

CONTAR PARA RESISTIR: CONTRIBUIÇÕES DAS NARRATIVAS DE MÃES E REDES DE CUIDADO NA DEFICIÊNCIA

Carine Vendruscolo¹ 

Lucimare Ferraz¹ 

Flávia Regina Souza Ramos^{1,2,3} 

Tania Mara Zancanaro Pieczkowski⁴ 

Fernanda Karla Metelski¹ 

Denise Antunes de Azambuja Zocche¹ 

Rui Pedro Gomes Pereira^{5,6} 

¹Universidade do Estado de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Chapecó, SC, Brasil.

²Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Florianópolis, SC, Brasil.

³Universidade do Estado do Amazonas, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública. Manaus, AM, Brasil.

⁴Universidade Comunitária da Região de Chapecó, Programa de Pós-Graduação em Educação. Chapecó, SC, Brasil.

⁵Universidade do Minho, Escola Superior de Enfermagem. Braga, Portugal.

⁶Universidade de Coimbra, UICISA E. Coimbra, Portugal.

RESUMO

Objetivo: discutir as contribuições da narrativa como abordagem metodológica e ética na pesquisa qualitativa em saúde, a partir da análise de sentidos e estratégias de cuidado construídos por mães e redes de apoio de Pessoas com Deficiência.

Método: estudo qualitativo, de natureza reflexiva, com abordagem narrativa, realizado em Chapecó, Brasil, com quatro mães, uma avó, uma irmã de pessoa com deficiência e duas profissionais de saúde. Os dados foram produzidos em abril de 2025, durante uma roda de conversa, utilizando palavras-disparadoras para evocar memórias e elaborar narrativas sobre cuidado, desafios do capacitismo e reconstrução subjetiva. As falas foram gravadas, transcritas e analisadas sob a perspectiva da hermenêutica, da bioética narrativa e da análise crítica do discurso.

Resultados: foram revelados quatro núcleos de sentido: (1) solidão: território do materno, (2) a rede como resistência ao capacitismo, (3) o cuidado como fé e reinvenção, e (4) a elaboração de sentido diante do inesperado. As narrativas permitiram acessar camadas profundas da experiência humana, evidenciando resiliência, reconstrução simbólica e produção de sentidos éticos e existenciais.

Conclusão: a abordagem narrativa revelou-se um gesto ético, político e estético. Narrar pode servir ao cuidar, resistir e produzir conhecimentos situados, emergentes das histórias de vida, comprometidos com a dignidade e a existência das pessoas. A pesquisa reafirmou a narrativa como instrumento de transformação e partilha, capaz de reposicionar sujeitos e reconstruir modos de existir.

DESCRIPTORES: Pesquisa qualitativa. Família. Bioética. Pessoas com deficiência. Cuidadores.

COMO CITAR: Vendruscolo C, Ferraz L, Ramos FRS, Pieczkowski TMZ, Metelski FK, Zocche DAA, et al. Contar para resistir: contribuições das narrativas de mães e redes de cuidado na deficiência. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2026 [acesso MÊS ANO DIA]; 35:e20250253. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2025-0253pt>

TELLING TO RESIST: CONTRIBUTIONS OF MOTHERS' NARRATIVES AND CARE NETWORKS IN DISABILITY

ABSTRACT

Objective: To discuss the contributions of narrative as a methodological and ethical approach in qualitative health research, based on the analysis of meanings and care strategies constructed by mothers and support networks of People with Disabilities.

Method: This is a qualitative, reflective study with a narrative approach, conducted in Chapecó, Brazil, with four mothers, one grandmother, one sister of a person with disability, and two healthcare professionals. Data were produced in April 2025, during a conversation circle, using trigger words to evoke memories and develop narratives about caregiving, the challenges of ableism, and subjective reconstruction. The speeches were recorded, transcribed, and analyzed from the perspective of hermeneutics, narrative bioethics, and critical discourse analysis.

Results: Four core themes were revealed: (1) solitude: the mothering territory, (2) the network as resistance to ableism, (3) care as faith and reinvention, and (4) the elaboration of meaning in the face of the unexpected. The narratives allowed access to deep layers of human experience, highlighting resilience, symbolic reconstruction, and the production of ethical and existential meanings.

Conclusion: The narrative approach proved to be an ethical, political, and aesthetic gesture. Narrating can serve to care for, resist, and produce situated knowledge that emerges from life stories, committed to people's dignity and existence. The research reaffirmed narrative as an instrument of transformation and sharing, capable of repositioning subjects and reconstructing ways of existing.

DESCRIPTORS: Qualitative research. Family. Bioethics. People with disabilities. Caregivers.

CONTAR PARA RESISTIR: CONTRIBUICIONES DE LAS NARRATIVAS DE LAS MADRES Y LAS REDES DE CUIDADO EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDADE

RESUMEN

Objetivo: Analizar las contribuciones de la narrativa como enfoque metodológico y ético en la investigación cualitativa en salud, basándose en el análisis de los significados y las estrategias de cuidado construidas por madres y redes de apoyo de personas con discapacidad.

Método: Se trata de un estudio cualitativo y reflexivo con un enfoque narrativo, realizado en Chapecó, Brasil, con cuatro madres, una abuela, una hermana de una persona con discapacidad y dos profesionales de la salud. Los datos se obtuvieron en abril de 2025, durante una mesa redonda, utilizando palabras desencadenantes para evocar recuerdos y desarrollar narrativas sobre el cuidado, los desafíos del capacitismo y la reconstrucción subjetiva. Los discursos fueron grabados, transcritos y analizados desde la perspectiva de la hermenéutica, la bioética narrativa y el análisis crítico del discurso.

Resultados: Se revelaron cuatro temas centrales: (1) la soledad: el territorio de la maternidad, (2) la red como resistencia al capacitismo, (3) el cuidado como fe y reinención, y (4) la elaboración de significado frente a lo inesperado. Los relatos permitieron acceder a capas profundas de la experiencia humana, poniendo de relieve la resiliencia, la reconstrucción simbólica y la producción de significados éticos y existenciales.

Conclusión: El enfoque narrativo demostró ser un gesto ético, político y estético. La narración de historias puede servir para cuidar, resistir y producir conocimiento situado que surge de las historias de vida, comprometido con la dignidad y la existencia de las personas. La investigación reafirmó la narrativa como un instrumento de transformación y compartición, capaz de reposicionar a los sujetos y reconstruir formas de existencia.

DESCRIPTORES: Investigación cualitativa. Familia. Bioética. Personas con discapacidad. Cuidadores.

