01/10/shantal-quem-e-a-influenciadora-que-denunciou-violencia-obstetrica-durante-parto.ghtml>
 137. G1 G. ‘Olha aqui, toda arrebetada’: influencer Shantal diz que foi vítima de violência obstétrica de médico durante parto em SP | São Paulo | G1 [Internet]. Website. [2022; citado em 10 de setembro de 2022]. Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2021/12/12/olha-aqui-toda-arrebetada-influencer-shantal-diz-que-foi-vitima-de-violencia-obstetrica-de-medico-durante-parto-em-sp.ghtml>
 138. G1 G. MP de SP localiza mais 3 mulheres que acusam o médico Renato Kalil

- de abusos em atendimento | São Paulo | G1 [Internet]. Website. [2022; citado em 10 de setembro de 2022]. Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2021/12/17/mp-de-sp-localiza-mais-3-mulheres-que-acusam-o-medico-renato-kalil-de-abusos-em-atendimento.ghtml>
139. Wagner M. Fish can't see water: The need to humanize birth. *Int J Gynecol Obstet.* 2001;75(SUPPL. 1):25–37.
 140. O'Brien E, Rich M. Obstetric violence in historical perspective. *Lancet.* 2022;399(10342):2183–5.
 141. de Lima KD, Pimentel C, Lyra TM. Racial disparities: An analysis of obstetrical violence among afro-brazilian women. *Cienc e Saude Coletiva.* 2021;26:4909–18.
 142. Assis JF de. Interseccionalidade, racismo institucional e direitos humanos: compreensões à violência obstétrica. *Serviço Soc Soc.* 2018;(133):547–65.
 143. de Barros Gabriel A, Santos BRG. The epistemic injustice of obstetric violence. *Rev Estud Fem.* 2020;28(2):1–12.
 144. Giacomini SM, Hirsch ON. Parto “natural” e/ou “humanizado”? Uma reflexão a partir da classe. *Rev Estud Fem.* 2020;28(1):1–14.
 145. Albuquerque A, Albuquerque R, Boeira L, Machado I, Lima L, Lima M. Problematização da expressão “violência obstétrica” à luz dos direitos humanos dos pacientes. In: Senhoras EM, editor. *Pesquisas Interdisciplinares Estimuladas por Problemas Concretos das Ciências Sociais Aplicadas.* Atena Editora; 2021. p. 254.
 146. Albuquerque A. *Direitos Humanos dos Pacientes.* Curitiba: Juruá Editora; 2016. 287 p.
 147. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: A theoretical and practical framework. *Heal Hum Rights J [Internet].* [2013; citado em 10 de setembro de 2022]; Disponível em: <https://www.hhrjournal.org/2013/12/human-rights-in-patient-care-a-theoretical-and-practical-framework/>
 148. Marques TA. NISE DA SILVEIRA: APROXIMAÇÕES ENTRE DIREITOS HUMANOS E SAÚDE MENTAL DOS PACIENTES. Universidade de Brasília; 2019.
 149. Cunha T, Garrafa V. Vulnerability: A Key Principle for Global Bioethics? *Cambridge Q Healthc Ethics.* 2016;25(2):197–208.
 150. McLean SAM. Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity. In:

- Handbook of Global Bioethics [Internet]. Dordrecht: Springer Netherlands; 2014. p. 105–17. Disponível em: http://link.springer.com/10.1007/978-94-007-2512-6_71
151. Boldt J. Boldt, J. (2019). The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 14(1), 1-8. *Philos Ethics, Humanit Med*. 2019;14(1):1–8.
 152. Rogers W, Ballantyne A. Populações especiais: vulnerabilidade e proteção. *Reciis*. 2008;2(1).
 153. Anahí Guedes de Mello GÊNERO. Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo: Uma Análise Antropológica De Experiências [Dissertação]. Universidade Federal de Santa Catarina; 2014.
 154. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. *Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico*. 3 ed. Porto Alegre: Artmed; 2017. 1–508 p.
 155. Góis ACL de, Rabelo DA, Marques TF, Sá NM de. Equidade em situações-limite: acesso ao tratamento para pessoas com hemofilia. *Rev Bioética* [Internet]. 2022 Mar;30(1):181–94. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422022000100181&tIng=pt
 156. Greenhalgh T. *Como ler artigos científicos*. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2015.

