



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA: FAMÍLIA, INTERAÇÃO SOCIAL E SAÚDE

**O ENVOLVIMENTO PATERNO NO CONTEXTO DA
PARALISIA CEREBRAL: O QUE OS PAIS TÊM A DIZER?**

Gláudia Ariclênia Bernardo Lindolfo de Oliveira

RECIFE
2018



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA: FAMÍLIA, INTERAÇÃO SOCIAL E SAÚDE

O ENVOLVIMENTO PATERNO NO CONTEXTO DA PARALISIA CEREBRAL: O QUE OS PAIS TÊM A DIZER?

Gláudya Ariclênia Bernardo Lindolfo de Oliveira

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco, como requisito final para a obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Marisa Amorim Sampaio Cunha
Co-orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Cristina Maria de Souza Brito Dias

Recife
2018

Pai e Filho

*Pai,
A gente vive uma vida e nunca é suficiente
Pai,
A gente conversa de tudo sempre falta alguma coisa
Pai,
O seu abraço forte me encorajou
Quando eu precisei*

*Pai, segura minha mão
Pai, tudo fica bem,
Você do meu lado pai
Nada me abalará,
Eu ouço a sua voz me dizendo*

*Filho não temas
Filho estou contigo
A estrada é longa
O caminho é estreito,
Mas não te deixarei por nenhum segundo*

*Filho não pare de lutar
Filho não deixe de correr
Levante a cabeça quando tropeçar
Olhe para o lado e saberá
Que eu estou aqui*

Eu estou aqui, filho

(Kleber Lucas)

Dedico este trabalho às pessoas mais importantes e valiosas da minha vida:

A **Deus**, meu maior modelo de paternidade, por ter me concedido a vida e ser o sentido da minha vida, por ser a força motriz que move a minha vida e os meus sonhos;

Aos meus amados e queridos pais, **Genário** e **Almira**, pelo amor incondicional e por serem ESTE GRANDE HOMEM e ESTA GRANDE MULHER que são e por tudo o que representam para mim;

Ao meu amado e lindo esposo, **Deyvson**, meu porto seguro, por seu amor incondicional e por andar de mãos dadas comigo em todos os momentos de nossa vida.

AGRADECIMENTOS

Agradecer compreende muito além do simples ato de manifestar gratidão ou retribuir um gesto ou atitude; implica, porém, antes desses significados, reconhecer que muitas vezes um caminho pode não ser percorrido sozinho, um sonho pode não ser idealizado sozinho, uma conquista nunca é compartilhada sozinha. Nessa perspectiva, esse caminho, esse sonho e essa conquista assumem dimensões inéditas e imponentes quando algumas pessoas entram em cena e se tornam especiais pela maneira com tocam nossos sentimentos.

A realização desse Mestrado sempre constituiu um sonho para mim desde o princípio da minha formação enquanto estudante e admiradora da fantástica arte do conhecimento. Para esse sonho concretizar-se, seria necessário trilhar um caminho longo e árduo, repleto de percalços, os quais insistiam em desafiar, incansavelmente, as minhas forças, a minha fé e, claro, os meus neurônios, que precisaram superar a sua capacidade neuroplástica! Por fim, após a idealização do sonho e do caminho percorrido, eis aqui a conquista! Uma conquista tão almejada e que só foi possível, primeiramente porque o Senhor Jesus, com a sua infinita misericórdia e graça, permitiu e incluiu esse meu sonho em seus planos para a minha vida, e também porque pessoas maravilhosas estiveram presentes e não me deixaram caminhar sozinha.

Agradeço, infinitamente, a **Deus** por TUDO: pelas alegrias, pelos conhecimentos, pelos desafios, pelas tribulações, pelas lágrimas ao longo dessa caminhada, pois sei que tudo isso se fez necessário para eu que chegasse até aqui, mais forte e destemida; por ter estado ao meu lado; por ter me concedido sabedoria quando nem eu mesma acreditava em mim; por me sustentar em todos os momentos. Nesses dois anos de curso pude sentir o verdadeiro significado do versículo que mais aprecio nas Sagradas Escrituras: **“Não temas, porque eu sou contigo; não te assombres, porque eu sou o teu Deus; eu te esforço, e te ajudo, e te sustento com a destra da minha justiça.” (Isaías, 41:10)**. A Deus seja dada toda a Glória!

Aos meus amados pais, por serem o bem mais precioso que o Senhor me concedeu. As palavras parecem perder o sentido para expressar toda a minha eterna gratidão por tudo o que vocês fizeram e continuam fazendo por mim. Agradeço por serem meus pais, meus referenciais, pelo amor, companheirismo, cuidado, por estarem ao meu lado sempre, me incentivando e encorajando em todos os momentos da vida. Enquanto houver sentimentos e agradecimentos no mundo, dedico todos a vocês! Amo vocês infinitamente!

Em especial, agradeço à minha mãe. O que falar de um ser humano tão maravilhoso e singular? O mais difícil, talvez, seria como falar, mas vou tentar! Mãinha, uma mulher admirável não apenas por sua força, coragem e fé, mas principalmente por sua essência como ser humano. Tudo o que sou devo isso à senhora, que, com seus ensinamentos, moldou o meu caráter e sempre foi e continua sendo a minha precípua e a mais importante fonte de inspiração para os estudos e para a vida. Para mim, a senhora é a pessoa mais inteligente do mundo e do meu mundo! Sou grata a Deus por sua preciosa vida e por tê-la escolhido para ser a minha Mãe! Muito obrigada por TUDO!

Ao meu esposo maravilhoso e muito amado, amor da minha vida, te agradeço por TUDO: pelo amor, carinho, cuidado, companheirismo, amizade, paciência, afeto, por escolher caminhar comigo, por respeitar as minhas escolhas, por renovar minhas forças, por me inspirar a ser feliz e alegre todos os dias. Você é o presente mais lindo que Deus me concedeu! Por diversos motivos **EU TE AMO EM TUDO, POR TUDO E MAIS QUE TUDO!** Desejo que, em breve, você possa construir a sua paternidade de um jeito bem especial e singular e que possa sempre se surpreender na fantástica jornada de ser pai!

Agradeço também ao meu irmão, **Genário Júnior**, pelo apoio e torcida em todos os meus sonhos, e a meu sobrinho lindo, **Kaique Daniel**, que chegou em nossas vida há pouco, com o desejo de que você, meu irmão, possa construir e exercer a sua paternidade de uma forma especial.

À minha afilhada, **Ádrya Roberta**, pela torcida, apoio, carinho, incentivo e por me deixar ser um referencial para você.

Aos meus lindos avós, **Moacir** e **Arlinda**, pelo amor, carinho, compreensão, zelo, companheirismo, pelos ensinamentos, por serem seres humanos maravilhosos, servos de Deus, com os quais tive o privilégio de crescer e tenho a alegria de conviver. Amo vocês!

Aos meus tios e tias, que sempre me incentivam e apoiam; agradeço o carinho!

Agradeço também aos meus lindos e amados **Marrona** e **Marlley**, nossos cachorros, que contagiam a nossa família com seu amor, alegria e fidelidade. Obrigada por tornarem tudo mais divertido e por serem seres tão especiais em nossas vidas! Amo muito vocês, “Fyfos”!!!

Em especial, à minha orientadora, Prof^a. Dr^a. **Marisa Sampaio**, por tudo: pela amizade construída ao longo desse tempo, pela sensibilidade, sabedoria e competência com que conduziu esse trabalho, por acreditar no meu potencial, por me fazer enxergar o “jeito glaudyano” e acreditar nele, por ter me despertado para um universo desconhecido, mas fascinante, que é a paternidade. Seus ensinamentos foram imprescindíveis para essa

conquista! Tenho um imenso respeito e admiração pelo seu profissionalismo! Sou grata por a senhora ter segurado a minha mão e caminhado comigo, mesmo em momentos tão tempestuosos, me incentivando com palavras encorajadoras! A senhora mora no meu coração!

À minha co-orientadora, Prof^ª. Dr^ª. **Cristina Brito**, por sua generosidade, paciência e por compartilhar conhecimentos tão valiosos. Agradeço a gentileza com que sempre me recebeu e todo o apoio ofertado desde o princípio de tudo, quando eu decidi conhecer o Programa de Mestrado um ano antes da seleção. Que Deus recompense toda a bondade que reina em seu coração!

Às professoras componentes da Banca Examinadora, Prof^ª. Dr^ª. **Helda Barros** e Prof^ª. Dr^ª. **Cristiana Brito**, por gentilmente aceitarem o convite. Sou muitíssimo grata por todas as considerações acadêmicas, as quais contribuíram ainda mais para solidificar e enriquecer o trabalho. Agradeço à Prof^ª Cristiana pelo carinho com que sempre me recebeu e por todo o apoio prestado durante as idas à clínica. Falar da Prof^ª. Helda é sempre uma alegria imensa para mim! Sinto-me muito lisonjeada em ter tido essa excelente profissional como minha professora durante a minha vida acadêmica. Passei a admirá-la não apenas por seu profissionalismo, mas principalmente pela grandeza de sua essência como ser humano! Você é uma das mais importantes referências que tenho! Muito do que sou enquanto profissional devo a você, uma fonte infinita de inspirações! Muito obrigada pela amizade, carinho e amor para comigo! Amo muito você!

À minha querida e estimada amiga, **Denise Boff**, que tive o privilégio de conhecer na turma do Mestrado. Agradeço a você, minha amiga, por sua preciosa amizade, que é um presente de Deus, por tantos conhecimentos e risadas compartilhados, por suas palavras encorajadoras, por seu carinho, dedicação e orações. Como é maravilhoso ter amigos verdadeiros como você! Amo você em Cristo Jesus!

Aos meus ex-alunos, que, além de colegas de profissão, são meus amigos queridos, **Paulo Melo**, **André Santos**, **Diego Soares**, por toda a torcida, companheirismo, amizade, carinho. À minha grande amiga, **Emanuella Carneiro**, pela preciosa amizade ao longo dos anos, por seu carinho, apoio e orações. À minha amiga **Sandra Aoun**, pela torcida, amizade, carinho e pelos conselhos sábios durante a minha jornada no Mestrado. Vocês moram no meu coração!

Aos **pais** que gentilmente aceitaram participar dessa pesquisa e compartilhar as suas experiências no contexto da Paralisia Cerebral de seus filhos. Vocês foram fundamentais para a concretização dessa conquista! A vocês, toda a minha gratidão e o meu profundo respeito pela história e pela paternidade que constroem junto a seus filhos.

LISTA DE SIGLAS

ADM – Amplitude de movimento

AIMS - *Alberta Motor Infant Scale*

BCP – Benefício de Prestação Continuada

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

ECG – Eletroencefalograma

ECNPI – Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância

GMFCS - *Gross Motor Function Classification System*

GMFM - *Gross Motor Function Measure*

ONU – Organização das Nações Unidas

PC – Paralisia Cerebral

PEDI - *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*

RMR – Região Metropolitana do Recife

SN – Sistema Nervoso

SNC – Sistema Nervoso Central

SUS – Sistema Único de Saúde

TAC – Tomografia Axial Computadorizada

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Eixos do roteiro de entrevista	79
Quadro 2 – Dados sociodemográficos dos participantes	82
Quadro 3 – Caracterização dos filhos segundo idade, tipo e causa da PC e nível <i>GMFCS</i> ...	85

RESUMO

A jornada do pai vem sendo modificada significativamente, contextualizada por transformações socioculturais e históricas que demandam revisões de valores, comportamentos e papéis, extrapolando a função tradicional de provedor financeiro da família. No contexto da deficiência física, o acometimento de um filho pela patologia crônica remete a família a um redimensionamento de aspectos como: profissional, financeiro, relacional, social e emocional. Esta dissertação focaliza a paternidade no contexto da Paralisia Cerebral (PC) de um(a) filho(a), objetivando compreender o envolvimento paterno à luz da Teoria Sistêmica. A natureza desta pesquisa é qualitativa e participaram cinco pais cujos filhos apresentam diagnóstico de PC. Responderam a uma entrevista semiestruturada, mediante roteiro, que foi analisada segundo a Análise de Conteúdo Temática. A compreensão da experiência do ser e sentir-se pai de uma criança deficiente foi embasada pelo construto Envolvimento Paterno, segundo a dimensão do comportamento do pai via a interação, a acessibilidade e a responsabilidade. As categorias empíricas constituíram duas áreas temáticas: a) o sistema familiar e a PC: do processo de construção da paternidade às modificações no sistema; e b) compreensão sistêmica do envolvimento paterno. Os principais resultados mostraram que: 1) a configuração familiar predominante foi a nuclear, com o pai, em geral, sendo o principal provedor e a companheira dedicando-se aos cuidados com o filho; 2) a notícia do diagnóstico foi recebida com surpresa, tristeza e choque; 3) a PC acarretou mudanças na organização da rotina familiar e na conjugalidade dos pais; 4) os pais mostraram-se envolvidos no cuidado com o filho, desde o período gestacional, à exceção de um deles; 5) todos se disseram disponíveis para atender às necessidades do filho, basicamente nos momentos em que estão presente em casa; 6) apontaram o trabalho como um empecilho à disponibilidade, sobretudo nos cuidados de reabilitação, e ficou marcante o pouco envolvimento da família extensa em sua função de apoio; 7) foram unânimes em alegar mudanças no seu jeito de ser e na concepção de vida, o que promoveu seu crescimento e amadurecimento pessoal; 8) no campo da assistência, podem ser caracterizados como agentes inseridos no tratamento, mesmo que a maioria não participe sistematicamente das consultas e sessões de reabilitação; 9) os profissionais foram percebidos, de modo geral, como pessoas que não oferecem incentivos suficientes para a participação paterna no campo da assistência, pois direcionavam as práticas e discursos à figura materna; 10) apesar das dificuldades enfrentadas, o envolvimento paterno, nesse contexto, foi avaliado como positivo. A sistematicidade, a qualidade e a intensidade do envolvimento variaram: de uma participação e um envolvimento mais operatório (com suposto menor envolvimento afetivo), a uma participação com envolvimento qualitativamente diferente. Há que se revisitar discursos e práticas da equipe de saúde para conhecer o estímulo à participação paterna, empoderando a família no campo da assistência. Aponta-se a necessidade de investigações futuras que ampliem e aprofundem a compreensão sobre o envolvimento paterno no contexto das deficiências e nas novas configurações familiares, oportunizando a criação de espaços onde esses homens possam ser escutados e estimulados a se expressar, empoderando a família, co-responsável na construção de vínculos.