INTRODUÇÃO

As narrativas constituem um recurso epistemológico e metodológico cada vez mais valorizado nas pesquisas qualitativas em saúde, especialmente naquelas voltadas à compreensão de experiências subjetivas e coletivas de adoecimento, cuidado e exclusão social. Desde os estudos pioneiros nas Ciências Sociais em Saúde, tem-se reconhecido o seu potencial como técnica de geração de materialidades empíricas e como objeto de conhecimento, capaz de traduzir experiências humanas em formas comunicáveis, sensíveis e críticas¹⁻². Narrar é uma maneira de intervir simbolicamente² sobre a realidade ao problematizar discursos hegemônicos e abrir espaço para epistemologias implicadas. A deliberação ética emerge, então, como um percurso formativo e aplicado, em que a escuta sensível e o reconhecimento das singularidades se tornam aspectos centrais na análise e enfrentamento de questões éticas³.

A pesquisa com mães e redes de Pessoas com Deficiência (PcD) é apresentada neste contexto por evidenciar, de forma exemplar, a potência da narrativa como estratégia metodológica na investigação qualitativa em saúde. Essas mulheres vivem experiências marcadas por intensas demandas subjetivas, sociais e políticas, frequentemente invisibilizadas pelos modelos tradicionais de investigação. Ao narrar suas vivências, entre silêncios, dores, redes de apoio e reinvenções subjetivas, as mães produzem sentidos que não poderiam ser captados por abordagens padronizadas ou distanciadas. O uso da narrativa, nesse caso, permite acessar camadas profundas da experiência humana, revelando aspectos éticos, afetivos e existenciais do cuidado no contexto da deficiência¹.

À luz desses aportes, não se trata de reiterar conceitos já consolidados sobre narrativa, mas de deslocá-los para uma prática situada de escuta e cuidado, como a que se construiu neste estudo. A palavra narrar vem de *narrare*, que significa arrastar para a frente, e deriva também de *gnarus*, aquele que sabe e aquele que viu. O narrador, portanto, é aquele que leva adiante o rastro do vivido, exteriorizando-o na memória e na linguagem. Como destaca Larrosa Bondía⁴, narrar não é apenas relatar fatos passados, mas mobilizar a experiência de modo a educar o olhar, transmitir sentidos e criar possibilidades de compreensão partilhada. A narrativa, nesse horizonte, se torna um gesto pedagógico: ao contar, o sujeito reinscreve sua própria memória e abre espaço para que outros aprendam a ver, sentir e pensar de forma situada⁴.

No campo da Saúde Pública, o uso das narrativas representa uma importante inflexão frente aos modelos biomédicos tradicionais. Narrar experiências de vida e cuidado rompe com a impessoalidade dos discursos oficiais e se configura como ato político e subjetivo, capaz de transformar tanto os sujeitos quanto os modos de cuidar. A narrativa, assim, aparece como força germinativa de novas formas de cuidado e de resistência simbólica⁵⁻⁶.

Pesquisas que se apoiam na hermenêutica e na dialética⁶ ressaltam o caráter relacional e ético desse tipo de abordagem, que propõe a construção de sentidos compartilhados entre pesquisador e participantes, frequentemente por meio da transcrição de histórias de vida, oficinas de validação e integração de diferentes vozes em uma narrativa coletiva. Compreender o sofrimento, a luta e o amor que atravessam os cotidianos de mães de PcD requer métodos que deem conta da complexidade e da singularidade dessas trajetórias⁶.

O presente estudo parte dessa premissa e propõe discutir o uso das narrativas como método de coleta e análise de dados em uma pesquisa qualitativa centrada em mulheres, familiares de rede de apoio de PcD. O recorte focaliza o papel dessas mulheres no enfrentamento do capacitismo estrutural⁷⁻⁸, nas redes de cuidado que sustentam e, sobretudo, nas formas como elaboram suas vivências em palavras, silêncios e memórias. Ao transformar escutas em relatos sensíveis e análises comprometidas com a dignidade das histórias contadas, a experiência desse estudo possibilitou compreender a narrativa como um modo de cuidar e resistir no fazer científico, para além do método⁹.

A escolha pelas narrativas, nesse contexto, também se ancora em um campo teórico e político que reconhece as mulheres como protagonistas de um processo contínuo de reinvenção de si, do materno e do cuidado. Estudos anteriores apontam que a deficiência, enquanto condição socialmente construída, reorganiza os modos de vida familiares e impõe às mães responsabilidades desproporcionalmente distribuídas⁷⁻⁸. A maternidade atípica, portanto, demanda escuta, visibilidade e instrumentos metodológicos que respeitem e revelem essas camadas de significados, vivências e experiências.

Nesta justa medida, não se trata de reiterar conceitos já consolidados no campo da narrativa, da bioética ou dos estudos sobre deficiência, mas de deslocá-los para uma prática situada de escuta e cuidado, construída no encontro com mães e redes de apoio de PcD. O objetivo desta pesquisa é discutir as contribuições da narrativa como abordagem metodológica e ética na pesquisa qualitativa em saúde, a partir da análise de sentidos e estratégias de cuidado construídos por mães e redes de apoio de Pessoas com Deficiência. O termo materno é utilizado, neste estudo, de maneira deliberada e intencional, a fim de deslocar o foco da maternidade do aspecto meramente biológico ou institucional para as práticas efetivas de cuidado que se manifestam no cotidiano. Materno implica envolvimento ético e afetivo, um trabalho contínuo que exige dedicação, disponibilidade de tempo, implicação subjetiva e afetos e enfrentamento permanente das normas e regulamentos sociais que regem os processos maternos, elementos que se tornam particularmente presentes no contexto da deficiência. Assim, materno não é simplesmente gerar ou ter filhos, mas envolve uma rede complexa de interações, afeto e responsabilidade que configuram o cuidado nos seus múltiplos aspectos, sobretudo quando envolve PcD¹⁰.

Assim, este artigo emerge da vivência com mulheres/afectos de PcD, cujas narrativas revelaram desafios concretos de cuidado, mas principalmente, provocaram o contar como gesto de elaboração subjetiva e resistência epistêmica, capaz de confrontar verdades instituídas e afirmar outras formas de existir, cuidar e conhecer¹¹. Representa, portanto, um avanço em relação a outras pesquisas ao discutir a problemática da neurodiversidade¹²⁻¹⁴, independentemente do grau de comprometimento das pessoas envolvidas. Tal abordagem promove a participação ativa das mães na construção de conhecimentos que lhes dizem respeito diretamente. Além disso, o texto se destaca por adotar o paradigma da neurodiversidade como possibilidade teórica, conferindo visibilidade a outras perspectivas epistêmicas neste campo.