APÊNDICE A – MATERIAL DE DIVULGAÇÃO DA PESQUISA

Folder para divulgação no WhatsApp:



Pesquisa:

**"Assistência obstétrica
à mulher surda"**

@pesquisamulheressurdas

**Raylla Albuquerque
Universidade de Brasília (UnB)**

Captura de tela do perfil do Instagram:



← **pesquisamulheres...** 🔔 ⋮

 **4** **122** **272**
Publicaçõ... Seguidores Seguindo

Pesquisa Mulheres Surdas
Pesquisa de doutorado sobre a assistência obstétrica recebida por mulheres surdas (incluindo surdas que ouvem) durante a gestação e/ou o parto.
Link:
Ver tradução
forms.gle/dZeLGoKyLhJjKaZW6

 Seguido(a) por **nayuda23, le.legal** e **outras 6 pessoas**

Seguindo ▾ Mensagem +👤



APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO ELETRÔNICO APLICADO

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

Convidamos a senhora a participar voluntariamente do projeto de pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas", sob a responsabilidade da pesquisadora Raylla Albuquerque Silva. O projeto tem como objetivo conhecer a experiência das mulheres surdas em seus atendimentos em saúde obstétrica, em especial no contexto da gestação e/ou do parto.

A sua participação se dará por meio de preenchimento de questionário online, com um tempo estimado de vinte a trinta minutos para sua realização. Uma via assinada deste termo está disponível para download

(<https://drive.google.com/file/d/1m7esfmn4N4Aqk8Be1ePMUYoitXFbp4Sw/view?usp=sharing>).

Tradução para LIBRAS: <https://drive.google.com/file/d/1PKp5b1XtU-Rz6vTrAnUz4VUOWI6QtPAF/view?usp=sharing>

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são o de constrangimento, cansaço e medo da quebra de sigilo. Para minimizar estes riscos, suas respostas serão anônimas, não sendo solicitado nenhum dado que possa te identificar, suas informações não serão repassadas a terceiros e asseguramos que você pode desistir de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo. Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Se a Senhora tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone ou mande mensagem para Raylla Albuquerque Silva, no telefone (61)98261-3926, disponível em qualquer horário, inclusive para ligação a cobrar e whatsapp, ou através do e-mail rayllaalbuquerque@gmail.com.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília, por meio do CAAE 40135220.4.0000.0030.

Não deixe de ler e fazer o download do TCLE na íntegra:

<https://drive.google.com/file/d/1m7esfmn4N4Aqk8Be1ePMUYoitXFbp4Sw/view?usp=sharing>

Ao continuar, clicando em "Próxima", você declara estar ciente e de acordo com os termos para participação nesta pesquisa.

*Obrigatório

Dados sociodemográficos

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

1. Qual é a sua faixa etária? *

Marcar apenas uma oval.

- 18 a 20 anos
- 21 a 29 anos
- 30 a 39 anos
- 40 a 49 anos
- 50 anos ou mais

2. Qual é a sua cor/raça? *

Marcar apenas uma oval.

- Amarela
- Branca
- Indígena
- Parda
- Preta
- Não declarada

3. Qual é o seu nível de escolaridade? *

Marcar apenas uma oval.

- Ensino fundamental
- Ensino médio
- Ensino superior
- Especialização
- Mestrado
- Doutorado

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

4. Qual foi a renda total combinada de todos os membros da sua família em 2021? *

Marcar apenas uma oval.

- R\$0 - R\$2.199
- R\$2.200 - R\$4.399
- R\$4.400 - R\$10.999
- R\$11.000 - R\$21.999
- R\$22.000 ou mais

5. Quantos filhos você tem? *

Marcar apenas uma oval.

- 01
- 02
- 03
- 04 ou mais

A surdez

6. A sua mãe e o seu pai são surdos ou ouvintes? *

Marcar apenas uma oval.

- Os dois são surdos.
- Os dois são ouvintes.
- Um é surdo, o outro é ouvinte.

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

7. Você sabe e/ou utiliza a LIBRAS? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Sei um pouco
- Outro: _____

8. Caso você utilize a LIBRAS, você começou a ter contato com surdos e com a Libras em qual idade?

9. Onde e como você aprendeu Libras? Marcar o que você considera como principal contexto de aquisição.

Marcar apenas uma oval.

- Em casa, no contato com familiares surdos.
- Na escola, com colegas e professores surdos.
- Na escola, com colegas surdos.
- Fora da escola, em projetos de educação bilíngue para crianças surdas.
- No contato com surdos em associações, federações, etc.
- Em cursos de Libras.
- Outro: _____

10. Há quantos anos você tem contato constante com a comunidade surda usuária da Libras? Escrever o número de anos. Exemplo: 5 anos/ 7 anos.