Palavras-chave: Paternidade; Envolvimento Paterno; Relação pai-filho; Paralisia Cerebral; Relações Familiares; Assistência integral à saúde.

ABSTRACT

The father's journey has been significantly modified and marked by dynamics, contextualized by sociocultural and historical transformations, which demand revisions of values, behaviors and roles, among which the caregiver and educator can emerge, extrapolating the traditional function of family financial provider. In the context of physical disability, the involvement of a child in chronic pathology refers the family to a re-dimensioning of aspects such as: professional, financial, social and emotional. This dissertation focuses on paternity in the context of Cerebral Palsy (CP) of a child with the objective of understanding paternal involvement in the context of CP in the light of Systemic Theory. The nature of this research is qualitative and involved five parents whose children have a diagnosis of CP. They responded to a semi-structured interview, through a script, which was analyzed according to the Thematic Content Analysis. The understanding of the experience of being and feeling the father of a disabled child was based on the construct Paternal Involvement, according to the dimension of the behavior of the father via interaction, accessibility and responsibility. The empirical categories were two thematic areas: a) the family system and the CP: from the process of building paternity to changes in the system; and b) systemic understanding of parental involvement. The main results showed that: 1) the predominant family configuration was nuclear, with the father, in general, being the main provider and the companion dedicating to the care with the child; 2) the news of the diagnosis was received with surprise, sadness and shock; 3) the child's illness caused changes in the organization of the family routine and in the conjugality of the parents; 4) the parents were involved in the care of the child, from the gestational period, with the exception of one of them; 5) everyone said they were available to meet the needs of the child, basically at times when they are present at home; 6) they pointed to work as an impediment to availability, especially in rehabilitation care, and it was remarkable the lack of involvement of the extended family in their support role; 7) parents were unanimous in claiming changes in their way of being and in the conception of life, which promoted their growth and personal maturation; 8) in the field of care, these parents can be characterized as agents inserted in the treatment, even if the majority do not participate systematically in consultations and rehabilitation sessions, 9) the professionals were generally perceived as people who did not offer sufficient incentives for parental participation in the field of care, since they directed the practices and discourses to the maternal figure; 10) despite the difficulties faced, paternal involvement in this context was evaluated as positive. The systematicity, quality and intensity of involvement varied from a more operative involvement and involvement (with supposed less affective involvement) to a participation with a qualitatively different involvement. It is necessary to revisit discourses and practices of the health team to know the stimulus to paternal participation, empowering the family in the field of care. It is pointed out the need for future research to broaden and deepen the understanding of parental involvement in the context of deficiencies and in the new family configurations, allowing the creation of spaces where these men can be listened and stimulated to express themselves, empowering the family, co-responsible in building bonds.

Keywords: Paternity; Paternal Involvement; Parent-child relationship; Cerebral Palsy; Family relationships; Comprehensive health care.

Sumário

Introdução: As Aventuras de uma Pesquisadora no Surpreendente Universo da Paternidade	14
1 Paternidade: A Jornada de ser Pai em Contextos Desafiadores	19
1.1 O percurso histórico da paternidade e os desafios de ser pai em uma sociedade em transformação.....	19
1.2 Pesquisas sobre a paternidade no contexto brasileiro.....	25
1.3 Modelo de Envolvimento Paterno.....	32
1.3.1 Conceituação e enquadramento teórico.....	32
1.3.2 Instrumentos para a avaliação do Envolvimento Paterno.....	37
1.3.3 Preditores do Envolvimento Paterno.....	38
1.4 O pai no contexto da deficiência.....	42
2 Paralisia Cerebral	49
2.1 Aspectos introdutórios e conceituais.....	49
2.2 Prevalência, incidência, etiologia e classificação.....	50
2.3 Manifestações clínicas, diagnóstico, prognóstico e tratamento.....	53
3 Visão Sistêmica da Família no Contexto da Deficiência Física	57
3.1 Abordagens sistêmica da família: considerações históricas e conceituais.....	57
3.2 A família diante da deficiência física.....	64
3.2.1 A família diante do adoecimento e do cuidado.....	64
3.2.2 Repercussões da deficiência na dinâmica familiar.....	70
4 Objetivos	75
4.1 Objetivo Geral.....	75
4.2 Objetivos Específicos.....	75
5 Método	76
5.1 Natureza da pesquisa.....	76
5.2 Trabalho de campo.....	76
5.3 Técnicas e instrumentos na coleta de dados.....	78
5.4 Procedimento na coleta de dados.....	79
5.5 Procedimento na análise dos dados.....	80
6 Resultados e Discussão	82
6.1 Descrição dos participantes.....	82
6.2 O sistema familiar e a PC: do processo de construção da paternidade às modificações no sistema.....	85
6.2.1 O processo de construção da paternidade.....	86
6.2.2 Compreensão do sistema familiar atual.....	92
6.2.3 Funcionamento da família após o diagnóstico e no convívio com a deficiência.....	97
6.3 Compreensão sistêmica do envolvimento paterno.....	109
7 Considerações Finais	127
Referências	130

Apêndices	146
Apêndice 1 - Roteiro de Entrevista	147
Apêndice 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	153
Anexo - Parecer Consubstanciado do CEP – UNICAP.....	155

Introdução: As Aventuras de uma Pesquisadora no Universo Surpreendente da Paternidade

As crianças e os adolescentes acometidos pela Paralisia Cerebral (PC) sempre constituíram um dos maiores focos de minha atenção e inquietude, desde o período de minha formação em Fisioterapia até os dias atuais, mediante toda a complexidade desta patologia, além desta constituir uma significativa incógnita que, apesar de amplos conhecimentos na área, ainda intriga a prática clínica e de reabilitação. Proporcionar assistência aos pacientes pediátricos com PC consiste em uma tarefa desafiadora para os profissionais de saúde, uma vez que exige não apenas a detenção de conhecimentos científicos ou técnicos na condução dos casos, como a construção e execução de condutas terapêuticas eficazes e eficientes.

Entretanto, prestar assistência na PC requer, antes de qualquer raciocínio, decisão ou conduta terapêuticos, uma postura de humanização e sensibilidade para lidar não apenas com o quadro clínico da patologia, mas também ter a capacidade de enxergar primeiramente a criança ou o adolescente, com sua história de vida, e estender esse olhar para suas famílias. Muitas vezes estas ficam ofuscadas devido à ênfase que se dá às disfunções motoras dos pacientes pediátricos, esquecendo-se de que os familiares também podem representar “pacientes ocultos” pela gama de transformações que enfrentam mediante a patologia crônica de seus membros.

Atualmente, exercendo atividades como fisioterapeuta e docente em uma clínica universitária, na cidade do Recife, me deparo com uma multiplicidade de conjunturas no cenário da PC, as quais contribuem, significativamente, para provocar questionamentos e inquietações, enquanto profissional. E uma dessas conjunturas refere-se às interferências da família no contexto da reabilitação.

Os acadêmicos em Fisioterapia bem sabem que, em todas as áreas dessa profissão, sobretudo a área de Neurologia infantil e do adulto, a família integra uma das partes da tríade constituída pelo paciente, o terapeuta e os familiares, na reabilitação. Contudo, ficamos circunscritos ao pensamento, não errôneo, porém incompleto, de que a principal influência da família na reabilitação consiste em reproduzir manuseios terapêuticos no ambiente domiciliar, ajudando, dessa forma, a desenvolver as habilidades motoras, prevenindo complicações no quadro clínico devido à falta de estimulação, e em aderir aos tratamentos de maneira assídua. Esse pensamento, por si só, não permite compreender, de uma maneira mais profunda, se existem possíveis influências, de outra ordem, do sistema familiar ao processo de reabilitação.

Como as “experiências” acadêmicas nos traem! Formamo-nos e continuamos com as mesmas crenças vivenciadas na academia, acreditando encontrá-las no percurso profissional, em uma espécie de “reprodução de experiências” com outros atores, esquecendo-nos de que os portões da universidade se fecham para serem abertos os do mundo, cujos portões são uma imensidão de desafios constantes.

Traída por essas concepções “ingênuas”, fui percebendo a magnitude das influências da família no processo de reabilitação que desenvolvia com os pacientes pediátricos acometidos pela PC, extrapolando, portanto, a concepção das contribuições da assistência domiciliar e da assiduidade aos tratamentos. Ou seja, a família pode ser vista nesse caso, apenas sob essa perspectiva, como uma ferramenta profícua, sendo exaltadas as suas potencialidades junto à PC. Não obstante, será que essa família apresenta fragilidades diante da PC? Quais e como seriam? Será que todas as famílias seriam capazes de proporcionar a assistência necessária ao paciente pediátrico ou desejariam fazê-lo?

Diante do contexto clínico no qual eu estava inserida, alguns questionamentos passaram a me desafiar: De que maneira a PC dos filhos afeta o sistema familiar? Como é para os pais cuidarem de uma criança com doença crônica? Como ficam as relações familiares diante da doença crônica?

Esses questionamentos passaram a permear a minha conduta profissional, ao ponto de, a cada sessão terapêutica, começar a refinar o olhar para as múltiplas interferências da família na reabilitação e seu impacto no desenvolvimento e bem-estar dos pacientes pediátricos. Em outras palavras, estava eu adentrando em um mundo, antes inimaginável e desconhecido, agora perturbador e aflitivo, bem diante dos meus olhos, o qual me remetia às fragilidades do sistema familiar, que antes era visto apenas sob a perspectiva de suas potencialidades em relação ao paciente.

Essas inquietações, por sua vez, passaram a despertar um impetuoso desejo particular de conhecer, de maneira mais acurada, essas possíveis interferências da família na reabilitação mediante a PC, agora descortinadas; não apenas para aperfeiçoar a minha prática profissional, mas, sobretudo, para tecer reflexões como esposa, futuramente como mãe, filha, amiga, professora e, essencialmente, como ser humano.

Devido ao convívio diário com as mães dos pacientes pediátricos na prática clínica, praticamente não tendo contato com os pais, a salvo um apenas, porém de maneira superficial, despertou-me o interesse, a princípio, em investigar a reconstrução familiar mediante o evento da PC dos filhos na perspectiva materna, já que essa figura parental é a principal cuidadora,

sendo ela que abdica, na imensa maioria dos casos, de seus projetos e sonhos para cuidar dos seus filhos.

Esse convívio, por sua vez, contribuiu para me impregnar pelos discursos das mães, a ponto de criar uma verdadeira admiração por elas. Esses discursos, muitas vezes ou quase sempre, desconsideravam e desqualificavam a figura paterna, favorecendo ainda mais o meu distanciamento dos pais na prática profissional, infelizmente.

Inspirada pelos meus questionamentos e em busca de possíveis respostas ou caminhos, decidi cursar o Mestrado em Psicologia, o qual ampliou não apenas os meus horizontes acadêmicos, mas, principalmente, despiu-me de todas as minhas convicções e motivações para estar ali e me fez enxergar um lado da história que nunca parei ou nunca me propus a parar para dar ouvidos, talvez por desinteresse e admiração exacerbada pela mãe. E esse outro lado da história diz respeito ao pai, sim, justamente ao pai!

Mais uma vez traída pelas experiências, agora profissionais, não mais acadêmicas! Pude então perceber que as experiências profissionais também nos traem, uma vez que há nelas um dinamismo espetacular, onde tudo se constrói, reconstrói, desconstrói. E no meu caso em particular, as minhas projeções, introjeções, expectativas, foram, aos poucos, desconstruídas.

Confesso que, no início das conversas com as minhas orientadoras, ainda tentei argumentar acerca da importância das mães na reabilitação e pelo meu maior convívio com elas, mas preferi ouvir as vozes da sabedoria, e adentrar em um mundo inédito e desafiador, que é a paternidade. Especialmente a paternidade em um contexto totalmente diferenciado que é o de lidar com a deficiência do(a) filho(a), refutando mais uma vez as minhas expectativas como estudante, e agora pesquisadora. Pude entender que não são as respostas, as quais eu tanto vim buscar no Mestrado, mas sim as perguntas, que eu aprendi a fazer, que movem o que chamamos de mundo.

Outros questionamentos fizeram-se presentes: O que os pais têm a dizer sobre a experiência de ter filhos deficientes? Será que o denominado novo modelo de paternidade também pode ser vislumbrado em famílias com filhos deficientes? Como os pais se envolvem com seus filhos no contexto da PC? Quais são os sentimentos e as inquietudes desses pais considerados especiais? O que significa ser pai ou sentir-se pai de um filho especial? Quem são esses homens?