Neurodiversidade é o fato biológico expresso pela variação das mentes e do funcionamento neurocognitivo humano, enquanto o paradigma da neurodiversidade defende que tais diferenças precisam ser respeitadas e acomodadas ao invés de patologizadas; promovendo movimentos de justiça social, equidade e inclusão, a partir da aprendizagem mútua que ultrapasse as fronteiras culturais e acolha e valorize cada indivíduo¹³. Além disso, tal pensamento pode produzir mudanças nas políticas e práticas clínicas locais¹⁴. Ao substituir a noção de transtorno ou disfunção para a de atipicidade cerebral (divergência no pensamento e na ação) o foco é deslocado para compreender os ambientes que definem as experiências de pessoas neurodivergentes; estas participando do empreendimento de uma nova ciência translacional do neurodesenvolvimento, cujo objetivo deixa de ser atingir o cérebro disfuncional ou corrigir déficits e passa a ser promover ambientes positivos e experiências afirmativas^{12,14-15}. Dado seu potencial, alerta-se para que paradigma(s) da neurodiversidade, originado(s) principalmente em pesquisas sobre autismo na América do Norte e Europa, não sejam simplesmente traduzidos e transpostos para contextos diversos, sem o devido apreço aos cenários socioculturais, histórias e perspectivas locais, reproduzindo práticas colonizantes de pesquisa¹⁵.

MÉTODO

Foi realizado um estudo de natureza qualitativa, com caráter metodológico e reflexivo, com base na experiência empírica de uma pesquisa participante, conduzida com quatro mães, uma avó, uma irmã de PcD e duas profissionais da saúde, realizada por meio de roda de conversa. A investigação teve como foco compreender os desafios, os sentidos e as estratégias de cuidado mobilizadas por essas mulheres no contexto da deficiência.

As participantes foram selecionadas por meio da técnica de amostragem em cadeia, conhecida como bola de neve¹⁶, recomendada quando a identificação prévia de toda a população-alvo é inviável. O processo inicia-se pela seleção de informantes-chave, sementes, que atendem aos critérios da pesquisa e, por meio de suas redes, indicam novos participantes. A cada novo contato, a cadeia de indicações se expande até que se atinja a suficiência dos dados. Neste caso, a saturação de informação foi avaliada por estabilidade de códigos e ausência de novos sentidos relevantes nas últimas falas. Cumpre destacar que se definiram múltiplas sementes para reduzir circunscrição de redes.

Foram critérios de inclusão: mulheres com 18 anos ou mais, que fossem mães de PcD ou tivessem implicação direta no cuidado cotidiano; além de uma avó (vínculo familiar direto), uma irmã (rede de apoio familiar) e duas profissionais de saúde com experiência assistencial no cuidado a PcD no território do estudo. Critérios de exclusão: pessoas sem vínculo familiar/afetivo ou sem atuação assistencial direta no cuidado de PcD, não concordância com a gravação em áudio e uso de falas sob sigilo, indisponibilidade para participação integral na roda.

A produção das narrativas ocorreu em abril de 2025, a partir da utilização de palavras-disparadoras, que funcionaram como elementos facilitadores da evocação de memórias, sentimentos e sentidos. Cada participante foi convidada a escolher uma tarjeta contendo uma palavra significativa. As palavras-disparadoras (Silêncio, Fé, Destino, Renascimento, Luta, Afeto, Sentido) foram selecionadas pelas pesquisadoras com base em revisão prévia de literatura e em achados de uma etapa anterior do projeto (macro pesquisa), que apontavam a recorrência desses afetos e sentidos na maternagem atípica. O conjunto foi definido por consenso entre as pesquisadoras e pré-avaliado quanto à clareza e relevância semântica para o contexto local. O uso de palavras-disparadoras visou convocar memórias e sentidos⁵⁻⁶ sem dirigir a narrativa, favorecendo a associação livre⁵ e a produção coletiva de significados em roda, em consonância com a proposta de escuta situada e com a ética da bioética narrativa².

A roda de conversa ocorreu em um único encontro presencial, com duração aproximada de três horas, tempo considerado suficiente para favorecer a emergência de narrativas densas e a construção de sentidos compartilhados. A composição do grupo, ainda que numericamente reduzida, mostrou-se adequada ao objetivo do estudo, uma vez que privilegiou a profundidade da escuta, a diversidade de posições na rede de cuidado e a saturação interpretativa dos sentidos produzidos, observada pela recorrência temática e pela estabilidade dos códigos nas narrativas finais.

A análise foi conduzida em chave interpretativa, em harmonia com abordagens que compreendem a narrativa como método de compreensão situada e hermenêutica⁶, a fim de acessar sentidos, silêncios e resistências presentes nos relatos. O pesquisador foi considerado sujeito implicado e autor do processo analítico, em diálogo com a bioética narrativa, de modo a garantir rigor com sentido e compromisso ético-político.

As narrativas foram produzidas em ambiente coletivo, favorecendo a expressão individual e a construção de sentidos compartilhados, permeados pela escuta sensível, pela identificação e pelo acolhimento entre as participantes. As falas foram gravadas, transcritas na íntegra e organizadas em agrupamentos temáticos, considerando-se os sentidos atribuídos, as recorrências discursivas e a densidade simbólica dos relatos.

Inspiradas por Foucault^{11,17}, as análises buscaram identificar o conteúdo das falas e também os regimes de verdade que as atravessam, os silêncios estruturantes e as formas de sujeição e resistência emergentes nas narrativas, dialogando com os pressupostos da bioética narrativa¹⁻². As narrativas, entendidas como produções discursivas atravessadas por marcas sociais, históricas e subjetivas, ganham outro sentido, que não o simples relato de experiências^{1,18}. A análise extrapolou o conteúdo manifesto das falas, aprofundando os contextos de produção do discurso, o não dito, as relações de poder e os processos de subjetivação implicados¹¹.

Esta reflexão é atravessada pela crítica à metodolatria, entendida como a tendência a esvaziar o método de sua intencionalidade crítica e política, convertendo-o em mera técnica ou protocolo desvinculado do contexto¹⁹. Contra essa redução, propomos um reposicionamento do método como prática ética e situada, que assume a escuta como ato de cuidado e de criação compartilhada de sentidos. Nesse horizonte, inspira-nos Freire²⁰, para quem a prática metodológica não se separa da práxis educativa: ela é viva, dialógica e enraizada nas condições concretas dos sujeitos. Assim, rigor e sentido não são categorias opostas, mas inseparáveis em uma ética da escuta situada.

Os procedimentos éticos foram rigorosamente observados, em conformidade com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado de Santa Catarina.

O consentimento foi compreendido como um processo contínuo, e não como um ato pontual. Antes do início da roda de conversa, as participantes foram informadas sobre os objetivos do estudo, os usos possíveis das narrativas, as formas de registro e o caráter voluntário da participação. Foi explicitada, ainda, a garantia de confidencialidade de todas as informações compartilhadas, assegurando-se o anonimato das participantes por meio da supressão de dados identificadores e da utilização de códigos ou pseudônimos nas transcrições, análises e divulgações dos resultados.

Durante todo o encontro, foi reafirmado o direito de interromper falas, solicitar a retirada de trechos, revisar suas próprias narrativas ou se retirar da atividade a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Considerando a carga emocional evocada pelas narrativas, a condução do encontro priorizou a escuta sensível, o acolhimento mútuo e o respeito aos silêncios, não havendo indução à exposição de experiências dolorosas.