11. Você nasceu surdo ou ficou? Por favor, relate com qual idade você ficou surdo ou com qual idade você descobriu a surdez. *

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

12. Conforme testes de audiometria, indique seu grau de perda auditiva (grau de surdez) no ouvido esquerdo. *

Marcar apenas uma oval.

- Leve
 Moderada
 Severa
 Profunda

13. Conforme testes de audiometria, indique seu grau de perda auditiva (grau de surdez), no ouvido direito. *

Marcar apenas uma oval.

- Leve
 Moderada
 Severa
 Profunda

14. Você usa aparelho auditivo? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, todos os dias.
 Sim, com frequência.
 Sim, raramente.
 Não.
 Já usei, não uso mais.

15. Você tem implante coclear? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

16. Você faz leitura labial? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Um pouco

17. Como você costuma se comunicar? *

Marcar apenas uma oval.

- Você somente sinaliza (em LIBRAS)
- Você somente fala
- Você sinaliza e fala ao mesmo tempo
- Você sinaliza ou fala, dependendo do contexto
- Outro: _____

Comunicação em saúde

18. Geralmente qual estratégia os profissionais de saúde usam para se comunicar com você? *

Marque todas que se aplicam.

- Leitura labial
- LIBRAS
- Auxílio do acompanhante
- Escrita
- Auxílio de um intérprete
- Mímica
- Soletração com a LIBRAS
- Desenhos e figuras

Outro: _____

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

19. Suas dúvidas geralmente são respondidas? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Outro: _____

20. Você costuma entender as instruções passadas pelos profissionais de saúde? *

Marcar apenas uma oval.

- Entendo parcialmente
- Entendo completamente
- Não entendo

21. Você costuma ficar satisfeito com os atendimentos recebidos? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Outro: _____

22. Você acha que os profissionais de saúde estão capacitados para atender pacientes com limitação auditiva? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Outro: _____

**Assistência
obstétrica**

Por favor, responda de acordo com a sua última gestação (que ocorreu entre 2011 e 2021)

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

23. Você está respondendo esse questionário pela ocasião do nascimento de qual filho? (nascido nos últimos 10 anos) *

Marcar apenas uma oval.

- Primeiro
- Segundo
- Terceiro ou mais
- Outro: _____

24. Você residia em qual cidade/estado no período da sua gravidez? *

25. Qual era a sua idade no momento do parto? *

Marcar apenas uma oval.

- Entre 18 e 20 anos
- Entre 21 e 29 anos
- Entre 30 e 39 anos
- Entre 40 e 49 anos
- 50 anos ou mais

26. Qual era o seu estado civil no período? *

Marcar apenas uma oval.

- Casada
- Divorciada
- Relacionamento estável
- Separada
- Solteira
- Viúva

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

27. Qual das seguintes categorias descreve melhor sua situação empregatícia na época da sua gestação/parto? *

Marcar apenas uma oval.

- Aposentada
- Desempregada
- Empregada, trabalhando entre 1 a 39 horas por semana
- Empregada, trabalhando 40 horas ou mais por semana
- Incapacitada de trabalhar
- Não estou em busca de trabalho
- Outro: _____

28. Você teve acompanhamento pré natal? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não tenho certeza

29. Em caso negativo, por que você não fez o pré natal?

Marcar apenas uma oval.

- Não recebeu informação
- Não conseguiu consulta
- Não achou importante
- Não conseguia se comunicar com a equipe
- Outro: _____

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

30. Te negaram ou te impuseram dificuldades durante o pré natal? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não me lembro
- Outro: _____

31. Durante a gestação, você participou de atividades educativas? (palestras, rodas de conversa, etc) *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Sim, mas não consegui compreender/ser compreendida
- Não, não me foi oferecida
- Não, eu optei por não participar
- Outro: _____

32. Você teve quantas consultas de pré natal? *

Marcar apenas uma oval.

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6 ou mais

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

33. Você encontrou alguma dificuldade (como comunicação) durante o pré natal?
Se sim, relate.

34. Qual foi a via de nascimento do seu filho? *

Marcar apenas uma oval.

- Vaginal (normal)
 Cirúrgico (cesárea)

35. Em que local seu filho nasceu? *

Marcar apenas uma oval.

- Hospital particular
 Hospital público
 Casa de parto privada
 Casa de parto pública
 Em casa
 Outro: _____

36. Quem assistiu o seu parto? (pode marcar mais de uma alternativa) *

Marque todas que se aplicam.