Nessa linha de pensamento, a mudança radical do tema, anteriormente centrado na experiência materna, direcionou-se ao pai, tendo esta Dissertação o precípua objetivo de compreender a experiência paterna no contexto da PC, à luz da Teoria Sistêmica. Entendendo

que a família é considerada um sistema, percebi que ele é um todo composto pela interação e influência mútuas entre seus componentes. Desse modo, a instalação de uma doença crônica em um de seus membros remeterá a repercussões nas relações familiares, com desdobramentos multifacetados.

Nessa perspectiva, a presente Dissertação encontra-se estruturada em três capítulos teóricos, seguidos dos objetivos e do método, que instrumentalizou a execução deste estudo. Posteriormente, são apresentados os resultados e as respectivas análise e discussão, finalizando, portanto, com as reflexões finais.

O primeiro capítulo discorre sobre a paternidade, considerando as caracterizações e as transformações concernentes a valores, papel desempenhado, exercício e comportamentos dos pais ao longo dos tempos. Por extensão, promoveu-se uma discussão acerca das principais investigações realizadas com o pai no cenário brasileiro, além de explicitar o construto envolvimento paterno, proposto por Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1985). Por fim, traçou-se um panorama concernente à paternidade no contexto da deficiência, destacando as principais investigações.

O segundo capítulo versa sobre a Paralisia Cerebral, abordando os aspectos conceituais, prevalência, incidência, etiologia, a complexidade de sua classificação e quadro clínico, finalizando com o processo de diagnóstico, prognóstico e a rede de tratamentos. O terceiro capítulo aborda a família sob a perspectiva sistêmica, mediante considerações históricas e conceituais, contextualizando o sistema familiar no cenário da deficiência física, considerando as factíveis repercussões e desdobramentos dos processos de adoecimento e assistência nesse sistema complexo de relações

O quarto capítulo apresenta os objetivos, geral e específicos, que nortearam o caminho da pesquisa, enquanto o quinto reporta-se ao método, demarcando a sua natureza e o trabalho de campo. O sexto capítulo remete à análise dos dados coletados, concedendo voz e espaço aos pais participantes do estudo, por meio de recortes dos seus discursos, que versaram acerca de múltiplas temáticas, expressando seus sentimentos, percepções, inquietações e anseios, em uma oportunidade singular de visibilidade, descortinando estereótipos. Por fim, apresentam-se as principais reflexões decorrentes da pesquisa realizada, suas limitações e a relevância da temática em foco para a prática clínica profissional.

Ao desbravar o universo da paternidade, esperamos que seja possível fomentar discussões nos cenários acadêmico e social e em instituições públicas e privadas direcionadas ao tratamento e acolhimento de crianças deficientes e seus pais. Almejamos também a ampliação de conhecimentos aos profissionais de saúde, com área de atuação direcionada a

esse público, em referência à compreensão da experiência paterna no contexto da deficiência do filho, na tentativa de fortalecer a figura do pai em visibilidade e importância.

1 Paternidade: A Jornada de ser Pai em Contextos Desafiadores

1.1 O percurso histórico e os desafios de ser pai em uma sociedade em transformação

Até meados de décadas recentes, o papel do pai e sua relevância no desenvolvimento infantil constituíram temáticas pouco exploradas nas pautas de investigações no campo da Psicologia (Silva, 2003). Em consonância com Lewis e Dessen (1999), a mãe era considerada a precípua responsável pelo cuidado dos filhos, contribuindo largamente para perpetuar a imagem do pai como um elemento distante e sem envolvimento com os filhos, tendo a sua função primordial circunscrita e restrita apenas ao sustento da família.

Remontando-se a tempos longínquos, os homens primitivos desconheciam a consciência da sua paternidade durante milhares de anos. Entretanto, a descoberta da relação entre o ato sexual e a procriação favoreceu a ideia de paternidade, sendo responsável por transformações sociais intensas nas esferas familiares, religiosas, na vida sexual, modificando e redefinindo a organização humana (Dupuis, 1989). Ainda de acordo com Dupuis (1989), por volta do sexto milênio, os egípcios e os indo-europeus descobriram a consciência da paternidade e antes desse período, a organização humana baseava-se em estruturas profamiliares, centradas na figura da mãe, com a prática religiosa inspirada no culto à fecundidade feminina, caracterizando essas sociedades como matrilineares.

Dupuis (1989) explica ainda que essas sociedades matrilineares foram sucedidas, em processo lento, pelas sociedades patrilineares, devido ao desencadeamento de guerras, as quais conduziram ao estado de patriarcalização, com os homens tornando-se senhores da sociedade, como chefes de família, reis e deuses. A religião e a moral passaram a constituir expressões do poderio e dominação masculinos. Este autor afirma ainda que, apesar da dominação masculina, nas sociedades patrilineares, as mulheres mantiveram a responsabilidade pelo cuidado dos filhos, contudo, não detiveram mais o poder.

Com a supremacia do domínio masculino, surgiu o Patriarcado ou Patriarcalismo, uma das instituições mais antigas do mundo ocidental, caracterizando as sociedades patriarcais e coloniais, predominantes até meados do início do século XIX (Filgueiras & Petrini, 2010).

Denomina-se pai patriarcal na família colonial aquele personagem que se apossa do lugar central nessa instituição, constituindo-se, na verdade, um representante da lei e da autoridade, mais temido do que respeitado (Rabinovich, 2016). Tradicionalmente, a família patriarcal é caracterizada, sobretudo, pela legitimidade da dominação masculina, a qual

concedia, sem precedentes, a máxima autoridade à figura paterna, e os filhos e a esposa eram vistos como uma possessão paterna, os quais deviam ao pai obediência e subordinação (Filgueiras & Petrini, 2010). As principais funções deste pai consistiam no provimento financeiro da família, na disciplina dos filhos e na autoridade suprema, e as funções maternas destinavam-se aos cuidados com os filhos e o ambiente doméstico (esfera privada), além do provimento emocional.

O modelo do pai-provedor, distante dos filhos e próximo da esfera pública (ambiente público, fora do lar), foi sendo construído e perpetuado ao longo da história, consolidando-se como herança da família nuclear burguesa, composta por pai, mãe e filhos, caracterizada pela rígida divisão de papéis sexuais, com práticas excludentes de participação e envolvimento paterno na criação e educação dos filhos (Ramires, 1997).

De posse de toda a supremacia de autoridade e poder, o pai patriarcal foi capaz de exercer influências socioculturais e políticas significativas, adquirindo, portanto, um significado simbólico e de referência na tentativa de compreender a paternidade no contexto da sociedade brasileira (Filgueiras & Petrini, 2010).

Para Filgueiras e Petrini (2010),

No âmbito do universo familiar, o pai patriarcal também surge equilibrando-se entre abusos e proteção. Na família colonial, sua presença era imprescindível, mas as marcas que deixava nos seus dependentes, inclusive mulher e filhos, fizeram-no concomitantemente tirano e amparo. De modo que seu poder afirmava-se a partir do espaço da casa, para se espriar em outros ambientes para além do domiciliar como um conjunto de cuidados e prepotências. (Filgueiras & Petrini, 2010, p. 26).

A sociedade patriarcalista passou a sofrer modificações profundas com o advento da era Moderna e a Revolução Industrial, bem como de seus valores, e o pai patriarcal passou a declinar em termos de poderio e soberania, conforme assinalam Filgueiras e Petrini (2010):

Era o fim de uma era, do tempo dos silêncios reverentes e dos gestos solenes dirigidos ao pai. A moralidade familiar muda e a sociedade da época abraça a ideia de progresso, refutando o que aparecia como tradicional. Então, o patriarca majestático se descaracteriza e a família antiga recebe da influência estrangeira europeia, principalmente inglesa e francesa, outros comportamentos mais condizentes com as exigências de liberdade que estavam em voga na Europa Industrial. (Filgueiras & Petrini, 2010, p. 36).

Com a soberania enfraquecida e abalada do pai patriarcal, posteriormente, diversos eventos de cunho social, político, econômico e ideológico eclodiram na sociedade, os quais contribuíram, significativamente, para as relações no âmbito familiar sofrerem múltiplas e distintas transformações ao longo da história (Jablonski, 1998). Dentre estes eventos, podem ser citados o Movimento Feminista, as desigualdades sociais, o crescimento vertiginoso da participação da mulher no mercado de trabalho, o aumento da expectativa de vida, o aumento de separações, divórcios, casamentos mais tardios (Staudt & Wagner, 2011).

Esses eventos, por sua vez, desencadearam uma verdadeira pluralidade de arranjos familiares, como recasamentos, uniões homoafetivas, adoção, pais e mães solteiros, em convivência com o modelo tradicional da família nuclear, composta por pai, mãe e filhos (Staudt & Wagner, 2011). Na realidade, esse cenário de mudanças intensas passou a exigir uma maior flexibilização e democratização dos papéis familiares, que integre novas formas de se conceber a família, marcadas por um contexto histórico e cultural definido (Bossardi, Gomes, Bolze, Crepaldi & Vieira, 2016).

A evolução dos tempos vem, concomitantemente, acompanhada por questionamentos e redimensionamento de atitudes, valores, papéis e, partindo dessa premissa, o modelo do pai como responsável principal pelo provimento financeiro de sua prole passou a ser questionado por diversos estudiosos (Lamb, 1997; Parke, 1996). Em consonância com Lamb (1997), pesquisadores e profissionais da área discordaram quanto ao desempenho de uma única função – a de provedor financeiro – do pai, reconhecendo que a figura paterna pode desenvolver múltiplos papéis, como o de cuidador, educador, e pode ofertar contribuições imperiosas ao desenvolvimento dos filhos.

A partir da década de 1970, o pai começou a despontar na pauta de interesse das investigações científicas, as quais começaram a analisar a natureza e a extensão das interações na díade pai-filho, em contraste com as investigações envolvendo a maternidade, mais numerosas até o presente momento (Bossardi *et al.*, 2016; Levandowski, De Antoni, Koller & Piccinini, 2002). Assim, desde a década de 1990, as investigações começaram a vislumbrar uma representação distinta do pai e de seus papéis nas relações estabelecidas com os filhos (Ramires, 1997) e na atualidade, uma gama significativa de pesquisas engendram amplas discussões concernentes aos inéditos e distintos modelos de maternidade e paternidade, compartilhados por homens e mulheres, destituídos de estereótipos de gêneros (Silva & Piccinini, 2007; Staudt, 2007).

Nessa perspectiva, a paternidade, enquanto construção social, vem sendo modificada de maneira significativa em face das múltiplas transformações socioculturais, marcada por

dinamismos que demandam revisões de valores, papéis, atitudes e comportamentos mediante seus reflexos na dinâmica familiar. Atualmente, vem sendo configurado um padrão inédito de paternidade, o qual a literatura denomina de paternidade contemporânea ou nova paternidade, na qual o pai vem desempenhando múltiplos papéis, como o de cuidador, companheiro, educador participativo, o que geralmente se atribuía à mãe (Staudt & Wagner, 2011). Nessa perspectiva, nota-se uma valorização e uma preocupação da participação e do maior envolvimento do pai na vida dos filhos, ou seja, este pai está se revelando mais interessado em estabelecer relações mais afetivas com os filhos (Féres-Carneiro, Ziviani, Magalhães & Ponciano, 2013).

Na realidade, o que de fato é novo nesse novo padrão da paternidade, signo de mudanças sociais e culturais, não são os sentimentos, mas sim os modos e as maneiras como esses sentimentos são demonstrados pelo pai para com seus filhos, tornando-os mais íntimos (Sutter, 2000).

A contemporaneidade dos tempos vem exigindo constantes reflexões concernentes ao papel desempenhado pelo pai no seio familiar; em outras palavras, as reflexões versam sobre a maneira como o pai provedor pode se posicionar diante de demandas que exigem a valorização da afetividade e da proteção (Cervený & Chaves, 2010).

Portanto, a paternidade contemporânea diferencia-se da paternidade tradicional, na qual o pai assume a responsabilidade pelo provimento econômico da família, imposição de castigos, disciplina e a mulher assume as responsabilidades domésticas e as demandas afetivas dos filhos (Cervený & Chaves, 2010; Féres-Carneiro *et al.*, 2013). Ainda na perspectiva tradicional, o papel do pai caracteriza-se pela indiferença, com pouco envolvimento direto com os filhos (Ramires, 1997).

Este novo padrão de paternidade passa a ser compreendido como relevante não apenas para ofertar proteção e provisão financeira, mas principalmente no envolvimento nos cuidados dos filhos, bem como de sua educação (Bossardi *et al.*, 2016), entretanto, apesar das modificações consideradas revolucionárias, a transformação do modelo de paternidade, na prática, sucede-se de maneira lenta, visto que uma paternidade mais afetiva e envolvida nos cuidados dos filhos é algo inédito na humanidade, pois cuidar dos filhos era uma tarefa exclusivamente feminina (Jablonski, 1998; Silveira, 1998).

A entrada maciça da mulher no mercado de trabalho, ou seja, na esfera pública, onerou, sobremaneira, as responsabilidades femininas e dificultou a sua dedicação exclusiva ao ambiente doméstico e à família, e em decorrência desse fato, houve uma mudança no posicionamento do pai, despertando-o para assumir um papel mais participativo na criação e

nos cuidados domésticos dos filhos, fragilizando o pai tradicional, distante emocional e fisicamente dos filhos (Bossardi *et al.*, 2016; Silva & Piccinini, 2007). Em outras palavras, o homem não está se direcionando para a esfera doméstica de maneira voluntária e romântica, mas sim, devido às exigências impostas pelas necessidades decorrentes das transformações sociais (Peruchi & Beirão, 2007).