Nos resultados, os trechos que emergem dos discursos das mulheres vêm seguidos das iniciais dos seus correspondentes em inglês: Mommy - M, Sister - S, Nurse - N e Grandmother - G, seguidos de número de ordem, respeitando o anonimato.

Durante as etapas desta pesquisa e na produção deste artigo, não foram utilizadas ferramentas de Inteligência Artificial; portanto, os autores assumem total responsabilidade pelo conteúdo da publicação.

RESULTADOS

Tecendo vozes: o cuidado, a dor e o sentido nas narrativas das mães

A análise das narrativas revelou a potência metodológica das palavras-disparadoras na evocação de memórias e sentidos profundos associados à experiência do cuidado no contexto da deficiência. As falas das participantes, organizadas por afinidades temáticas e densidade simbólica, permitiram a emergência de quatro grandes núcleos de sentido: 1) solidão: território do materno; 2) a rede como resistência ao capacitismo; 3) o cuidado como fé, renascimento e reconstrução subjetiva; e 4) o destino e o sentido como elaborações existenciais do inesperado.

A construção dos núcleos de sentido resultou de um movimento analítico que articulou recorrência discursiva, densidade simbólica e contexto de produção das falas. Por exemplo, trechos que evocavam silêncio, invisibilidade e ausência de partilha afetiva, como fiquei com isso para mim

ou meu luto existe na solidão, foram inicialmente codificados como isolamento e não reconhecimento, sendo posteriormente reunidos no núcleo solidão: território do materno. Processo semelhante ocorreu com narrativas que destacavam apoio familiar, pertencimento e reciprocidade, reunidas no núcleo a rede como resistência ao capacitismo.

Solidão: território do materno

Algumas narrativas compuseram o conjunto de histórias sobre materno um filho(a) PcD, onde a solidão aparece não apenas como ausência de companhia, mas como um modo de estar no mundo marcado pela incompreensão, pela invisibilidade e pelo isolamento social e institucional. Nessa direção, os encontros entre mães, em salas de espera de consultórios, nas escolas ou, mesmo, em grupos com tais características, constituem um momento de escuta e partilhamento. *Já tentei terapia algumas vezes, mas terapia para mãe atípica? Quem consegue vivenciar isso? É muito específico. Os nossos encontros, para mim, são muito mais terapêuticos.* (M1)

O trecho a seguir, da mesma mãe, articula silêncio e solidão como marcas subjetivas de um percurso de cuidado intensivo e não compartilhado, onde até o luto adquire novos contornos: *Tenho tentado lidar com a solidão e entender, porque o meu luto nunca existiu no passado. Hoje ele existe na solidão. Na solidão de quem? Do meu filho principalmente* (M1).

Outra mãe aponta para a solidão no início da trajetória, marcada pelo silêncio forçado, pelo medo de sobrecarregar os outros e pela ausência de partilha afetiva, desde o diagnóstico da criança: *Fiquei com medo de contar para eles [os seus pais], que pudessem ter um treco. Fiquei com isso para mim, escondi minha gravidez inteira. [...] Vejo que ele [filho] está sozinho, e quando eu e meu marido, a gente se for [pausa/choro] isso é outra questão difícil.* (M2)

A Mommy 3, por sua vez, expressa um tipo de isolamento simbólico: o rompimento com o ideal de controle da maternidade, que a separa de experiências mais previsíveis: *Antes de eu ter a [filha com Síndrome de Down], eu era muito neurótica, muito preocupada... a gente acha que controla tudo, mas não controla.* (M3)

Para a Mommy 4, a solidão ganha contornos identitários, marcada pelo processo de negação da deficiência da filha e de sua própria condição como mãe. Essa recusa inicial revela um não-pertencimento que atravessa sua experiência, intensificando o isolamento e adiando a possibilidade de reconhecimento e acolhimento: *Eu levei muitos anos negando minha condição como mãe atípica, negando a condição da minha filha como uma pessoa com deficiência. [...] Se eu não tivesse tido a [filha com sequelas neurológicas], não tivesse passado por tudo isso, eu seria uma das pessoas que olharia diferente, que ficaria curiosa, falaria alguma palavra capacitista.* (M4)

A rede como resistência ao capacitismo

As redes de apoio emergem como contraface da exclusão e sustento no cuidado cotidiano, distribuem o fardo emocional e deslocam o foco do individual para a responsabilidade coletiva. Funcionam como tecnologia de reconhecimento e legitimidade das diferenças, especialmente nos momentos de crise:

Se nós fossemos preparados na família, nas escolas, para sermos rede de apoio, talvez não acontecesse o preconceito. [...] Ele [irmão surdo] nunca foi escutado. Hoje ele sofre com isso. (...) (S1).

Tivemos desde cedo um apoio terapêutico que esclareceu a condição dela [filha], e como tivemos esse apoio, a gente sempre tenta fornecer esse apoio para as pessoas próximas. [...] A gente [mães de PcD] se ligava, oferecia apoio, faz uma diferença bem grande. (M3)

Recordo que eu estava ao lado da minha filha, quando ela recebeu o diagnóstico, por telefone: um tumor cerebral. Para mim sempre foi difícil, sofri em dobro, pela filha e pela neta, mas foi a família que me segurou. (G1).

Assim, a rede produz acessibilidade comportamental, reciprocidade e pertencimento, convertendo vínculos em mecanismo ético de resistência ao capacitismo.

O cuidado como fé, renascimento e reconstrução subjetiva

As narrativas revelam que o cuidado intensivo no contexto da deficiência opera como uma travessia subjetiva. Longe de ser apenas tarefa prática ou afeto naturalizado, o cuidado emerge como experiência transformadora, marcada por dor, entrega e reinvenção. Em muitas falas, fé, renascimento e reconstrução de si entrelaçam-se como modos de sustentar a continuidade da vida quando ela foge das promessas de normalidade: *Eu escolhi a palavra fé, porque naquele momento, eu me virei completamente para Deus, foi quem me segurou, me ajudou a ir em frente.* (M2)

Mesmo diante do medo e da incerteza, a fé torna-se uma prática ética, um modo de preparar-se para o que não se pode controlar: *Estou me apegando a Deus, me preparando... tenho que me preparar mais do que ele, porque na verdade, ele não entende muito o que acontece.* (M2)

A Nurse 1 não era mãe de uma PcD, mas também era mãe. Ela aborda o renascimento como um processo em espiral, que atravessa sua experiência como mãe, profissional e mulher. A gravidez difícil e não planejada marca o início de um percurso de reconstrução subjetiva: *Ela [filha] fez renascer em mim o desejo de ser mãe novamente... mesmo sendo uma gravidez difícil.[...] A maternidade é uma oportunidade de aprendizado. A gente nasce e renasce junto com os filhos.* (N1)

Ao reconhecer os desafios da maternidade singular daquelas que ela cuida, Nurse 2 também aponta para a potência dessa vivência como catalisadora de força e empoderamento: *Quando a gente pensa na maternidade atípica, os desafios são mais intensos... mas um lado positivo é essa capacidade de superação e empoderamento das mulheres.* (N2)

Esses depoimentos apontam que o cuidado, quando vivido no campo da deficiência, não é apenas ação sobre o outro, é também prática de si. Ele desestabiliza certezas, convoca à entrega, mas também abre caminho para o surgimento de novas subjetividades, mais conscientes, mais potentes, mais éticas.