- Parteira
 Enfermeira obstetra
 Enfermeira
 Médico contratado
 Médico plantonista

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

37. Você teve a presença de um acompanhante de sua livre escolha? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não me lembro

38. Quem foi o seu acompanhante?

Marcar apenas uma oval.

- Companheiro(a)
- Mãe
- Amiga(o)
- Outro parente
- Não tive acompanhante
- Outro: _____

39. O seu acompanhante foi autorizado a permanecer com você: (você pode selecionar mais de uma alternativa)

Marque todas que se aplicam.

- Durante o trabalho de parto
- Durante o parto
- Imediatamente após o parto
- Durante o período de observação até a alta
- Em nenhum momento

Outro: _____

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

40. Você foi acompanhada por uma doula? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não sei o que é uma doula
- Outro: _____

41. Você pôde se alimentar ou beber água/líquidos durante o seu trabalho de parto/parto, de acordo com a sua vontade? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não me lembro
- Outro: _____

42. Você pôde se movimentar livremente e/ou escolher a posição de sua preferência (deitada, sentada, agachada, etc) durante o seu trabalho de parto? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não me lembro
- Outro: _____

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

43. Foi utilizado e/ou oferecido algum método para alívio da dor? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não
 Não sei dizer

44. Realizaram enema (lavagem intestinal) como forma de preparação para o parto?
*

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não
 Não me lembro

45. Realizaram tricotomia (retirada dos pêlos pubianos) durante o trabalho de parto e/ou parto? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não
 Não me lembro
 Outro: _____

46. Utilizara ocitocina, soro (para acelerar o trabalho de parto) sem seu consentimento? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não
 Não me lembro

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

47. Restringiram sua locomoção durante o trabalho de parto de um dos seus filhos? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não
 Não me lembro

48. Durante seu trabalho de parto, alguém subiu em cima de você ou fez força na sua barriga para o bebê nascer? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não
 Não me lembro

49. Realizaram episiotomia (corte vaginal/"pic") durante o seu trabalho de parto/parto? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, a meu pedido
 Sim, com meu consentimento
 Sim, mas não me perguntaram
 Não
 Outro: _____

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

50. Caso tenham realizado a episiotomia, foi utilizada anestesia no local?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não sei dizer
- Outro: _____

51. Caso tenham realizado a episiotomia, foram dados pontos a mais para a vagina ficar mais "estreita" (ponto do marido)?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não sei dizer

52. Fizeram comentários constrangedores por sua cor, raça, etnia, idade, escolaridade, número de filhos, etc, durante o seu trabalho de parto/parto? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não me lembro

53. Gritaram, ameaçaram, xingaram ou te humilharam durante o seu trabalho de parto/parto? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não me lembro

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

54. Durante o trabalho de parto/parto, você se sentiu desamparada pela equipe ou sem a devida atenção por parte dos profissionais?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Outro: _____

55. Em algum momento, durante o trabalho de parto/parto, você se sentiu desrespeitada ou ofendida?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Outro: _____

56. Durante o parto, em qual posição você ficou para o bebê nascer? Ela foi escolhida livremente por você? *

57. Impediram ou dificultaram seu contato com o bebê logo após o parto de um dos seus filhos? (Exceto por alguma complicação) *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não me lembro

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

58. Logo após o nascimento, ainda na sala de parto, antes dos primeiros cuidados com o bebê (pesar, medir, outros), você: *

Marcar apenas uma oval.

- Apenas viu o bebê
- Não pôde ver o bebê
- Pôde pegar o bebê por alguns minutos, mas não amamentar
- Pôde pegar e amamentar o bebê

59. Impediram ou dificultaram o aleitamento materno na primeira hora de vida do seu bebê? (Exceto por alguma complicação) *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não me lembro

60. O tipo de parto que você teve foi o que você desejava? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Outro: _____

61. Você acredita que o fato de ser uma mulher surda interferiu na qualidade da assistência recebida por você durante a gravidez e o parto? Por favor, comente a respeito. *

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

62. Depois do parto, ainda no hospital, como você se sentiu? *

63. Como você se sentiu nas primeiras semanas após o parto? *

64. Você acha que esses sentimentos têm a ver com as coisas que aconteceram seu parto? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não sei dizer

65. A sua experiência anterior influenciou/influencia na sua decisão de ter mais filhos? Explique. *

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

66. Você sabe o que significa violência obstétrica? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Já ouvi falar, porém desconheço

67. A informação a respeito da violência obstétrica chegou até você através:
(quando foi a primeira vez que você ouviu falar desse assunto)

Marcar apenas uma oval.