Mediante essas transformações sociais, a equidade, ou a sua tentativa, entre os gêneros ganha força em um contexto no qual tanto a maternidade como a paternidade caminham na direção de uma concepção de papéis fomentada nas relações de parceria. Assim, os papéis podem ser negociados e ajustados às necessidades da família, desvalorizando a divisão rígida dos mesmos, sem democracia ou reflexão (Cervený & Chaves, 2010).

De acordo com Barsted (1998):

Esse apelo para a participação masculina nas tarefas domésticas ou, mais particularmente, nos cuidados com os filhos, não é uma reivindicação recente das mulheres. Há décadas, o moderno movimento feminista vem apontando para as bases da desvalorização do feminino e para a existência de uma compartimentalização rígida quanto ao desempenho de mulheres e homens na instituição familiar. Pai provedor / mãe cuidadora longe de ser uma divisão sexual do trabalho, são, ao mesmo tempo, realidades e estereótipos introjetados pelos parceiros, individualmente, que explicam mecanismos de poder, sinônimos de dominação / subordinação. (Barsted, 1998, p. 67).

Entretanto, apesar de todas as transformações assistidas na sociedade contemporânea, estudos revelam ainda que a nova paternidade convive com a paternidade tradicional, ou seja, nota-se em estudos um aumento significativo e importante da participação e do envolvimento paterno na criação e nos cuidados dos filhos, contudo, ainda se verifica que há uma preocupação com o provimento financeiro da família, como um dos principais papéis desempenhados por parte desses homens e a mulher responsável pelo provimento emocional dos filhos (Cervený & Berthoud, 2007).

A esse respeito, Cervený e Chaves (2010) comentam que:

Independente de ter havido alterações nas relações de parentalidade, não há, por enquanto, uma transformação na maioria das famílias brasileiras. Pode-se afirmar que ainda não há um modelo contemporâneo que predomine em nossos lares. Para que efetivamente isso aconteça serão necessárias políticas públicas que auxiliem na mudança de mentalidade de nossa sociedade como um todo. Continua-se com os modelos de parentalidade aprendidos com nossas famílias e transitando para modelos mais próximos de uma sociedade que vive em constante transformação. (Cervený & Chaves, 2010, p. 49).

Apesar de todos os progressos e esforços, o lugar ocupado pelo pai ainda depende, na grande maioria dos casos, do espaço que a mulher lhe concede, ou seja, a relação entre pai e filho, na maioria dos casos, depende da mediação da mulher, se esta vai favorecer, dificultar ou impedir que os vínculos sejam fortalecidos nessa relação (Barsted, 1998). Assim, essa realidade pode ser de distintas maneiras, como, por exemplo, mulheres que não deixam os homens realizarem alguma atividade, insistindo na falta de habilidade masculina e na exaltação dos atributos femininos em cuidar, ou nas situações de divórcio em que há conflitos e ressentimentos entre os ex-cônjuges, com a guarda da criança ficando a cargo da mãe, a qual pode facilitar, dificultar ou impedir o relacionamento do filho com o ex-companheiro (Cervený & Chaves, 2010; Chaves, 2002).

E estendendo essa lógica para o âmbito das práticas profissionais, nota-se, ainda, na maioria dos casos, uma negligência da figura paterna por parte de alguns profissionais, os quais direcionam suas orientações e explicações à figura materna, contribuindo para a manutenção do título de cuidadora por excelência, conferido pela literatura científica (Oliveira & Dounis, 2012). Dessa forma, não conferem a necessária atenção ao pai e às contribuições que este pode ofertar ao filho, reforçando, assim, o distanciamento do pai com a perpetuação de práticas profissionais excludentes.

Ser pai, talvez, configure uma das jornadas mais desafiadoras em tempos de constantes e singulares mudanças na atualidade, devendo contextualizá-la na história, cultura e na sociedade (Cervený & Chaves, 2010). A paternidade contemporânea não está totalmente definida, e sim, encontra-se em pleno processo de construção, reconstrução e desconstrução, com as atribuições do papel paterno difusas e indefinidas, proporcionando pluralidade das maneiras de ser pai e de exercer esta paternidade. Assim, ser pai configura-se um constante aprendizado (Cervený & Chaves, 2010; Staudt & Wagner, 2011).

Ilustrando a assertiva supracitada, Staudt e Wagner (2011) sintetizam afirmando que:

A paternidade, assim como as relações familiares de uma maneira geral, são processos complexos e multi-influenciados, construídos e redefinidos a cada momento histórico, cultural e social, que interage com aspirações individuais e subjetividades. Dessa forma, ser pai implica pensar e refletir esses processos e na medida do possível, buscar condições e maneiras de exercer esse papel de forma mais autêntica, espontânea e plena. (Staudt & Wagner, 2011, p. 103).

Um dos desafios, além de ser pai neste novo milênio, refere-se às políticas públicas como dispositivo de produção de paternidades, especialmente no tocante à licença-

paternidade no Brasil, a qual tem duração de cinco dias, em contraste com a licença-maternidade, que dura quatro meses nos cuidados com o bebê. Em países como a Noruega e a Suécia, a licença parental é negociada pelo casal, concedendo a oportunidade de ambos os genitores estarem presentes não apenas nos cuidados com os filhos, mas principalmente no acompanhamento de seu processo de desenvolvimento, ofertando-lhes contribuições (Caldas, Lemos & Tschiedel, 2009; Medrado *et al.*, 2010).

Nesta inédita identidade paterna em vias de elaboração, os homens passam a redescobrir suas potencialidades, reinventando-se a cada momento e movimento históricos (Ramires, 1997), na tentativa de acompanhar as tendências e, mais do que isso, estão se reposicionando não mais como figuras periféricas nas relações com seus filhos, e sim como agentes ativos, participativos e conscientes de seu papel paterno na dinâmica familiar, marcando, portanto, a transição de uma paternidade estritamente biológica a uma paternidade de caráter mais social e afetivo (Staudt & Wagner, 2011).

1.2 Pesquisas sobre a paternidade no contexto brasileiro

As relações que têm sido instituídas na contemporaneidade dos tempos configuram-se como produtos emergentes de um contexto de globalização, pós-modernidade, inovações tecno-científicas, fluidez de valores e conceitos. Dessa forma, um dos embates desafiadores na atualidade consiste em lidar com essas relações, as quais envolvem pais, filhos, trabalho, amizades e diversas maneiras de interação humana, em um contexto marcado por significativa mutabilidade (Staudt & Wagner, 2008).

Mediante esse panorama, a figura e o papel paternos, imersos na complexidade desse contexto sociocultural, encontram-se atualmente em um franco e expansivo processo de transformação e, concomitantemente, de transição, conforme salientam Prado e Abrão (2014). Assim, nesse contexto desafiador, houve um aumento significativo de investigações científicas abordando a temática do envolvimento e participação paternos em referência a vivências, expectativas, sentimentos e experiências mediante a perspectiva dos pais (Souza & Benetti, 2009).

A paternidade no contexto brasileiro apresenta-se diversificada e complexa mediante as distintas condições de níveis socioeconômicos e, por assim ser, não se pode restringir o

padrão de paternidade brasileiro como único, visto que as possibilidades são inúmeras (Bastos, Pontes, Brasileiro & Serra, 2013).

Em uma revisão sistemática da literatura acerca da paternidade no Brasil, Valente, Medrado e Lyra (2011) analisaram o banco de teses e dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) no período de 1987 a 2009. Nessa investigação, os referidos autores salientaram que as pesquisas envolvendo a paternidade, entre as décadas de 1980 a 1990, referiam-se à vivência subjetiva da ausência paterna da vida familiar e a associação dessa ausência com resultados negativos, como delinquência, problemas de identificação de gênero, menor desempenho escolar em crianças e adolescentes. Já na década seguinte, os autores localizaram pesquisas versando acerca das tensões entre a identidade masculina e a paternidade envolvida em cuidados e afetividade, e acerca da paternidade na adolescência. E a partir da década de 2001, os estudos concentraram-se na paternidade participativa, bem como na vivência cotidiana e experiência da paternidade em contextos distintos, incluindo a deficiência.

O modelo do pai patriarcal tornou-se um importante e marcante símbolo da paternidade tradicional brasileira, com a sua autoridade e poder no âmbito familiar, sendo o patriarcado uma das instituições mais antigas da história do Ocidente (Filgueiras & Petrini, 2010). Apesar do declínio do pai patriarcal e dos questionamentos referentes ao seu poderio e autoridade absolutos, Verdi (2007) reitera que, ainda nos tempos atuais, esse modelo antigo de paternidade consagra-se como dominante, embora esteja em transformação, ou seja, ainda há uma delimitação rígida dos papéis parentais, sendo o pai o principal responsável pelo provimento financeiro da família e pela proteção dos membros e a mãe responsável pelos cuidados com os filhos e com as atividades domésticas.

No contexto brasileiro, é possível observar a coexistência das demandas tradicionais, com a divisão de papéis parentais conforme a descrição supracitada, e contemporâneas, sendo os pais convidados a participarem dos cuidados e da educação dos filhos e das atividades domésticas, ilustrando, portanto, as novas maneiras de exercer a paternidade ou as novas maneiras de paternidade (Levandowski & Piccinini, 2006).

Considerando essa coexistência entre a paternidade tradicional e a contemporânea, Cerveny e Chaves (2010) evidenciaram o contraste entre o papel tradicional do homem como o principal provedor financeiro da família e detentor das decisões familiares e as exigências de um papel mais democrático, colaborativo dentro da esfera familiar. Dessa forma, passou-se a refletir sobre o debate referente à maneira como o papel paterno na contemporaneidade tem

sido questionado, ilustrando o deslocamento do tradicional papel paterno como provedor para um papel inédito que valoriza a afetividade e a responsabilização pelo ambiente doméstico.

Na realidade e em termos práticos, esse retesamento revela que o exercício da paternidade no contexto brasileiro encontra-se em um processo de transição, desvendando diversas e amplas maneiras para recriar ou reinventar o papel paterno na família e na sociedade, o qual é embasado por necessidades sociais complexas (Bastos *et al.*, 2013).

Em consonância com Staudt e Wagner (2008):

Para pensarmos essas questões é fundamental considerar que não é processo fácil romper com papéis que foram instituídos social e historicamente como referenciais de identificação. A possibilidade do novo, em que as referências conhecidas não servem mais como modelo a ser seguido, certamente é fonte geradora de angústia e ansiedade. Sendo assim, o pai ocidental, que vem se desenvolvendo em um sistema capitalista com fortes heranças do patriarcado em sua forma mais arcaica, certamente possui características que correspondem às exigências e pressupostos deste cenário. No entanto, a contraponto da história, existe a demanda de um pai mais participativo e envolvido na criação dos filhos. (...) (Staudt & Wagner, 2008, pp. 177-178).

Uma dimensão considerada importante e com alta visibilidade no comportamento do pai brasileiro na contemporaneidade refere-se ao cuidado, o qual tem constituído um dos principais focos de investigação científica (Sutter & Buscher-Maluschke, 2008).

A mudança dos tempos tem exigido novas posturas do pai, com destaque para a promoção de cuidados com os filhos, entretanto, mesmo que esse pai pareça estar assumindo um papel mais participativo junto aos filhos, crenças e valores construídos social e historicamente não se transformam de maneira rápida e abrupta (Staudt e Wagner, 2008). Observa-se, portanto, que ainda persiste no senso comum a vinculação da maternidade aos cuidados dos filhos e do ambiente doméstico, com as mulheres assumindo a incumbência de corresponder a esse papel idealizado que lhes é imposto pela tradição cultural (Badinter, 1985).

Assim sendo, quando um homem torna-se pai, pode internalizar essa tradição cultural de que as mães estão ou são mais aptas, instintiva e naturalmente, para promover cuidados aos filhos, o que culmina em seu afastamento da esfera de cuidados e ainda pode sentir-se incapaz para atender as necessidades de cunho físico e emocional dos filhos, conforme destacam Levandowski e Piccinini (2006). Esse afastamento, por sua vez, também pode ser incentivado pelas próprias mulheres e pela sociedade em geral (Machado, 2005), fato que pode consistir em barreiras na prática cotidiana dos homens com os filhos, evidenciando que a mudança de

valores e crenças não segue o mesmo curso do progresso das transformações socioculturais (Souza & Benetti, 2009).

Nesse sentido, de acordo com Arruda e Lima (2013), o nível de participação do pai junto aos filhos é determinado pela dimensão com que as mulheres aceitam essa aproximação. Portanto, para que o pai desfrute de uma maior participação na vida dos filhos é fundamental e necessário que o mesmo tenha o apoio da mãe, para que haja motivação por parte desse pai em exercer as atividades de sua paternagem junto à criança e à família. Ainda em consonância com esses autores, o cuidado revela-se com um importante fator para o estabelecimento da relação pai-filho, uma vez que ao cuidar da criança, o pai oferta contribuições ao seu processo de desenvolvimento, sendo possível a criação de vínculos.

No estudo de Sutter e Buscher-Maluschke (2008), que versou acerca da vivência masculina na paternidade participativa, foi evidenciado que o aspecto mais interessante referente aos cuidados paternos é que os homens procuram tratar a paternidade de maneira diferenciada, sem operacionalizar as repetições de tudo o que as mulheres fazem, sem ter a pretensão de substituí-las, mas sim de auxiliá-las, uma vez que ambos são figuras importantes no desenvolvimento infantil.