Destino e sentido: elaborações existenciais do inesperado

Diante do inesperado que a deficiência impõe, as mães entrevistadas revelam um movimento contínuo de elaboração existencial, uma tentativa de produzir sentido onde antes havia expectativa, controle e planos definidos. A Mommy 4 traduz esse percurso com a noção de *amor fati*, inspirada em Nietzsche, como tentativa de amar o próprio destino, não como resignação, mas como forma de resistência afirmativa: *Tem que achar o porquê veio para mim, o que eu tinha que aprender com isso, e aquilo passa a ser o sentido da tua vida. [...] Tatuei 'amor fati' na minha pele... tentar amar o teu destino, amar aquilo que veio para você.* (M4)

A Mommy 3 também atribui sentido à chegada da filha, deslocando a deficiência da esfera do acidente ou da falta para o campo da aprendizagem e do pertencimento: *Ela era para mim, não era para outra pessoa... ela veio para nos ensinar um monte de coisas.* (M3)

A Mommy 2 rememora o momento da descoberta como ruptura abrupta do ideal de previsibilidade, evocando o colapso das garantias biomédicas: *Meus exames eram todos normais [...] e aí apareceu um cisto na cabeça do bebê. E agora? [...] Foi um desespero [...] mas estou me apegando a Deus, me preparando para o que virá.* (M2)

A Mommy 1, por sua vez, expressa de forma poética a sensação de isolamento e esforço constante ao falar sobre o caminho da maternidade atípica: *Para outras mães, existe um caminho asfaltado, nós temos no máximo uma trilha no meio da floresta... ou estamos com a foice na mão abrindo a própria trilha.* (M1)

Sister elabora o sofrimento do irmão como um alerta ético. Sua escuta do outro transforma-se em engajamento: *Essa tristeza que ele manifesta, eu vejo que ele tem alguns transtornos emocionais por isso. [...] O fato de não sermos rede faz de alguma forma com que muitas pessoas com deficiência se sintam deslocadas, ou não vistas. Isso pra mim é o preconceito.* (S1)

Essas vozes revelam que, diante do inesperado, o cuidado não se resume à adaptação técnica ou emocional. As mães constroem narrativas que reorganizam o sentido da vida, deslocando o foco do que foi perdido para o que pode ainda ser vivido. São elaborações que não anulam a dor, mas a transformam em matéria ética e existencial. Essas narrativas apontam para processos profundos de reconstrução simbólica, nos quais o destino deixa de ser um fardo e passa a ser incorporado como caminho, como possibilidade de reinvenção.

Os sentidos em conjunção

A partir dos depoimentos das participantes, emergem nas narrativas quatro grandes núcleos de sentido já descritos: (1) solidão: território do materno; (2) a rede como resistência ao capacitismo; (3) o cuidado como fé, renascimento e reconstrução subjetiva; e (4) o destino e o sentido como elaborações existenciais do inesperado. A conjunção desses núcleos de sentido permite compreender a manifestação dos significados e as estratégias de cuidado construídos por mães e redes de apoio de Pessoas com Deficiência, conforme apresenta a Figura 1.

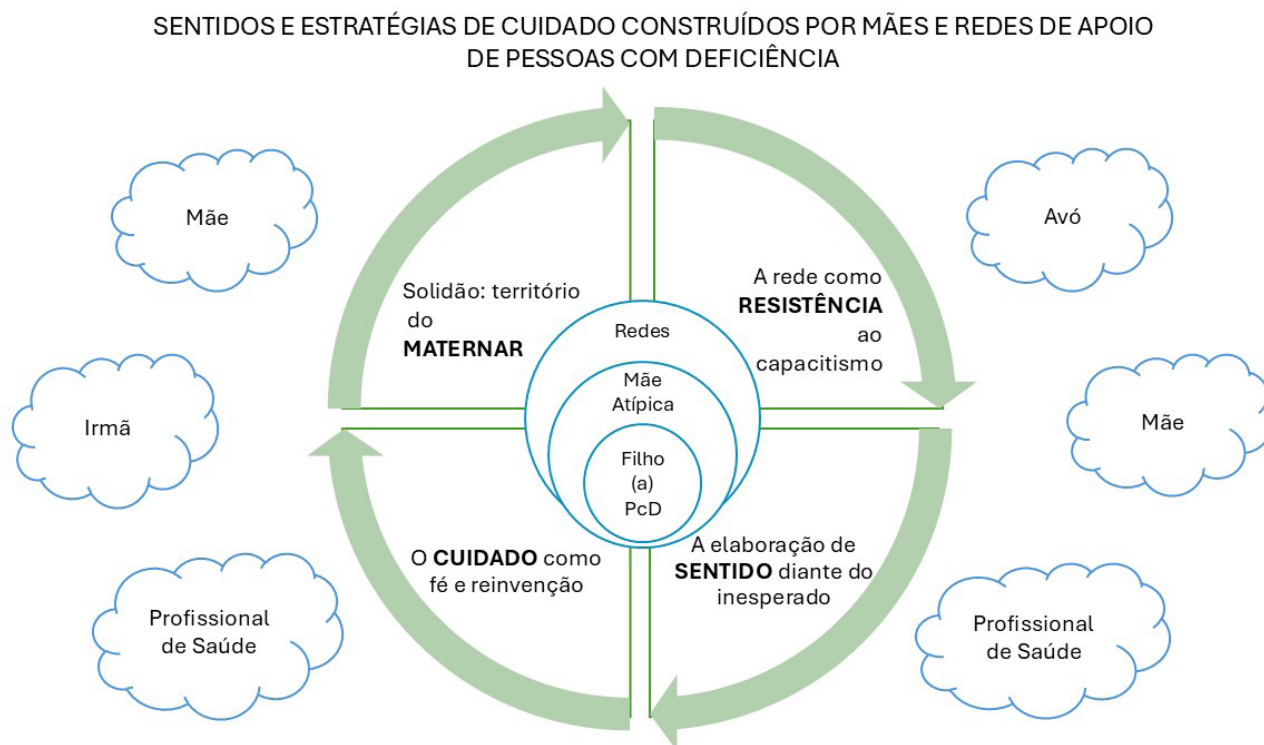


Figura 1 – Sentidos e estratégias de cuidado construídos por mães e redes de apoio de Pessoas com Deficiência.