- Profissionais de saúde
- Roda de gestantes
- Sites/propagandas/revistas/redes sociais
- Amigos/conhecidos

68. Você descobriu o que é a violência obstétrica antes do nascimento do seu primeiro filho? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Outro: _____

69. Você considera ter sofrido violência obstétrica em algum momento do nascimento do(s) seu(s) filho(s)? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não tenho certeza

10/11/2021 11:34

Pesquisa "Assistência obstétrica às mulheres surdas"

70. Em caso afirmativo, você acredita que a violência obstétrica sofrida por você, pode ter relação com o fato de você ser surda?

71. Caso considere ter sofrido algum tipo de violência ou negligência, você levou o caso adiante, fazendo reclamações ou movendo processos legais? Se não, por favor, nos diga o motivo. Se sim, através de quais procedimentos legais?

72. Caso deseje, você pode fazer um relato livre da sua experiência, comentar sobre a pesquisa ou algo relacionado a ela neste espaço.

Muito obrigada!

Não se esqueça de fazer o download do Termo de Consentimento (TCLE), disponível em:

<https://drive.google.com/drive/folders/1pFmy5dgsXbZGQS9q3u0B-WPDVv4aRY2e?usp=sharing>

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Assistência obstétrica às mulheres surdas

Pesquisador: Raylla Albuquerque Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 40135220.4.0000.0030

Instituição Proponente: FACULDADE DE SAÚDE - FS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.723.146

Apresentação do Projeto:

Conforme documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1743889_E1.pdf" postado em 08/05/2021:

"Desenho:

O estudo a ser desenvolvido terá abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritivo, com. Será desenvolvido prioritariamente de forma remota, considerando o contexto sanitário atual."

"Resumo:

No Brasil, estima-se que haja cerca de 10,7 milhões de pessoas com deficiência auditiva. De acordo com o levantamento realizado, as mulheres representam 46% dos atingidos pela surdez. Dentre as principais dificuldades encontradas por pessoas com deficiência auditiva, a comunicação e destaque. Há estudos apontando a necessidade de melhoria da comunicação dos profissionais com seus pacientes surdos, uma vez que esta vem sendo negligenciada nos serviços. Esta pesquisa tem como objetivo conhecer a realidade da assistência obstétrica recebida por mulheres surdas, em especial no contexto da gestação e do parto. Trata-se de estudo qualitativo, do tipo descritivo-exploratório. Serão convidadas a participar da pesquisa mulheres com deficiência auditiva, que tenham passado por algum atendimento obstétrico nos últimos 5 (cinco) anos. Será realizada entrevista semiestruturada, preferencialmente em ambiente remoto. Toda a documentação será encaminhada para as participantes, que podem solicitar a versão traduzida em Libras."

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.723.146

"Introducao:

No ambito global, a Organizacao Internacional do Trabalho (OIT) foi a responsavel pela primeira regulacao em defesa da maternidade, em 1919. Em sua Convencao de Protecao a Maternidade foi instituido o primeiro modelo de "licenca-maternidade" com previsao de indenizacao durante o periodo de afastamento e a protecao ao aleitamento materno. Essa organizacao, oriunda do Tratado de Versalhes, foi ulteriormente integrada a Organizacao das Nacoes Unidas (ONU) como uma de suas agencias, responsavel pela protecao da justica social e direitos humanos relativos ao trabalho. (1)Em 1948, a Declaracao Universal de Direitos Humanos previu, dentre outras coisas, o cuidado e assistencia especial na maternidade e na infancia. (2) O Pacto Internacional sobre os Direitos Economicos, Sociais e Culturais, realizado em 1966 pelas Nacoes Unidas, ratificou a necessidade de protecao especial as maes "durante um periodo de tempo razoavel antes e depois do nascimento das criancas. Durante este mesmo periodo as maes trabalhadoras devem [se] beneficiar de licenca paga ou de licenca acompanhada de servicos de seguranca social adequados". (3) O reconhecimento internacional dos Direitos Reprodutivos originou-se no Plano de Acao da Conferencia Internacional sobre Populacao e Desenvolvimento, realizada no Cairo, em 1994, e consolidado na IV Conferencia Mundial da Mulher, ocorrida em 1995, em Pequim. (4)No Brasil, o governo e o sistema juridico incorporaram diversos acordos internacionais a respeito do tema. Apenas no ambito da ONU e em defesa dos Direitos Reprodutivos, foram 06 Convencoes e 02 Pactos ratificados entre 1968 e 2008. (4) Atualmente, as politicas mais importantes relacionadas a assistencia a gestante sao o Programa de Humanizacao no Pre-Natal e Nascimento (5) e a Rede Cegonha, que "consiste numa rede de cuidados que visa assegurar a mulher o direito ao planejamento reprodutivo e a atencao humanizada a gravidez, ao parto e ao puerperio" (6).Embora sejam inegaveis os avancos obtidos na protecao dos direitos reprodutivos e das mulheres, inumeros abusos ainda ocorrem. Um documento elaborado pela Organizacao Mundial de Saude (OMS) descreve que, apesar do direito a saude sexual e reprodutiva ter garantido mais acesso a assistencia institucional para o parto, a qualidade desses servicos ainda deixa muito a desejar. O documento relata que "no mundo inteiro, muitas mulheres sofrem abusos, desrespeitos e maus-tratos durante o parto nas instituicoes de saude" e afirma ainda que "todas as mulheres tem direito ao mais alto padrao de saude atingivel, incluindo o direito a uma assistencia digna e respeitosa durante toda a gravidez e o parto, assim como o direito de estar livre da violencia e discriminacao". (7)Segundo a Organizacao Mundial da Saude (OMS) existem 500 milhoes de surdos no mundo e, ate 2050, havera pelo menos um bilhao em todo o globo. No Brasil, estima-se que