Dados de pesquisas brasileiras referentes à paternidade têm destacado a relação que os homens vivenciaram com os seus genitores. O estudo de Gomes e Rezende (2004) promoveu reflexões acerca das experiências infantis vivenciadas pelos pais participantes, os quais perceberam a dificuldade de seus próprios genitores na expressão de sentimentos para com os filhos. Corroborando esse dado, tem-se o estudo de Freitas, Coelho e Silva (2007) afirmando que os homens contemporâneos, em sua grande maioria, conviveram com um genitor de pouco envolvimento afetivo, apresentando-se distante física e emocionalmente de seus filhos. Freitas e colaboradores (2007) ainda destacaram que, em muitas ocasiões, o modelo do genitor exerce influências significativas na construção do modelo de paternidade que será exercido posteriormente.

Wang, Jablonski e Magalhães (2006) interpretaram que esse fenômeno ocorre em decorrência do processo de socialização no qual o homem se insere desde o seu nascimento, ao vivenciar e presenciar os modelos estereotipados desenvolvidos nas relações parentais. Assim, em função disso, segundo os referidos autores, a identidade masculina, nesse contexto, é pautada na desvalorização da expressão de necessidades afetivas, em detrimento de um contexto sociocultural que exige do homem sentimentos de fortaleza e postura de independência.

Na investigação promovida por Gomes e Rezende (2004), os pais participantes do estudo em questão revelaram que desejavam não seguir o mesmo modelo de paternidade de seus próprios genitores, recriando, portanto, a própria paternidade com mais participação na vida dos seus filhos e com mais afetividade para com os mesmos. Dados semelhantes foram relatados no estudo de Silva e Piccinini (2007), no qual os pais, residentes na cidade de Porto Alegre, consideraram-se diferentes dos seus genitores, apesar de alguns mencionarem seguir o modelo de paternidade do genitor. Já no estudo de Levandowski e Piccinini (2006), os pais adolescentes revelaram que desejavam ter boas relações com seus filhos e se envolver mais do que seus próprios genitores para evitar cometer possíveis erros na educação dos filhos.

Diversas investigações brasileiras vêm despontando acerca da paternidade no período da gravidez, com diversos autores se inclinando a pesquisar como ocorre o envolvimento paterno no período da gestação. Nessa perspectiva, Piccinini, Silva, Gonçalves, Lopes e Tudge (2004) investigaram trinta e cinco pais, com idades entre vinte e um e quarenta anos, durante o terceiro trimestre de gestação de seus primeiros filhos. Os dados referentes a essa pesquisa revelaram que a maioria dos pais se sentiram emocionalmente envolvidos na gestação, procurando participar das consultas médicas, respondiam aos movimentos do bebê no útero, além de expressarem preocupações consoantes ao bebê.

Dados semelhantes foram encontrados no estudo de Castoldi, Gonçalves e Lopes (2014), que incluiu seis pais durante o terceiro trimestre de gestação de seus primeiros filhos e após os três e doze meses dos bebês, no qual os pais entrevistados relataram estar envolvidos na gestação dos seus filhos, e em relação ao primeiro ano do bebê, prevaleceu a divisão tradicional dos papéis, competindo à mãe a responsabilidade dos cuidados diários, saúde e educação do filho, enquanto que ao pai cabia a responsabilidade da provisão financeira. No geral, os discursos dos participantes apontaram um envolvimento paterno maior em relação a atividades lúdicas com os filhos, incluindo as brincadeiras, em detrimento dos cuidados com a higiene, alimentação, dentre outros.

De acordo com Dessen e Lewis (1999), o período do nascimento da primeira criança configura o aspecto mais investigado pelos pesquisadores, entretanto, segundo esses autores, é necessário e importante que outros nascimentos sejam investigados, uma vez que cada nascimento traz experiências distintas e diversas à parentalidade.

O estudo promovido por Bustamante e Trad (2005) investigou a participação paterna no cuidado de crianças com idade menor a seis anos em famílias de baixa renda em uma capital da região nordeste do Brasil. Os referidos autores concluíram que os pais entrevistados estavam muito envolvidos na educação dos filhos no que diz respeito à disciplina e valores

morais, distanciando-se dos cuidados com a saúde, alimentação dos filhos, sendo este um domínio meramente feminino, conforme os relatos dos pais.

Dados semelhantes foram observados nos estudos de Moreira, Rabinovich e Silva (2009) e Rabinovich e Moreira (2008), nos quais investigaram dois contextos distintos; um em uma cidade do Estado da Bahia e o outro em uma cidade do Estado de São Paulo, respectivamente, totalizando cento e vinte entrevistas com crianças de idades entre cinco e doze anos, cujos pais apresentavam nível educacional alto (metade dos participantes de cada contexto) e baixo (a outra metade de cada contexto). Em referência aos dados encontrados, tanto no Estado de São Paulo como no Estado da Bahia, as mães foram vistas como mais atarefadas do que os pais e estes eram vistos como amigos e os responsáveis pelo sustento da família. As autoras identificaram que na população de baixa renda, os papéis se aproximavam dos tradicionais, com a divisão baseada em gênero, e os pais mais envolvidos em atividades lúdicas com as crianças; e na população de alta renda, os pais apresentavam-se mais envolvidos nos cuidados com os filhos e responsáveis pela educação dos mesmos (Moreira *et al.*, 2009; Rabinovich & Moreira, 2008).

Essa diferença de comportamentos no exercício da paternidade no Brasil pode ser explicada pelas distintas e múltiplas condições de cunho socioeconômico e educacional, observada nas diversas regiões do país. Dessa maneira, a maior parcela dos estudos que embasaram a construção teórica do tópico em discussão apresentou-se concentrada em regiões de grande porte e com níveis socioeconômicos e educacionais diferenciados em relação às demais regiões do país, fato que justificaria as intensas e constantes transformações socioculturais relacionadas à parentalidade (Bastos *et al.*, 2013).

Assim sendo, apesar das influências das condições socioeconômicas, educacionais, culturais e políticas no exercício da paternidade no Brasil (Dessen & Lewis, 1998), Staudt e Wagner (2008) destacam que:

Ao buscar problematizar a paternidade na contemporaneidade, é preciso ter um olhar cuidadoso sobre os diversos aspectos que permeiam este fenômeno. O primeiro deles é a identificação das nuances desta contemporaneidade, que tornam as relações cada vez menos generalizáveis, principalmente se considerarmos que cada vivência humana pertence a um contexto sócio-histórico-cultural determinado. Sob uma visão relacional-contextual, todos os aspectos implicados em determinado fenômeno possuem grande relevância na sua construção. (Staudt & Wagner, 2008, p. 181).

Outro panorama que vem despontando na gama de investigações acerca da paternidade brasileira concerne à experiência e ao envolvimento paternos no cenário da

deficiência do filho. Nessa perspectiva, Caldas e colaboradores (2009) investigaram o envolvimento do pai na vida dos filhos com deficiência auditiva neurossensorial bilateral, de idades entre dois e quatro anos, contando com a participação de dez pais, com idades entre vinte e sete e quarenta e seis anos. O estudo observou que os pais participavam da vida dos filhos deficientes, contudo, não participavam das terapias dos filhos, alegando o trabalho como o principal fator impeditivo. Retomar-se-á essa discussão mais adiante.

Em consonância com Dessen e Lewis (1999), as variáveis que necessitam receber uma atenção diferenciada dos pesquisadores referem-se aos aspectos psicológicos, como por exemplo, ansiedades e angústias, às percepções de mudanças no comportamento paterno, à satisfação com as negociações e acordos realizados entre o casal no seio familiar em relação aos cuidados da criança e ao conteúdo e qualidade dos padrões de interação desenvolvidos com os filhos na família.

Para finalizar a discussão das pesquisas envolvendo a paternidade brasileira, Arruda e Lima (2013) assinalam que:

Para pesquisas futuras, ressalta-se a necessidade de estudos que abarquem outros temas afins, como a relação pai-filho e a subjetividade do homem enquanto pai, bem como o desempenho de suas tarefas em cada fase do desenvolvimento da criança. É preciso, no entanto, que haja um olhar mais dedicado ao homem e ao seu filho, e também no que ocorre entre eles, sem interrupções. Certamente essa é uma tarefa complexa, porém necessária para promover estudos ulteriores nas áreas de psicologia e do desenvolvimento. (Arruda & Lima (2013, p. 214).

As investigações científicas acerca da paternidade no cenário brasileiro, considerada inferior em comparação aos estudos envolvendo a figura materna, já começaram a evidenciar as percepções, experiências e comportamentos dos pais brasileiros (Bastos *et al.*, 2013), ratificando, cada vez mais, que homens e mulheres desempenham os seus papéis parentais de maneira diversificada e complementares e, por extensão, destacam, com veemência, as repercussões das intensas transformações socioculturais no desempenho do papel paterno no âmbito familiar.

1.3 Modelo de Envolvimento Paterno

1.3.1 Conceituação e enquadramento teórico

O processo de socialização da criança inicia-se no âmbito familiar, caracterizado como a precípua célula social (Wagner, Tronco & Armani, 2011). Por assim ser, este âmbito confere à criança múltiplas oportunidades de aprendizagens concernentes às habilidades que lhe servirão como alicerces para desenvolver relacionamentos com outros indivíduos em contextos distintos e diversos (Santos, 2015). Nessa perspectiva, Cecconelo, De Antoni e Koller (2003) mencionam que essas incipientes relações, envolvendo a criança e seus cuidadores no âmbito familiar, constituem importantes contributos para o seu desenvolvimento socioemocional.

As funções parentais foram sofrendo significativas transformações ao longo dos tempos, sendo construídas por meio de uma gama de aspectos, como por exemplo, políticos, sociais, religiosos e culturais (Borsa & Nunes, 2011). Essas transformações, por sua vez, perpassam por funções parentais mais tradicionais, nas quais as mães são consideradas as principais responsáveis pela criação e educação dos filhos e os pais, os provedores e disciplinadores do lar, até as mais contemporâneas (Bustamante & Trad, 2005). Na contemporaneidade, observa-se um compartilhamento de tarefas domésticas entre os cônjuges, uma mãe inserida no mercado de trabalho e um pai convidado a participar de maneira efetiva dos cuidados e da educação dos filhos, ilustrando, assim, que as mudanças ocorridas no âmbito das configurações familiares também têm ressonância nas redefinições de responsabilidades e papéis de cada figura parental (Backes, 2015; Féres-Carneiro *et al.*, 2013).

Nesse cenário influenciado por intensas e constantes transformações sociais, o papel paterno passa a evidenciar significativas e surpreendentes alterações, uma vez que este pai, além de conferir provimento financeiro à família e impor limites, que era o seu dever primordial até meados dos séculos XIX e XX, também passou a se envolver nos cuidados com os filhos, bem como a sua educação, estando mais presente na vida familiar e mais próximo, afetiva e emocionalmente, dos filhos em relação às gerações anteriores (Borsa & Nunes, 2011; Staudt & Wagner, 2011).

Essas transformações consoantes ao papel paterno nos últimos tempos têm ofertado contribuições importantes ao desenvolvimento de investigações científicas entre os pesquisadores da área da Psicologia do Desenvolvimento, sobretudo referentes ao fenômeno da paternidade e à relação pai-criança (Backes, 2015; Cabrera, Fitzgerald, Bradley & Roggman, 2007). Apesar de os pais estarem presentes em alguns estudos, eles não constituíam o principal foco das investigações (Moreira & Rabinovich, 2010), fato que é confirmado pela significativa demanda de pesquisas envolvendo a maternidade (Castro, 2014).

As investigações científicas têm divulgado e corroborado que a paternidade está em fase de transição e de mudanças relativas a comportamentos e atitudes (Gabriel, 2012), e propendem a depreender as dimensões psicológicas, emocionais e comportamentais do modo como o pai se envolve com seus filhos ao longo dos tempos, bem como a sua participação e seus contributos ao processo de desenvolvimento da criança (Marsiglio & Pleck, 2005).

Essas pesquisas, por sua vez, têm sido fundamentadas em um conceito, o qual é utilizado com a finalidade de se referir ao tempo dispensado à criança pelo pai e, por extensão, aos padrões e modelos de interação estabelecidos entre o pai e os filhos, e este conceito remete-se ao envolvimento paterno, proposto inicialmente pelos autores Lamb, Pleck, Charnov e Levine em 1985, que consiste em uma das caracterizações de envolvimento paterno com definição e aceitação mais bem aceitas e utilizadas no cenário das pesquisas internacionais (Silva & Piccinini, 2007).

O envolvimento paterno trata-se de um conceito complexo, que se refere a um dos mais investigados na literatura científica nacional e internacional (Gabriel, 2012; Lamb, 1997; Lima, 2008; Monteiro, Veríssimo, Santos & Vaughn, 2008; Silva & Piccinini, 2007; Souza & Bennetti, 2008), entretanto, sem apresentar um consenso entre os pesquisadores em relação a uma definição mais precisa e a sua mensuração, bem como as suas repercussões no processo de desenvolvimento das crianças, interpelando acerca da importância do pai nesse processo (McBride *et al.*, 2005; Palkovitz, 1997; Saracho & Spodek, 2008).