O diagrama representa o(a) filho(a) PcD como centro de toda a atenção, imediatamente protegido(a) e maternado(a) pela mãe atípica, a qual também é apoiada e amparada pela rede de apoio. Tudo isso em meio a sentidos e estratégias que envolvem o maternar como uma condição solitária, a resistência ao capacitismo sustentada pela rede de apoio, o inesperado e a busca por elaborar sentido diante dessa vivência, tendo a fé e a reinvenção como estratégias para o cuidado. O diagrama traz um movimento circular e contínuo, que evidencia a interrelação e a complementariedade entre os atores envolvidos e a compreensão do sentido enquanto significado, sentimento e direção para a construção do cuidado. Em torno desses elementos estão as pessoas que concretizam o cuidado a(o) filho(a) PcD e suas percepções expressas nos núcleos de sentido.

DISCUSSÃO

Um cuidado não capacitista

O capacitismo é a materialização de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Com base no capacitismo estrutural⁷, PcD são sistematicamente discriminadas e invisibilizadas, sendo vistas sob o olhar da incapacidade. O capacitismo constitui um regime de poder que regula afetos, expectativas e relações sociais, determinando como as PcD são tratadas de modo generalizado como incapazes de produzir, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir prazer, de exercer maternidade ou paternidade. Essa perspectiva vai além de uma simples categoria analítica. Nesse sentido, autoras²¹ ressaltam que o capacitismo não pode ser separado das desigualdades de gênero e do patriarcado, pois as mulheres com deficiência e as mães cuidadoras sofrem duplamente a opressão, tanto pela condição com a qual se defronta quanto pela sobrecarga socialmente atribuída ao feminino. Assim, pensar o capacitismo em chave feminista implica reconhecer como a exclusão é também atravessada por relações de gênero, sexualidade e maternagem, exigindo respostas éticas e políticas mais complexas.

Boff se ampara em Heidegger para afirmar que O cuidado se encontra na raiz primeira do ser humano, antes que ele faça qualquer coisa. E, se fizer, ela sempre vem acompanhada de cuidado e imbuída de cuidado. Acrescenta que Do ponto de vista existencial o cuidado se acha a priori, antes de toda atitude e situação do ser humano o que sempre significa dizer que ele se acha em toda atitude e situação de fato^{22:34}.

O cuidado é essencial à sobrevivência²³ e à manutenção das formas de vida e, dada a fragilidade e vulnerabilidade humana, não é possível sobreviver aos primeiros anos de vida sem um cuidado diário e constante, assim como é preciso mantê-lo por mais de uma década para que um indivíduo chegue à vida adulta. A fragilidade e vulnerabilidade humana fazem com que o cuidado não seja dispensável ao longo da vida, mas algumas condições intensificam a sua necessidade, a exemplo de condições de adoecimento, de velhice ou de deficiência. Chama atenção aos estudiosos do cuidado, que tais atividades são predominantemente exercidas por mulheres e são pouco valorizadas ou até despercebidas pela sociedade. Essa afirmação ratifica constatações de que as mulheres são majoritariamente as cuidadoras de seus filhos com deficiência²⁴.

Narrar é cuidar: por uma epistemologia da escuta e da criação

Ao invés de abordagens narrativas centradas predominantemente na reconstrução de trajetórias individuais ou na análise retrospectiva de experiências de adoecimento, a proposta aqui apresentada desloca o foco para a narrativa como prática coletiva, situada e implicada⁶. Ao integrar escuta, análise e devolutiva estética em um mesmo movimento, esta abordagem dialoga criticamente com modelos narrativos mais descritivos ou interpretativos, ao afirmar a narrativa como tecnologia de cuidado e resistência, e não apenas como técnica de acesso à experiência. Sendo assim, o

estudo revisita a bioética narrativa, mediante metodologias interpretativas consolidadas, mas propõe um deslocamento ético-político ao reposicionar as participantes como coautoras de sentidos e não apenas como fontes de dados.

Esta experiência e a construção aqui relatada evidenciam que a narrativa, enquanto gesto metodológico e ético, permite acessar camadas de sentido que permanecem invisíveis sob lentes positivistas. Trata-se de uma via de conhecimento que ultrapassa a descrição factual, inscrevendo-se no território da experiência vivida, onde o cuidado é também linguagem, corpo, memória e resistência. As mães, a avó, a irmã e as profissionais que participaram da roda de conversa mobilizaram discursos marcados por afetos, lutos, esperanças e enfrentamentos que dificilmente emergiriam em abordagens centradas em protocolos ou categorias estanques²⁵.

Considerando esses subsídios, a narrativa não é retomada aqui como categoria teórica abstrata, mas deslocada para uma prática concreta de escuta, criação e cuidado, que se realiza no encontro entre pesquisador e participantes. Nesse plano, as narrativas funcionam como práticas de subjetivação e resistência ao capacitismo estrutural⁷, que atravessa as experiências dessas mulheres, e também à epistemologia dominante que naturaliza o silenciamento de vozes subalternizadas^{11,26}. Nessa direção, evocam o que Parker²⁷ denomina de valor do desacordo: ao divergir das versões hegemônicas da realidade, as narrativas criam espaços de contestação e de pluralidade moral, afirmando que o conflito de perspectivas pode ser fértil para o cuidado e para a ética. Constroem, assim, um conhecimento situado, encarnado e insurgente, que desafia tanto a lógica biomédica normatizante quanto os ideais romantizados da maternidade. Alinham-se, portanto, à proposta da bioética narrativa, que valoriza a escuta sensível e a dignidade das histórias como fundamento ético do cuidado¹⁻³.

Do risco da metodolatria à invenção situada do método

A própria metodologia adotada, a escuta provocada por palavras-disparadoras em ambiente coletivo, tensiona a centralidade do pesquisador como detentor do saber e desloca o foco da validação científica para a co-construção de sentidos. A escuta ativa torna-se, assim, uma tecnologia de cuidado e de produção de conhecimento¹⁻³.

Ao recusar a neutralidade ilusória e abraçar a complexidade das vozes escutadas, esta pesquisa reposiciona as mães de PcD como autoras de suas próprias histórias, para além de meros objetos de estudo. Reconhece-se, contudo, conforme a noção de neutralidade axiológica de Max Weber²⁸, que a análise científica requer distinguir juízos de fato e de valor, ainda que se admita que toda escolha de objeto e abordagem seja atravessada por valores. Partindo desse reconhecimento, opta-se aqui por uma postura implicada, que assume a escuta como ato ético e situado. A escuta compartilhada, quando transformada em narrativa literária e reflexão analítica, amplia os horizontes éticos, epistemológicos e políticos da pesquisa em saúde. A narrativa deixa, então, de ser mero instrumento técnico e passa a ser também gesto de cuidado e reparação simbólica²⁵.

Superar a metodolatria, portanto, não significa abdicar do rigor, mas recolocar o método a serviço da escuta, da interpretação e do compromisso ético-político com os sujeitos da pesquisa¹⁹. É necessário propor alternativas viáveis e coerentes com os princípios da saúde coletiva, da enfermagem e dos estudos implicados com a justiça social.