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.723.146

haja cerca de 10,7 milhões de pessoas com deficiência auditiva. Deste total, 2,3 milhões tem deficiência auditiva severa. De acordo com o levantamento realizado, as mulheres representam 46% dos atingidos pela surdez. Dentre as principais dificuldades encontradas por pessoas com deficiência auditiva, a comunicação e destaque. Embora a Língua Brasileira de Sinais (Libras) tenha sido oficializada no país em 2002 e sua regulamentação tenha sido publicada em 2005, prevendo, dentro outros, garantia de "atendimento as pessoas surdas ou com deficiência auditiva [...] por profissionais capacitados para o uso de Libras ou para sua tradução e interpretação", sabe-se que isso ainda não é uma realidade no país. O estudo e utilização de estratégias de comunicação para informar e para influenciar as decisões dos indivíduos e das comunidades no sentido de promoverem a sua saúde são denominados comunicação em saúde. Os processos de informação e comunicação em saúde, por sua vez, tem importância crítica e estratégica, pois podem influenciar significativamente a avaliação que os pacientes fazem da qualidade dos cuidados em saúde, a adaptação psicológica a doença e os comportamentos de adesão terapêutica. (8) Entretanto, há estudos apontando a necessidade de melhoria da comunicação dos profissionais com seus pacientes surdos, uma vez que esta vem sendo negligenciada nos serviços. (9-11) Por sua vez, a Bioética das situações persistentes comporta em seu campo de atuação, dentre outros temas, discussões sobre exclusão social, discriminações de gênero e direitos humanos. Embora tenha surgido originalmente com a conotação de ética global, a bioética se viu inicialmente restrita ao campo biomédico e biotecnológico. Apenas na etapa descrita como "revisão crítica", ocorrida entre 1990 e 2005, surgiram fortes críticas aos seus princípios pretensamente universais que desconsideravam a pluralidade cultural, social e moral. (12) Através da discussão e militância de grupos, a bioética ampliou sua percepção para as necessidades sanitárias básicas e a responsabilização do Estado frente aos cidadãos. A homologação da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, em 2005, é fruto dessa discussão e ampliação conceitual e de escopo. Além de confirmar o caráter multi-inter-transdisciplinar e pluralista da bioética, ampliou sua agenda aos campos social e ambiental. (13)

JUSTIFICATIVA Considerando as dificuldades amplamente relatadas no cenário da assistência obstétrica brasileira, bem como da assistência à saúde das pessoas com deficiência auditiva, as mulheres surdas encontram-se na interseção de ambas as problemáticas. A combinação destes fatores apresenta um cenário delicado, com diversas nuances a serem analisadas sob uma perspectiva bioética. Diante deste cenário, se torna necessário dar voz a estas mulheres, para que suas experiências possam servir de norte para a reavaliação dos procedimentos, condutas e políticas de saúde voltadas a esta população."

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.723.146

"Hipótese:

Não se aplica."

"Metodologia Proposta:

O estudo a ser desenvolvido terá abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritivo, com. Será desenvolvido prioritariamente de forma remota, considerando o contexto sanitário atual. Para tanto, será feita comunicação com representantes de grupos e associações de pessoas com deficiências para divulgação da pesquisa, bem como serão publicados convites em redes sociais diversas, tais como Facebook e Whatsapp, para duas modalidades de participação: questionário ou entrevista.