Lamb e seus colaboradores (1985) estruturaram o modelo do envolvimento paterno com base em três construtos ou dimensões, a saber: interação, acessibilidade e responsabilidade. A **interação** refere-se ao contato direto com o filho em cuidados e atividades compartilhadas, por exemplo, vestir e alimentar o bebê, dar banho, brincar e outras atividades que envolvam o contato direto. A **acessibilidade**, ou **disponibilidade**, remete-se à presença ou disponibilidade, física ou psicológica, para a criança possibilitando a ocorrência de possíveis interações, sendo o pai presente no cotidiano da criança ou realizando atividades

de cuidados indiretos, por exemplo, ouvir a criança, o pai está em um cômodo da casa e a criança brincando em outro. E, por fim, a **responsabilidade** referindo-se ao papel que o pai exerce, garantindo recursos e cuidados para a criança, reconhecendo e efetivando estratégias para lidar com as necessidades físicas, emocionais, psicológicas sociais e cognitivas da criança, por exemplo, a contratação de uma babá, marcação de consultas com o pediatra, compra de roupas e alimentos, escolha da escola (Lamb *et al.*, 1985), sendo este último construto o mais significativo (Lamb, 2000).

Em consonância com Lamb (2000), a investigação a respeito do envolvimento paterno concentrava-se na quantidade de tempo despendido entre o pai e a criança em cada dimensão, tornando a base desse conceito unidimensional, uma vez que o foco era direcionado para a díade pai-filho (Palkovitz, 1997), dispensando, portanto, outras implicações da participação paterna no processo de desenvolvimento dos filhos (Lamb, 2000).

A avaliação do envolvimento paterno com enfoque quantitativo dava-se através de diários, com extensas descrições da rotina diária, e de questionários preenchidos pelos pais, obtendo, portanto, um levantamento da quantidade de horas dedicadas ao filho, responsabilidades e comportamentos, sem atentar para a qualidade desse envolvimento (Pleck, 1997). Nessa perspectiva, as incipientes formulações desse conceito remeteram-se ao enfoque quantitativo, o que evidenciava a inquietude dos primeiros pesquisadores desta temática em relação à redução da participação na vida dos filhos, devido ao aumento do número de divórcios na época e dos filhos nascidos fora do casamento (Pleck, 1997).

O conceito de envolvimento paterno passou a ser complementado com o enfoque de cunho qualitativo, acrescido ao enfoque quantitativo. Dessa maneira, a metodologia de estudo deste conceito passou a utilizar técnicas como a entrevista e outros procedimentos de pesquisa qualitativa, utilizando cada vez menos os extensos diários e os questionários, passando a coletar os dados por meio de outros atores, como, por exemplo, a figura materna (Pleck, 1997).

Ainda de acordo com Pleck (1997), o envolvimento paterno passou a apresentar distintos e diversos níveis em consonância ao contexto de vida do pai, a saber: residente com os filhos ou não, pais que trabalham ou que estão desempregados, pai de filho único ou de mais filhos, ou seja, contextos de vida diferenciados, que podem evidenciar níveis também diferenciados de envolvimento paterno.

O modelo proposto por Lamb e colaboradores (1985) passou a ser reformulado devido às dificuldades encontradas pelos pesquisadores em operacionalizar algumas das dimensões do conceito de envolvimento paterno, como a acessibilidade e a responsabilidade (Pleck,

1997). Além das dificuldades de operacionalização de algumas dimensões, ainda em consonância com o referido autor, o conceito de envolvimento paterno consistiu em um construto destituído de conteúdo, que priorizava aspectos quantitativos relacionados a comportamentos paternos, tempo e responsabilidade com a criança. Em sua visão, Pleck (1997) defendeu que este construto deveria ter uma compreensão mais ampliada, abrangendo também aspectos qualitativos, como a qualidade e o conteúdo do envolvimento.

Nesse sentido, Pleck (1997) preconizou que o modelo de envolvimento paterno proposto por Lamb e colaboradores (1985) fosse considerado um modelo de envolvimento paterno positivo, em decorrência de algumas atividades estimularem o desenvolvimento das crianças, por exemplo, a leitura. Apesar de o modelo de envolvimento paterno positivo não ser muito utilizado na literatura científica, a iniciativa de questionar e aperfeiçoar a construção do conceito inicial proposto por Lamb e colaboradores (1985) já evidenciava a importância de se considerar aspectos qualitativos como a qualidade e o conteúdo desse envolvimento (Silva, 2003).

Dessa maneira, Pleck (1997) tentou definir o envolvimento de forma mais abrangente, visando contemplar aspectos relacionados ao tempo e à qualidade das práticas e padrões de interação entre o pai e a criança, definindo-o como um conjunto de comportamentos, percepções, afeto e crenças do pai em relação a seu filho (Pleck, 2012). Assim sendo, o envolvimento paterno passou a ser compreendido e estruturado em cinco dimensões, a saber: atividades de envolvimento positivas ou engajamento positivo em atividades referindo-se à dimensão da interação no modelo original de Lamb e colaboradores (1985); afeto e responsabilidade; controle; incluindo, ainda, dois domínios auxiliares, como cuidados indiretos e responsabilidade (Pleck, 1997; Pleck, 2012), descritas a seguir.

As atividades de envolvimento positivas ou engajamento positivo em atividades incluíam o pai dar banho na criança, brincar com a criança, conversar; a dimensão afeto e responsabilidade incluíam a capacidade do pai de prover suporte emocional para os filhos e demonstrar afeto pela criança; a dimensão controle dizia respeito à monitorização e tomada de decisões, bem como disciplina por meio de práticas não-coercitivas. Os domínios auxiliares como os cuidados indiretos incluíam atividades para a criança sem haver a interação com a mesma, por exemplo, comprar bens para a criança, escolha da escola, e a responsabilidade referia-se à maneira como os pais asseguravam e respondiam às necessidades da criança nos elementos anteriormente mencionados, implicando em o pai dividir de forma igualitária a responsabilidade pela criação dos filhos, participando ativamente do processo de desenvolvimento dos mesmos (Pleck, 1997).

Palkovitz (1997), por sua vez, mencionou que o conceito de envolvimento paterno não detinha uma abordagem compreensiva do fenômeno que se pretendia investigar, considerando que deveria constituir um construto contínuo e multidimensional, além de complexo. O referido autor apresentou um modelo de envolvimento paterno multidimensional baseado em três domínios: o comportamental (práticas e padrões parentais), sendo este o mais estudado pelas suas medidas observacionais; o afetivo (emoções e sentimentos experienciados pelo pai); e o cognitivo (planejamento e monitorização de atividades com a criança).

Além desses domínios, Palkovitz (1997) definiu quinze dimensões a partir desse construto reformulado, a saber: educação, cuidados dos filhos, comunicação, ensino, monitorização, processos de pensamento, manutenção de tarefas relacionadas à criança, interesses comuns, disponibilidade, planejamento, partilha de atividades, afeto, proteção, suporte emocional e provisão. Posteriormente, Palkovitz, em 2007, propôs uma abordagem direcionada à relação pai-criança, considerando três dimensões essenciais, a saber: clima afetivo (conexão, vinculação, presença, calor e confiança), estilo comportamental (controle, segurança, estilo relacional e modelagem) e sincronia relacional (ajustada e sensível à fase de desenvolvimento da criança) (Palkovitz, 2007).

Backes (2015), mediante o aumento do interesse e inquietude da sociedade científica em investigar o fenômeno da paternidade, destaca a importância de se fomentar pesquisas a respeito do envolvimento paterno no sentido de empoderar os pais nos cuidados aos filhos e ainda afirma que:

Por outro lado, em função do maior envolvimento paterno no contexto familiar relacionado aos cuidados com os filhos, a produção de conhecimento na área poderá permitir estratégias para promoção de saúde da família que possam ajudar os pais a exercer de forma mais efetiva o seu papel. O conhecimento gerado por pesquisas ligadas ao envolvimento paterno poderá resultar em procedimentos e técnicas de auxílio ao pai, como por exemplo, atividades de sensibilização e de reflexão sobre a importância do pai no contexto familiar e nos cuidados aos filhos. (Backes, 2015, p. 47).

A investigação científica do envolvimento paterno, apesar das diversas modificações que este conceito sofreu ao longo do tempo, vem aumentando gradativamente, sobretudo nas últimas décadas (Amato & Gilbreth, 1999), uma vez que o interesse pelo estudo da figura paterna é recente (Silva & Piccinini, 2007), tornando-se cada vez mais um construto multidisciplinar, inclusivo e abrangente com a ampliação dos enfoques quantitativo e qualitativo, não valorizando apenas a quantidade de tempo dispensada pelo pai à criança, mas também considerando a qualidade e o conteúdo desse envolvimento (Pimenta, Veríssimo,

Monteiro & Costa, 2010), tornando a compreensão do envolvimento paterno mais enriquecida (Pleck, 1997).

1.3.2 Instrumentos para a avaliação do Envolvimento Paterno

Dentre as múltiplas possibilidades de instrumentos para a mensuração do envolvimento paterno, podem ser citadas o **Inventário de Envolvimento Paterno**, construído por Hawkins e colaboradores (2002), composto por vinte e seis itens e nove dimensões (sustento, suporte materno, disciplina e ensino de responsabilidade, incentivo na escola, elogio e carinho, convivência e conversa, estar atento ao cotidiano dos filhos, ler para os filhos, incentivo ao desenvolvimento dos talentos dos filhos); **Escala de Envolvimento Paterno**, instrumento validado em Portugal e composto por vinte e um itens (Simões, Leal & Maroco, 2010); **Avaliação do bem-estar pessoal e familiar e do relacionamento pai-filho – Versão Paterna**, desenvolvida por Cia (2005), incluindo três escalas: comunicação (vinte e dois itens), participação do pai nos cuidados com o filho (quatorze itens) e participação do pai nas atividades escolares, culturais e de lazer do filho (dezenove itens); **Inventário de Práticas Parentais**, composto por dezesseis itens distribuídos em quatro dimensões (envolvimento afetivo, didática, disciplina e aspectos sociais do envolvimento parental (Benetti & Balbinotti, 2003); e **Questionário de Engajamento Parental (QEP)**, contendo cinquenta e seis itens, distribuídos em sete dimensões (suporte emocional, abertura ao mundo, cuidados de base, jogos físicos, evocações, disciplina e tarefas de casa) (Bossardi, Gomes, Vieira & Crepaldi, 2013; Santos, 2015).

Em consonância com Gomes, Bossardi, Cruz, Crepaldi e Vieira (2014), nota-se uma escassez de medidas adequadas em relação à área de conhecimento direcionada à elaboração, utilização e validação de instrumentos para avaliar o envolvimento paterno, bem como uma alta exigência de adaptações desses instrumentos. Nesse sentido, são justificados os maiores índices de estudos qualitativos em relação aos quantitativos no que se refere ao envolvimento paterno nas atividades com seus filhos.

De acordo com Santos (2015), considera-se relevante investigar as possíveis influências dos fatores que predizem um maior ou menor envolvimento paterno com os filhos, conforme será discutido a seguir, além da elaboração e validação de instrumentos que objetivam mensurar o construto envolvimento paterno.

1.3.3 Preditores do Envolvimento Paterno

Em consonância com Lamb e colaboradores (1985), existem mecanismos que interagem na determinação do envolvimento paterno, sendo eles os mecanismos biogenéticos e os mecanismos ecológicos e psicossociais.

Os mecanismos biogenéticos são determinados pela evolução da espécie (Lamb *et al.*, 1985). Assim sendo, Nunes e Vieira (2009) elencaram alguns fatores biológicos que contribuíram para o aumento do envolvimento paterno entre humanos, como por exemplo a relação custo/benefício energético, na qual seria mais benéfico e menos custoso para o homem promover investimentos na preservação de sua espécie com sustento e cuidados do que no acasalamento, uma vez que a investida no acasalamento implicaria em disputar a fêmea com outros machos, podendo até arriscar a sua própria vida, o que o impossibilitaria de dar continuidade a sua descendência. Outro fator refere-se à convicção da paternidade, ou seja, o grau de envolvimento paterno com a criança seria influenciado se a mesma for filho biológico. A sexualidade e a intimidade entre os humanos também configuram mais um fator biológico, de acordo com Nunes e Vieira (2009), ou seja, o prazer advindo das relações sexuais manteria a intimidade, o amor, fazendo com que o homem permaneça mais tempo com a mulher e sua descendência. E como últimos fatores, ainda de acordo com os referidos autores, estariam a imaturidade e a vulnerabilidade inerente ao bebê humano, pois exigiriam mais cuidados parentais do que filhotes de outras espécies, tendo o pai que providenciar investimentos nos cuidados diretos e indiretos de sua descendência (Nunes & Vieira, 2009).

Em relação aos mecanismos ecológicos e psicossociais que interagem na determinação o envolvimento paterno, Lamb e colaboradores (1985) evidenciaram quatro, a saber: motivação, habilidades e autoconfiança, apoio social e fatores institucionais. A motivação refere-se ao desejo de se envolver nos cuidados cotidianos dos filhos, relacionando-se com aspectos do desenvolvimento do indivíduo, como sua idade, história conjugal, as crenças relativas ao gênero masculino e aos papéis parentais desempenhados, as experiências vivenciadas com o seu genitor. As habilidades e autoconfiança referem-se à percepção paterna quanto a suas competências relacionadas à interação e ao cuidado com a criança. Já o suporte social refere-se ao incentivo recebido da mãe, parentes e amigos para que o pai exerça as atividades de cuidado junto ao filho, uma vez que, conforme salientam Lamb e seus colaboradores (1985), o apoio dessas pessoas é significativo, sobretudo o da mãe, e a relação conjugal e o papel da mãe também são essenciais nesse processo. E por fim, os fatores

institucionais referem-se basicamente ao emprego do pai, cujas características podem afetar, direta ou indiretamente, o envolvimento paterno (Lamb *et al.*, 1985). Vale salientar que, de acordo com Pleck (1997), esses fatores exercem influência no envolvimento paterno quando atuam em interação mútua e não de maneira isolada.