Reconhecer a narrativa como tecnologia metodológica híbrida^{1,25}, que transita entre a produção de dados, a análise e a devolutiva estética, é um passo nesse caminho. Com base na experiência desta pesquisa, propõe-se aqui uma sistematização original da abordagem narrativa, reconhecendo-a como tal tecnologia, inspirada na bioética narrativa e na descrição interpretativa²⁵, que se estrutura a partir da prática concreta de transformar escutas sensíveis em contos, entreatos e devolutivas literárias. Propõe-se aqui uma sistematização possível da abordagem narrativa, organizada em cinco

movimentos articulados: (1) Escuta provocada (e não dirigida): uso de palavras-disparadoras que convocam sentidos simbólicos e profundos; (2) Produção coletiva e situada: rodas de conversa como forma de confrontar a lógica individualizante da entrevista tradicional; (3) Transcrição narrativa: a escrita como ato de escuta e devolutiva estética, que transforma falas em enredos, respeitando vozes e silêncios; (4) Entreatos analítico-poéticos: inserção de textos breves que articulam literatura, filosofia e análise, produzindo sentido para além da descrição; (5) Reversibilidade da análise: abertura para que participantes tensionem, validem ou completem as narrativas, dando voz e expressão aos atores.

Essa abordagem abre ainda a possibilidade de que a narrativa se converta em devolutivas estético-analíticas, como contos, textos literários ou produtos compartilháveis, ampliando o alcance ético e político da pesquisa.

Ao reconhecer que o desacordo é inerente às relações humanas, as narrativas também se configuram como gesto de cuidado ético, pois promovem a escuta da diferença e a inclusão de vozes marginalizadas, em sintonia com o horizonte de uma bioética narrativa insurgente²⁶. Nesse horizonte, a pesquisa passa a ser um território de encontro, criação e reconstrução de mundos possíveis, onde o rigor passa pela consistência ética, teórica e estética da análise²⁹.

A adoção da narrativa como técnica de entrevista confere à coleta de dados um caráter mais sensível e acolhedor. Essa abordagem permite aos participantes ampliarem seu repertório de palavras, ressignificar vivências difíceis e projetar possibilidades positivas para o futuro. As narrativas revelaram ainda traços de processos resilientes, reafirmando o potencial da narrativa como uma estratégia metodológica potente, capaz de acessar dimensões subjetivas profundas e promover elaborações transformadoras³⁰.

Recomendações e implicações

Recomenda-se incorporar rodas de conversa com palavras-disparadoras como dispositivo de escuta narrativa em serviços de cuidado e/ou Atenção Primária à Saúde, incluir educação permanente para escuta situada e protocolos anticapacitistas (rede de apoio, acessibilidade comportamental). Para pesquisa futura, conduzir estudos multicêntricos/longitudinais, incluir PcD como participantes e coautores, testar triangulação de métodos (diário de campo, observação, entrevistas individuais) e avaliar impacto em indicadores de acolhimento e sobrecarga de cuidadoras. Para tanto, pode-se utilizar o referencial bioético da Deliberação Moral².

Limitações do estudo

Este foi um estudo qualitativo contextual com amostragem em cadeia, sujeito à circunscrição de redes. O uso de palavras-disparadoras pode ter privilegiado certos sentidos, mitigou-se por mediação não diretiva e devolutivas. Sem triangulação metodológica neste recorte, privilegiou-se a profundidade do método escolhido. Os resultados visam transferibilidade, sustentada por descrição densa e reflexividade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa sustenta que a narrativa, operada como tecnologia metodológica híbrida (coleta–análise–devolutiva), é potente para acolher vozes silenciadas e produzir sentidos situados no cuidado de mães de PcD. O dispositivo de palavras-disparadoras em rodas de conversa possibilitou a emergência de quatro núcleos de sentido (solidão, redes, cuidado, destino) e evidenciou a narrativa como gesto ético-político de reconhecimento e resistência. Renuncia-se ao ritualismo metodológico em favor de uma escuta situada, rigorosa e implicada. Como implicações, recomenda-se incorporar dispositivos de escuta narrativa na Atenção Primária e na formação em saúde, orientar práticas anticapacitistas centradas em redes de apoio e adotar devolutivas estético-analíticas como parte do cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Vila-Merino ES, Rascón-Gómez T, Calderón-Almendros I. Disability, stigma and suffering in schools: Emerging narratives for the right to inclusive education. *Educ XX1* [Internet]. 2024 [acesso 2025 Ago 13];27(1):353-71. Disponível em: <https://doi.org/10.5944/educXX1.36753>.
2. Almazán García G. La importancia de la razón narrativa para la deliberación (2ª parte). *Bioét Complut* [Internet]. 2017 [acesso 2025 Ago 13];29:8-13. Disponível em: <https://www.ucm.es/data/cont/docs/137-2017-04-06-Bio%C3%A9tica%20Complutense%2029.pdf>
3. Schneider DG, Ramos FRS, editores. Ética e deliberação moral: ensino simulado e deliberação moral: contribuições para a formação profissional em saúde. Porto Alegre (BR): Moriá; 2019.
4. Larrosa Bondía J. Tecnologias do eu e educação. In: Silva TT, editor. O sujeito da educação: estudos foucaultianos. 8a. ed. Petrópolis (BR): Vozes; 2011. p. 35-86.
5. Pereira DR, Sá MC. Abordagem de narrativas como método de pesquisa em saúde pública: aproximações conceituais e contribuições da psicanálise. *Psicol Cienc Prof* [Internet]. 2023 [acesso 2025 Ago 13];43:e250670. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003250670>.
6. Carvalho LL, Logatti MSM, Sass S, Gallian DMC. Como trabalhar com narrativas: uma abordagem metodológica de compreensão interpretativa no campo das ciências humanas em saúde. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2021 [acesso 2025 Ago 13];25:e200355. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.2003558>.
7. Rosetto AM, Pieczkowski TMZ. Múltiplos sentidos da inclusão da pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento: narrativas familiares. *Rev Bras Educ* [Internet]. 2024 [acesso 2025 Ago 13];29:e290063. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-24782024290063>.
8. Stahl D. The continuing need to combat disability discrimination in organ transplantation. *Surgery* [Internet]. 2022 [acesso 2025 Ago 13];172(4):1017-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.surg.2021.06.029>.
9. Adler JM, Dunlop WL, Fivush R, Lodi-Smith J, McLean KC, Syed M. Identity integration in people with acquired disabilities: A qualitative study. *J Pers* [Internet]. 2021 [acesso 2025 Ago 13];89(4):770-85. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jopy.12596>.
10. Santos MCS, Nogueira MLM, Mokarin GB. Maternidade ou maternagem: o lugar da mulher no cuidado do filho atípico. *Rev Mosaico* [Internet]. 2023 [acesso 2025 Ago 13];16:151-60. Disponível em: <https://seer.pucgoias.edu.br/index.php/mosaico/article/view/13512/6540>
11. Foucault M. Vigiar e punir: nascimento da prisão. 42a. ed. Petrópolis (BR): Vozes; 2014.
12. Sonuga-Barke EJS. Paradigm “flipping” to reinvigorate translational science: Outlining a neurodevelopmental science framework from a neurodiversity perspective. *J Child Psychol Psychiatry* [Internet]. 2023 [acesso 2025 Ago 13];64(10):1405-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jcpp.13886>.
13. Hirota T, Cheon K-A, Lai M-C. Neurodiversity paradigms and their development across cultures: Some reflections in East Asian contexts. *Autism* [Internet]. 2024 [acesso 2025 Ago 13];28(11):2685-9. Disponível em: [10.1177/1362361324128567](https://doi.org/10.1177/1362361324128567).
14. Cheng Y, Tekola B, Balasubramanian A, Crane L, Leadbitter K. Neurodiversity and community-led rights-based movements: Barriers and opportunities for global research partnerships. *Autism* [Internet]. 2023 [acesso 2025 Ago 13];27(3):573-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/136236132311591>.
15. Pellicano E, den Houting J. Annual research review: Shifting from normal science to neurodiversity in autism science. *J Child Psychol Psychiatry* [Internet]. 2022 [acesso 2025 Ago 13];63(4):381-96. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>.