Os questionários serão disponibilizados online, através da plataforma Google Forms, onde constará links para a versão digital e em vídeo do TCLE, bem como orientação às participantes para que o salvem. (os arquivos permanecerão disponíveis após envio do questionário e encerramento da pesquisa, para aquelas que não fizerem o download imediato)

Após manifestação das interessadas em participar da modalidade de entrevista, será disponibilizada via do TCLE e do Termo de Cessão de Uso de Imagem e Som de Voz, assinados pela pesquisadora, bem como sua versão em LIBRAS (a ser elaborada após aprovação da versão impressa pelo CEP) caso seja necessária. Após dirimidas eventuais dúvidas, será combinado com a participante data e horário de sua preferência para realização da entrevista remota, em plataforma de sua escolha (Whatsapp, Teams, Zoom, etc). As entrevistas serão gravadas para transcrição posterior. Durante a entrevista semiestruturada, serão realizadas perguntas básicas para determinação do perfil sociodemográfico, bem como questões relacionadas às suas experiências na assistência obstétrica nos últimos anos. Estima-se uma amostra de 35 participantes, embora não possa ser precisado, quando ocorrer a saturação dos dados, conforme procedimentos em pesquisa qualitativa."

"Metodologia de Análise de Dados:

Os dados qualitativos serão analisados através do Método Bardin de análise de conteúdo e os dados quantitativos por estatística simples, com auxílio do Excel."

"Desfecho Primário:

Conhecimento da realidade das mulheres surdas no contexto da assistência obstétrica."

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.723.146

"Tamanho da Amostra no Brasil: 135"

Objetivo da Pesquisa:

Conforme documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1743889_E1.pdf" postado em 08/05/2021:

"Objetivo Primario:

Esta pesquisa tem como objetivo conhecer a realidade da assistencia obstetrica recebida por mulheres surdas, em especial no contexto da gestacao e do parto.

Objetivo Secundario:

Relatar experiencias vividas por mulheres surdas durante o atendimento obstetrico; Analisar a percepcao das mulheres sobre o cuidado em saude por elas recebido; Identificar fatores promotores e protetores em saude para esta populacao; Analisar e discutir os achados a luz da Bioetica."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1743889_E1.pdf" postado em 08/05/2021:

"Riscos:

Os possiveis riscos decorrentes na participacao da pesquisa podem ser o de gerar constrangimento, cansaco e medo da quebra de sigilo. Para minimizar estes riscos, o questionario podera ser preenchido de forma completamente anonima, sem a necessidade de informar e-mail ou outro dado de contato, e a entrevista sera agendada de acordo com a preferencia e disponibilidade da participante, que nao devera responder a qualquer pergunta com a qual nao se sinta confortavel, bem como lhe sera assegurada a desistencia a qualquer momento. As respostas obtidas serao anonimizadas e nenhuma informacao sera repassada a terceiros. Alem disso, caso seja necessario auxilio de interprete, a participante podera optar por utilizar a interprete voluntaria disponibilizada pela pesquisadora* (que assinara termo de sigilo e confidencialidade) ou outro de sua escolha. *As interpretes disponibilizadas pela pesquisadora serao alunas voluntarias do curso de graduacao em Letras-Libras da Universidade de Brasilia, que realizarao a traducao do TCLE, Termo de Cessao de Uso de Imagem e Som de Voz e da entrevista, de maneira remota, mediante assinatura de um Termo de Sigilo e Responsabilidade. Para tais voluntarias sera fornecido certificado de atividade complementar, emitido pelo PPG em Bioetica.

Beneficios:

Nao ha previsao de beneficio direto a participante, que estara contribuindo para o conhecimento

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.723.146

da realidade das mulheres surdas durante o atendimento em saúde, o que pode respaldar a adoção de novos procedimentos ou políticas em saúde da mulher surda. Caso necessário, será fornecido apoio psicológico, seja mediante convenio/parceria ou custeado pela pesquisadora."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de emenda E1 ao projeto de pesquisa aprovado em 10/02/2021 pelo CEP/FS – Parecer Consubstanciado No. 4.535.077.

Trata-se de projeto de doutorado do Programa de Pós Graduação em Bioética, UnB, sob a supervisão do Prof. Dr. Natan Monsore de Sa, e que será executado pela doutoranda Raylla Albuquerque Silva, que também é a Pesquisadora Responsável por este projeto.

O orçamento, de financiamento próprio, indica gastos no total de R\$ 2.806,90 com papelaria e itens de gravação para as entrevistas.