A título de ilustração, serão mencionadas e discutidas a seguir algumas investigações abordando como alguns dos mecanismos ecológicos e psicossociais estão imbricados no processo de envolvimento paterno.

Em relação ao fator idade do pai, as investigações científicas apresentam-se contraditórias. Marsiglio (1991) e os autores Souza e Benetti (2008), por sua vez, demonstraram em seus estudos que a idade do pai não consistia em um preditor significativo de envolvimento paterno, revelando que ainda não existe na literatura um consenso acerca da influência da idade do pai sobre o envolvimento paterno, entretanto, alguns estudos sugerem que quanto mais jovens os pais, mais eles são envolvidos com seus filhos (Early Child Care Research Network, 2000; Trindade & Menandro, 2002; Monteiro *et al.*, 2010).

Em contrapartida, estudos confirmaram que pais mais velhos são mais envolvidos com seus filhos quando comparado aos pais mais novos (Castilho, Welch & Sarver, 2011; Lima, 2008). Com resultados contraditórios, Santos (2015) afirma que:

Ainda nessa perspectiva, é questionável se existe uma relação contundente entre a idade paterna e seu envolvimento com a criança, considerando que quando os pais são mais jovens podem apresentar mais predisposição para interagir com a criança devido as suas condições físicas e mudanças culturais já vivenciadas, ao passo que pais mais velhos também podem ser mais envolvidos em virtude da maturidade emocional e estabilidade profissional já adquirida (Santos, 2015, p. 18).

Em consonância à qualidade do relacionamento conjugal, Mosmann, Zordan e Wagner (2011) apontam que um dos fatores que contribuem para uma maior participação do pai nos cuidados com os filhos e, por conseguinte, um envolvimento do pai diz respeito à qualidade da história conjugal. O estudo de Souza e Benetti (2008) confirmou essa hipótese ao comprovar que a maior afetividade do pai em sua relação conjugal teve repercussões positivas e significativas no envolvimento paterno com os filhos.

Algumas investigações apontaram uma participação coadjuvante do pai no desempenho das funções parentais, assumindo um papel secundário em relação à mãe, a qual, geralmente, assume o papel de cuidadora principal dos filhos, cabendo ao pai o papel de principal provedor financeiro, ilustrando, portanto, crenças do gênero masculino de cunho cultural e a divisão de papéis de acordo com gênero, as quais ainda perduram na

contemporaneidade em alguns sistemas familiares (Borsa & Nunes, 2011; Yeung, Sandberg, Davis-Kean & Hofferth, 2001).

Em relação às habilidades paternas, alguns pais não se sentem seguros e com a devida habilidade para realizar algumas tarefas com a criança, por exemplo, dar banho, alimentar, reforçando o estereótipo de que as mulheres já nascem preparadas para lidar com os cuidados dos filhos e, nesses casos, os pais se envolvem mais com os filhos em atividades lúdicas, como as brincadeiras e em atividades de socialização, as quais são apontadas como as mais frequentes na relação pai-criança (Lima, 2008; Monteiro *et al.*, 2008; Monteiro *et al.*, 2010).

Em referência ao apoio social, destaca-se o promovido pela mãe, sendo este um importante componente da rede de apoio para o pai, para que este se sinta seguro em desenvolver e praticar as habilidades de cuidado com a criança. Nesse sentido, o estudo de Perry, Harmon e Leeper (2011) destacou que o apoio ofertado ao pai pela mãe consistiu em um fator importante para o pai se envolver com os filhos. Segundo os referidos autores, quanto mais o pai recebia ou percebia o apoio materno, maiores foram os níveis de envolvimento paterno com a criança.

Por sua vez, o emprego do pai pode estar associado, de maneira negativa, à quantidade de tempo para dedicar-se aos cuidados com os filhos, ou seja, quanto maior a carga horária de trabalho do pai, menor o seu envolvimento com os filhos (Henn & Piccinini, 2010; Yeung *et al.*, 2001), o que pode gerar sentimentos de angústia e preocupação nos pais (Santos, 2016). Ainda nessa direção, Santos (2016) mencionou que a ascensão profissional não acompanha as mudanças vislumbradas nas famílias, como a percepção e a valorização por parte dos pais da importância de seu envolvimento na vida do filho. Por outro lado, nas famílias em que a mãe trabalha muitas horas em relação ao pai, este passa a ser convocado a interagir mais com os filhos em relação aos cuidados, representando um possível preditor de maior envolvimento paterno, bem como em situações de desemprego paterno (Early Child Care Research Network, 2000). Por outro lado, pais desempregados podem apresentar sintomas de ansiedade e sofrimento psíquico e não se envolverem com seus filhos (Souza & Benetti, 2008).

Outro fator que pode ter possíveis influências no envolvimento paterno concerne às características da criança relacionadas à idade, ao gênero e ao temperamento. Alguns estudos evidenciaram que os pais são mais envolvidos nos cuidados com os filhos quando eles são mais novos do que quando são mais velhos, ficando, nessa fase de mais idade dos filhos, o pai mais envolvido em atividades de lazer e disciplina (Borsa & Nunes, 2011; Cia, Williams & Aiello, 2005; Yeung *et al.*, 2001). Em contrapartida, Monteiro e colaboradores (2010), ao investigarem a percepção paterna acerca de seu envolvimento em comparação à mãe com

filhos em idade escolar, não encontraram em seus resultados relação entre a idade da criança e o envolvimento paterno.

Em relação ao gênero da criança, algumas investigações apontaram que os pais são mais envolvidos com os meninos do que com as meninas (Lima, 2008; Monteiro *et al.*, 2010), entretanto, outras investigações indicaram que não houve diferenças no nível de envolvimento paterno em relação ao gênero da criança (Monteiro *et al.*, 2008; Yeung *et al.*, 2001).

De acordo com Santos (2015):

Controvérsias acerca da influência do sexo da criança sobre o envolvimento paterno ainda são possíveis de investigações. Características da criança como idade e sexo podem interagir com outros fatores, tais como o temperamento da criança e aspectos culturais que, em conjunto, podem ou não funcionar como preditores do envolvimento paterno. (Santos, 2015, p. 21).

Em referência ao temperamento da criança, o estudo de McBride, Schoppe e Rane (2002), ao investigarem relações entre variáveis como características da criança, estresse parental e envolvimento paterno, verificou que, em linhas gerais, o temperamento da criança pode influenciar significativamente o envolvimento paterno. Em contrapartida, no estudo de Monteiro e colaboradores (2010) não foi possível encontrar relações entre o temperamento da criança e o nível de envolvimento paterno.

As características socioeconômicas das famílias também podem exercer influência na relação pai-criança e, concomitantemente, no envolvimento paterno (Santos, 2015). No estudo de Santos (2015), que objetivou compreender como o nível socioeconômico influenciava o envolvimento paterno, participaram oitenta e um pais de ambos os gêneros, cujos filhos tinham de quatro a seis anos de idade, residentes na cidade de Salvador – BA. A autora concluiu que componentes específicos do nível socioeconômico como escolaridade, renda e carga horária de trabalho semanal da mãe contribuem para que o pai seja mais presente nos cuidados com os filhos; ou seja, no estudo, a autora verificou que nas famílias com alto nível socioeconômico, o envolvimento paterno era maior. Entretanto, alguns estudos indicaram que não existia relação entre o nível de escolaridade e o envolvimento paterno (Bossardi *et al.*, 2013; Pimenta *et al.*, 2010).

De acordo com Santos (2015),

O fato do nível de escolaridade do pai influenciar como ele se comporta diante do filho demonstra o quanto as condições socioeconômicas e culturais configuram-se como preditores para o envolvimento paterno, tendo em vista que pais com maior nível de escolaridade possuem mais acesso à

informação, o que pode instrumentalizá-lo acerca de como participar do desenvolvimento da criança. Apesar de alguns estudos evidenciarem a ausência de relação entre nível de escolaridade e envolvimento paterno, vale ressaltar que esta é uma variável influenciada por outros fatores como, qualidade do ensino, práticas culturais e padrões familiares. (Santos, 2015, p. 26).

De posse destas discussões, pode-se inferir que o conceito de envolvimento paterno apresenta-se abrangente, multifacetado e multidimensional, e por assim ser, faz-se necessário considerar a multiplicidade de mecanismos e contextos, de cunho social, cultural, econômico, psicossocial, como possíveis agentes potencialmente influentes no fenômeno do envolvimento paterno (Lamb *et al.*, 1985).

Considera-se também importante tecer reflexões acerca do despontamento do novo padrão de paternidade, o qual vem configurando um pai mais participativo e envolvido nos cuidados com os filhos e sua educação, propondo, portanto, pensar em pluralidade de paternidades e o envolvimento paterno como um construto que está em constante construção, bem como a paternidade, que configura um processo complexo em incessantes construção e reconstrução.

1.4 O pai no contexto da deficiência física

Em consonância com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), aprovada em 2001 pela Organização Mundial de Saúde (OMS),

Deficiências são problemas nas funções ou na estrutura do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda (...). Correspondem a um desvio em relação ao que é geralmente aceito como estado biomédico natural (padrão) do corpo e das suas funções (...) e podem ser temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáveis; intermitentes ou contínuas. (OMS, 2003, pp.14-15).

Existem diversos tipos de deficiência, a saber: física, motora, mental, visual, auditiva, de linguagem. A **deficiência física** engloba toda alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, ocasionando o comprometimento da função física; a **motora**, o comprometimento do aparelho locomotor; a **mental** caracteriza-se por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, com limitações associadas à conduta social; a **visual**, comprometimento da visão, podendo ser total ou parcial; a **auditiva**, comprometimento da audição, podendo ser total ou parcial; e a de **linguagem**, quando há

comprometimento da fala, podendo ser causada por distúrbios neurais, emocionais, sociais e fono-articulatórios (OMS, 2003).

Adentrar a discussão das deficiências faz emergir questões diversas, como por exemplo, a funcionalidade e a incapacidade humanas, o que torna esse debate ainda mais complexo e desafiador. Sem o propósito de alongar esse debate, faz-se necessário tecer alguns breves comentários pertinentes a essa temática. Deficiência, funcionalidade e incapacidade constituem termos distintos em significados, contudo, apresentam-se interligados em uma interação dinâmica entre as condições de saúde e os fatores contextuais (fatores pessoais e ambientais) (Sampaio & Luz, 2009). Em consonância com a CIF, a funcionalidade refere-se a todas as funções do corpo e desempenho de tarefas ou ações como um termo genérico; já a incapacidade pode ser compreendida como um termo genérico para deficiências, limitações de atividades, especialmente as AVD's (atividades de vida diária), indicando aspectos negativos da interação entre um indivíduo com uma determinada condição de saúde e seus fatores contextuais (Nubila & Buchalla, 2008).

Esse debate, por sua vez, vem sendo fortalecido, nos últimos tempos, como tema de vertiginoso interesse nas políticas de saúde, visto que o mundo assiste a longevidade humana, o que culminou no aumento significativo das doenças crônicas e suas repercussões (Nubila & Buchalla, 2008).

Na medida em que um membro da família adoece ou evidencia uma deficiência, os demais membros tendem a enfrentar um processo de adoecimento, simbolicamente (Dantas, Collet, Moura & Torquato, 2010), levando a família, portanto, a experienciar mudanças, que podem ocorrer em consequência do nascimento de uma criança deficiente, tanto a nível de interações extra-familiares como modificações na dinâmica intra-familiar (Costa & Costa, 2007).

Apesar dos avanços teóricos e empíricos observados nas investigações científicas referentes à paternidade no final do século XX (Lamb *et al.*, 1985), em uma época denominada de a era do reconhecimento paterno por Lamb (1992), em decorrência do maior envolvimento e participação paternos em todas as dimensões do cuidado e educação da criança, os estudos envolvendo a maternidade e relação mãe-filho ainda sobressaem-se na literatura em comparação aos estudos envolvendo o pai e a relação pai-filho, no contexto com e sem deficiência da criança (Silva, 2013).

Embora nos últimos anos tenha sido constatado um crescimento vertiginoso acerca do papel paterno no desenvolvimento de crianças destituídas de deficiência, os estudos envolvendo o papel do pai na deficiência de seus filhos ainda configura uma temática pouco

explorada pelos pesquisadores (Lamb & Billings, 1997). Ainda de acordo com Lamb e Billings (1997), os estudos existentes acerca dessa temática evidenciam limitações em suas conclusões e resultados inconsistentes, uma vez que os dados são frequentemente obtidos por meio de impressões clínicas ou relatos maternos a respeito de seus companheiros, devido à dificuldade para coletar informações diretamente ao pai em relação, por exemplo, à pouca ou à falta de disponibilidade do mesmo (Macdonald e Hastings, 2010).

O nascimento de uma criança com deficiência suscita um conjunto de modificações tanto no indivíduo-pai como no indivíduo-homem (Silva, 2013), uma vez que confronta toda a expectativa da família e a experiência da parentalidade passa a ser ressignificada mediante esse novo contexto de vida (Fiamenghi & Messa, 2007).

De acordo com Macdonald e Hastings (2010), os pais de crianças com deficiência têm sido caracterizados na literatura como o pai invisível, o pai periférico, pois na maioria das ocasiões a figura paterna é englobada junto com a figura materna, utilizando-se a terminologia genérica “pais”, constatando, portanto, uma significativa carência de investigações face a esta temática (Chacon, 2011), uma vez que há pouco conhecimento referente às experiências, necessidades e anseios sentidos pelo pai na deficiência de seus filhos (Macdonald & Hastings, 2010).