16. Oliveira GS, Pacheco ZML, SalimenaAMO, Ramos CM, ParaísoAF. Método bola de neve em pesquisa qualitativa com travestis e mulheres transexuais. *Saúde Colet* [Internet]. 2021 [acesso 2025 Ago 13];11(68):7581-8. Disponível em: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2021v11i68p7581-7588>.
17. Alves TM, Vaz TRD, Silva MAC, Fonseca WS. Análise de discurso e Michel Foucault: caminhos para a pesquisa em educação. *Perspect Diál* [Internet]. 2022 [acesso 2025 Ago 13];9(21):151-64. Disponível em: <https://doi.org/10.55028/pdres.v9i21.16177>.
18. Manchola-Castillo C. Contrahistorias: una propuesta a partir de la bioética narrativa para contrarrestar el discurso de odio. *Rev Colomb Bioet* [Internet]. 2022 [acesso 2025 Ago 13];17(1):e3948. Disponível em: <https://doi.org/10.18270/rcb.v17i1.3948>.
19. Correa FP, Bosi MLM. Desafios na orientação de pesquisadores qualitativos críticos no Brasil e na Colômbia. *Movimento* [Internet]. 2024 [acesso 2025 Ago 13];30:e30048. Disponível em: <https://doi.org/10.22456/1982-8918.143341>.
20. Freire P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 43a. ed. São Paulo (BR): Paz e Terra; 2011.
21. Mello AGD, Gesser M, Diniz D. Diálogos feministas sobre a deficiência. *Rev Estud Fem* [Internet]. 2024 [acesso 2025 Ago 13];32(3):e102006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2024v32n3102006>.
22. Boff L. *Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra*. 6a. ed. Petrópolis (BR): Vozes; 2000.
23. Gesser M, Zirbel I, Luiz KG. Cuidado na dependência complexa de pessoas com deficiência: uma questão de justiça. *Rev Estud Fem* [Internet]. 2022 [acesso 2025 Ago 13];30(2):e86995. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2022v30n286995>.
24. Teles SC, Lopes Junior HMP, Mendonça FC. Saúde mental dos familiares/cuidadores de pessoas com deficiência: uma visão psicossocial. *REASE* [Internet]. 2024 [acesso 2025 Ago 13];10(12):3445-54. Disponível em: <https://doi.org/10.51891/rease.v10i12.17557>.
25. Thompson Burdine J, Thorne S, Sandhu G. Interpretive description: a flexible qualitative methodology for medical education research. *Med Educ* [Internet]. 2021 [acesso 2025 Ago 13];55(3):336-43. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/medu.14380>.
26. Foucault M. *A arqueologia do saber*. Rio de Janeiro (BR): Forense Universitária; 2009.
27. Parker MJ. Bioethics and the value of disagreement. *J Med Ethics* [Internet]. 2024 [acesso 2025 Ago 13];52:7-13. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/jme-2024-110174>.
28. Weber M. *Ensaio de sociologia*. 5a. ed. Rio de Janeiro: LTC; 1982.
29. Morse JM. Why the Qualitative Health Research review process does not use checklists. *Qual Health Res* [Internet]. 2021 [acesso 2025 Ago 13];31(5):819-21. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049732321994114>.
30. Wahat NWA, Mohamed NA, D'Silva JL, Hassan SA. Development and validation of self-acceptance scale for people with physical disabilities in Malaysia. *Int J Disabil Dev Educ* [Internet]. 2023 [acesso 2025 Ago 13];70(6):1164–72. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1931817>

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da pesquisa – Aprendendo a enxergar: tecnologias sociais para a inclusão e promoção da saúde de famílias atípicas, do Grupo de Estudos sobre Saúde e Trabalho (GESTRA), da Universidade do Estado de Santa Catarina, 2024-2028.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Vendruscolo C.

Coleta de dados: Vendruscolo C, Zocche DAA.

Análise e interpretação dos dados: Vendruscolo C, Zocche DAA.

Discussão dos resultados: Vendruscolo C, Ramos FRS, Zocche DAA, Ferraz L, Pieczkowki TMZ, Metelski FK.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Vendruscolo C, Ramos FRS, Zocche DAA, Ferraz L, Pieczkowki TMZ, Metelski FK, Pereira RPG.

Revisão e aprovação final da versão final: Vendruscolo C, Ramos FRS, Zocche DAA, Ferraz L, Pieczkowki TMZ, Metelski FK, Pereira RPG.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado de Santa Catarina, parecer n. 7.479.758/2025, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 86164025.5.0000.0118.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

FINANCIAMENTO

Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do estado de Santa Catarina (FAPESC) - Edital de Chamada Pública FAPESC n.º 60/2024 - Programa de ciência, tecnologia e inovação para apoio aos grupos de pesquisa da UDESC – Projeto de Pesquisa: Integração ensino-serviço-comunidade em saúde: perspectivas para a formação, a educação permanente e o trabalho na enfermagem – Termo de Outorga n. 2025TR001626. Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq Bolsa de Produtividade de Ramos FRS).

EDITORES

Editores Associados: Glilciane Morceli.

Editor-chefe: Gisele Cristina Manfrini.

HISTÓRICO

Recebido: 09 de outubro de 2025.

Aprovado: 19 de janeiro de 2026.

DISPONIBILIDADE DE DADOS

Os dados que sustentam os resultados deste estudo estão disponíveis mediante solicitação à autora correspondente. Os dados não estão disponíveis publicamente por conterem narrativas qualitativas e informações sensíveis que podem comprometer a privacidade e a confidencialidade das participantes, mesmo após procedimentos de anonimização.

AUTOR CORRESPONDENTE

Carine Vendruscolo.

carine.vendruscolo@udesc.br