A pesquisadora solicita nesta E1: "Inclusão de questionário eletrônico como estratégia adicional de coleta de dados e aumento do tamanho da amostra, de 35 para 135 participantes."; e justifica a solicitação: "Tais alterações tem como objetivo reunir uma amostra mais representativa e permitir que mais mulheres possam participar da pesquisa, uma vez que o questionário não demanda agendamento prévio ou que haja conciliação de horários da participante com a pesquisadora, podendo ser preenchido no momento mais oportuno para as participantes"; e "A presente emenda justifica-se em virtude da ampliação dos métodos de coleta de dados, que agora incluem questionário eletrônico, visando um aumento do número de participantes da pesquisa (de 35 para 135). Reitera-se que a pesquisa ainda não foi iniciada e a mudança de estratégia se deu em virtude da prorrogação de prazo para finalização do estudo."

Toda documentação necessária para a apreciação ética foi apresentada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos acrescentados ao processo e analisados para emissão deste parecer:

1. Informações Básicas do Projeto: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1743889_E1.pdf" postado em 08/05/2021.
2. Projeto Detalhado ATUALIZADO em formato consolidado, e em formato indicando as mudanças feitas em relação ao projeto originalmente aprovado: "Projeto_atualizado.pdf e Projeto_rev.docx" postado em 20/05/2021.
3. Carta de encaminhamento de Emenda ao CEP-FS/UnB: "Carta.pdf" postada em 08/05/2021.
4. Instrumento de coleta de dados adicionado nesta Emenda: "questionario.pdf" postado em 03/05/2021.
5. Cronograma ATUALIZADO: "Cronograma_atual.pdf" postado em 03/05/2021.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

**UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**



Continuação do Parecer: 4.723.146

6. TCLE para o novo grupo de participantes: "TCLE_quest.doc" postado em 03/05/2021.

7. Folha de Rosto ATUALIZADA assinada pelo diretor da instituição proponente, Prof. Dr. Laudimar Alves de Oliveira e pela pesquisadora responsável, assinada em maio de 2021: "folha_rosto.pdf" postada em 03/05/2021.

Recomendações:

Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram observados óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Reitera-se que, conforme Resolução CNS 510/2016, Art. 28, inc. V, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_rev.docx	20/05/2021 09:27:29	Fabio Viegas Caixeta	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_rev.docx	20/05/2021 09:27:29	Fabio Viegas Caixeta	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_atualizado.pdf	20/05/2021 09:27:16	Fabio Viegas Caixeta	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_atualizado.pdf	20/05/2021 09:27:16	Fabio Viegas Caixeta	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_atualizado.pdf	20/05/2021 09:27:16	Fabio Viegas Caixeta	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1743889_E1.pdf	08/05/2021 19:10:59		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetoatual.pdf	08/05/2021 19:10:44	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Outros	Carta.pdf	08/05/2021 19:08:05	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Brochura Pesquisa	Projetocommarc.docx	08/05/2021 19:07:17	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Outros	questionario.pdf	03/05/2021 14:06:10	Raylla Albuquerque Silva	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

**UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**



Continuação do Parecer: 4.723.146

Cronograma	Cronograma_atual.pdf	03/05/2021 14:05:18	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_quest.doc	03/05/2021 14:04:45	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	03/05/2021 12:36:35	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Outros	12Termointerprete.pdf	13/11/2020 17:03:17	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Outros	11Roteiroentrevista.pdf	13/11/2020 17:02:51	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Outros	10Termodecessao.pdf	13/11/2020 17:01:44	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Orçamento	9Orcamento.pdf	13/11/2020 17:00:23	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Outros	6CurriculoRaylla.pdf	13/11/2020 16:58:42	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Outros	6CurriculoNatan.pdf	13/11/2020 16:58:16	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Outros	4Termoderesponsabilidadeecommiss o.docx	13/11/2020 16:56:23	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	4Termoderesponsabilidadeecommiss o.pdf	13/11/2020 16:55:23	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Outros	3Termoconcordanciaproponente.docx	13/11/2020 16:54:55	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Declaração de concordância	3Termoconcordanciaproponente.pdf	13/11/2020 16:47:28	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Outros	2CartaencaminhamentoaoCEP.docx	13/11/2020 16:45:16	Raylla Albuquerque Silva	Aceito
Outros	2CartaencaminhamentoaoCEP.pdf	13/11/2020 16:44:57	Raylla Albuquerque Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Avaliação da CONEP:

Não

BRASÍLIA, 28 de Maio de 2021

Assinado por:
Marie Togashi
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.723.146

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com