Segundo Henn e Sifuentes (2012), em uma revisão sistemática da literatura, que contemplou os últimos quinze anos anteriores à publicação do estudo, as publicações acerca da paternidade e crianças com necessidades especiais parecem constituir um tema mais explorado na literatura internacional. Em relação às pesquisas em âmbito nacional, foi observada uma prevalência maior de estudos envolvendo a deficiência mental não especificada, Síndrome de Down, deficiência auditiva e autismo, contudo, a Síndrome de Down desponta como um dos principais focos de investigação (Henn & Piccinini, 2010), notando-se também, nesses estudos, uma predominância da abordagem qualitativa, recorrendo às técnicas de entrevista para a coleta dos dados.

Ainda em referência às autoras supracitadas, no cenário internacional, predominaram estudos envolvendo a deficiência mental não especificada e autismo, seguindo para a Paralisia Cerebral (3% apenas), temática esta ainda não explorada no cenário nacional até o presente momento (Henn & Sifuentes, 2012).

Nesse sentido, houve um maior destaque, tanto a nível nacional como internacional, no que se refere à temática da experiência do envolvimento paterno no contexto das necessidades especiais (Henn & Sifuentes, 2012). Entretanto, notam-se resultados inconsistentes relacionados ao campo do envolvimento paterno nesse contexto. Por exemplo,

na investigação de Araújo (2002) com pais de crianças com Síndrome de Down, a autora concluiu que os pais, apesar de se considerarem os principais provedores financeiros da família, buscavam contato com os filhos, demonstrando mais afetividade para com os mesmos; e no estudo de Moura (1999) foi comprovada a inexistência da participação do pai nos cuidados aos filhos com deficiência mental, ratificando a sobrecarga materna.

As investigações no cenário nacional evidenciaram que o pai não ocupa o papel central desses estudos, salientando, assim, a importância de se compreender as vicissitudes da relação estabelecida entre o pai e o filho com deficiência e suas repercussões na dinâmica familiar, bem como evidenciar as contribuições singulares do papel paterno no processo de desenvolvimento dessa criança, as quais se diferenciam daquelas promovidas pela mãe (Henn, 2007; Henn & Sifuentes, 2012; Kampa, 2008).

Lamb e Billings (1997), no cenário internacional, destacaram que, nas investigações a respeito do impacto de uma criança com necessidades especiais na família, a perspectiva materna é mais explorada em detrimento da perspectiva paterna. Ainda em consonância com esses autores, nos estudos que englobam os pais, o foco da investigação refere-se ao modo como os mesmos reagem ao diagnóstico da criança e ao seu processo de adaptação, desconsiderando, portanto, outros aspectos relevantes dessa vivência, como, por exemplo, o envolvimento paterno, interação pai-filho, experiência da parentalidade no contexto das necessidades especiais, estratégias de enfrentamento, suporte emocional.

Um estudo realizado por Henn e Piccinini (2010) com seis pais de crianças com Síndrome de Down, residentes em Porto Alegre e com diversos níveis socioeconômicos, cujos filhos tinham idades entre nove meses e três anos e três meses, apresentou como principal objetivo investigar o envolvimento e a experiência paternos no contexto da Síndrome de Down. Em linhas gerais, os autores concluíram que os pais da amostra participavam das atividades e dos cuidados referentes aos filhos com a síndrome, embora apresentassem disponibilidade reduzida devido à carga de trabalho. Os autores ainda destacaram que os pais avaliaram as suas experiências de paternidade de maneira positiva, apesar de salientarem os desafios e as preocupações acerca do futuro dos filhos e da relação estabelecida com os mesmos.

Um estudo desenvolvido por Canho, Neme e Yamada (2006) com a participação de doze genitores masculinos de crianças com deficiência auditiva, com idades entre vinte e cinco e trinta e oito anos, de diversos níveis de instrução, teve como principal objetivo investigar as vivências emocionais e os mecanismos de defesa frente ao diagnóstico e as implicações da deficiência. De modo geral, os resultados evidenciaram vivências de angústia

e ansiedade diante do diagnóstico da deficiência e da reabilitação da criança; alguns pais mencionaram uma menor participação nos cuidados com a criança devido à necessidade de trabalhar; e foi possível constatar que os pais do estudo mobilizaram mecanismos de defesa, como negação, repressão de sentimentos e racionalização, em estágios subsequentes ao diagnóstico da deficiência auditiva, indicando que crenças culturais acerca do comportamento masculino podem afetar o exercício da paternidade.

Chacon (2011), por sua vez, realizou um estudo com a participação de dez homens cujos filhos possuíam deficiência física, com idades entre trinta e um e sessenta e seis anos, residentes em uma cidade interiorana do Estado de São Paulo, possuindo variados níveis de profissão e instrução. O referido estudo procurou investigar o espaço ocupado pelo pai na família, especificamente na relação estabelecida com o filho deficiente. Em síntese, os dados revelaram que a maioria dos pais considerou haver diferenças no desempenho de papéis parentais, mencionando que a eles cabem o provimento financeiro da família e às mães, os cuidados com os filhos, incluindo a responsabilidade pelo tratamento dos mesmos, e com o ambiente doméstico; houve diferenças no tempo de percepção dos pais em relação à deficiência dos filhos; a representação social do papel paterno caracterizava o pai como o principal alicerce e autoridade da família; os pais julgaram ter boas relações com os filhos e se mostraram presentes na educação dos mesmos.

No estudo promovido por Silva e Aiello (2009), treze homens foram entrevistados cujos filhos tinham o diagnóstico de deficiência mental na faixa etária de dois a quatro anos, residentes em uma cidade de médio porte e em outra de grande porte no Estado de São Paulo, tendo como objetivo descrever características desses pais. Os resultados desse estudo evidenciaram que a grande maioria dos pais entrevistados não compartilhava de maneira igualitária as tarefas relacionadas aos cuidados com os filhos e às atividades domésticas; o papel paterno apresentou-se como tradicional, ou seja, os pais sendo os principais responsáveis pelo provimento financeiro da família; disponibilidade reduzida dos pais em decorrência da carga de trabalho dos mesmos; as atividades que os pais mais realizavam junto aos seus filhos correspondiam a atividades de lazer e a brincadeiras.

Com o objetivo de conhecer a vivência da paternidade por parte de pais cujos filhos apresentam diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne e as consequências da presença da doença nas interações familiares, De Lucca (2013) entrevistou oito pais com idades variando entre trinta e sete anos e sessenta e cinco anos. Em síntese, o estudo evidenciou que os pais exerciam um padrão mais participativo no relacionamento, na educação e nos cuidados com os filhos; o papel paterno foi descrito nas dimensões de provedor financeiro e

exemplo de moral; os pais relataram acerca da significativa sobrecarga física e psíquica devido à enfermidade dos filhos; alguns pais destacaram os conflitos entre as demandas da ocupação profissional e os cuidados dos filhos.

Diante do diagnóstico da deficiência dos filhos, os pais e as mães são afetados por esse novo contexto de vida, incluindo estágios de impacto, choque, luto do filho perfeito, e sentimentos de culpa, rejeição são relatados por ambos os genitores (Chacon, 2011; Dantas *et al.*, 2010; Kruehl & Lopes, 2012). Entretanto, de acordo com Lamb e Billings (1997), os pais percebem de maneira diferenciada o diagnóstico dos filhos, demonstrando mais preocupações relacionadas à independência, à aceitação social da criança, ao passo que as mães preocupam-se mais com os aspectos emocionais referentes aos cuidados da criança e a sua capacidade para serem felizes e de estabelecerem relacionamentos com outras pessoas.

Nos estudos de Henn (2007) e Henn e Piccinini (2010) foram possíveis constatar outras preocupações que emergiram dos discursos dos pais, como preocupações referentes à saúde, ao desenvolvimento e educação da criança, e à incerteza do futuro, após a ausência física dos genitores. A figura paterna, apesar da continuidade da tradicional divisão dos papéis parentais, também pode adotar atitudes de companheirismo e proteção à mãe e à criança mediante a deficiência (Kruehl & Lopes, 2012).

Apesar de o papel paterno estar evidenciando significativas transformações ao longo dos tempos, passando a vislumbrar múltiplas vertentes além do provimento financeiro (Staudt & Wagner, 2011), a responsabilidade financeira da família parece, ainda, constituir-se como uma das principais vertentes desse papel; em outras palavras, o trabalho desponta como um importante fator para o desempenho desse papel na família (Silva, 2013).

Nessa perspectiva, além de o trabalho ter um papel primordial na vida do homem, visto que garante a sua subsistência e a da família e é responsável pela construção da sua identidade pessoal (Barham & Vanalli, 2012), também pode ser apontado como um dos principais fatores que dificultam o pleno envolvimento do pai com os seus filhos devido à carga horária, o que, portanto, restringe a disponibilidade paterna nas interações familiares (Santos, 2017).

Em referência à experiência da paternidade na doença crônica dos filhos, alguns estudos destacaram resultados considerados positivos como, por exemplo, aumento da espiritualidade, transformações no sentido da vida, fortalecimento do casal, crescimento pessoal, sentimentos de orgulho, alegria e satisfação ao cuidar de uma criança deficiente (Chacon, 2011; De Lucca, 2013; Gupta & Singhal, 2004; Henn, 2007).

Os profissionais de saúde devem estabelecer e priorizar relações com os pais nos atendimentos da criança deficiente, não se restringindo apenas às mães. Estas, por serem destacadas na literatura científica como as cuidadoras principais da criança deficiente (Oliveira & Dounis, 2012), detêm a atenção e a preocupação dos profissionais de saúde, os quais estabelecem como prioritárias as suas necessidades, negligenciando, portanto, as inquietações paternas. Assim sendo, os pais, muitas vezes por não acompanharem os tratamentos dos seus filhos, não integram a pauta de prioridades dos profissionais, os quais os excluem de todo o processo, quando, na realidade, deveriam envolver todos os membros da família, sobretudo o pai (Cortez, Machado, Trindade & Souza, 2016; Huang, Tsai & Kellet, 2011). Nesse sentido, ressalta-se a importância singular de os profissionais de saúde integrarem os pais no contexto do cuidado dos filhos, estimulando e promovendo a sua participação nos tratamentos e no desenvolvimento dos filhos (Vieira *et al.*, 2013).

Os estudos citados sinalizaram a importância de se fomentar investigações concernentes à paternidade e sua interação com crianças com doenças crônicas e de que modo a experiência e o envolvimento paternos são afetados pela deficiência. Há carência de publicações científicas a respeito dessa abordagem, configurando, assim, um campo afortunado para o desenvolvimento de estudos futuros (Vieira *et al.*, 2013).

Apesar das diversas investigações concernentes às famílias com filhos com Paralisia Cerebral (PC), não foram identificadas pesquisas buscando compreender o envolvimento paterno nesse contexto. O capítulo a seguir apresentará aspectos da PC (conceituação, prevalência, incidência, etiologia, manifestações clínicas, diagnóstico, prognóstico e tratamento) que possam nos auxiliar na compreensão das características dessas crianças, suas necessidades e suas possibilidades interacionais.

2 Paralisia Cerebral

2.1 Aspectos introdutórios e conceituais

A Paralisia Cerebral (PC) foi descrita, pela primeira vez, no ano de 1843 por William John Little, um médico ortopedista inglês, o qual estudou 47 crianças que apresentavam quadro clínico de espasticidade, com o conceito de encefalopatia crônica da infância, definindo esta patologia como ligada a distintas causas e características (Nelson, 2004; Morris, 2007). Nessa época, o quadro foi denominado como Síndrome de Little (Assis-Madeira & Carvalho, 2009). Sigmund Freud, em 1893, sugeriu a terminologia Paralisia Cerebral, que mais tarde foi consagrada por Winthrop Phelps, em 1946, ao referir-se a um grupo de crianças com transtornos motores em decorrência de lesão no Sistema Nervoso Central (SNC) (Umphred, 2004).

A Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância (ECNPI) configura o termo utilizado atualmente para designar a PC, que consta em um grupo de alterações não progressivas, que ocorrem no processo de desenvolvimento do SNC ou nos primeiros dois anos do desenvolvimento encefálico, causando transtornos permanentes no movimento e na postura e em todo o processo de desenvolvimento da criança (Brianeze *et al.*, 2009; Ribeiro, Porto & Vandenberghe, 2013).

Gianni (2005) postula que:

O termo “Paralisia Cerebral” engloba um grande espectro de entidades clínicas que se manifestam por uma desordem no desenvolvimento motor, amplamente variável em etiologia, manifestações, gravidade, prognóstico e co-morbidades. Na verdade, trata-se de um complexo de sintomas mais do que de uma doença específica, cujo denominador comum é o fato de ser decorrente de lesão não progressiva do Sistema Nervoso Central imaturo. (Gianni, 2005, p. 13).

A PC constitui a causa mais frequente de incapacidade motora, visto que ocorre no principal período do desenvolvimento neuropsicomotor do ciclo de vida, limitando a aquisição das habilidades funcionais, fato que justifica esta patologia ser considerada uma das mais graves e incapacitantes da Neurologia Infantil (Moura *et al.*, 2012; Prado *et al.*, 2013).

Trata-se, portanto, de um transtorno grave e complexo que gera repercussões significativas na vida do indivíduo acometido, nas relações e na dinâmica familiares, no âmbito social e nas políticas públicas de saúde, uma vez que esta patologia representa uma

condição crônica (Oliveira & Dounis, 2012). A longa duração dessa enfermidade tende a provocar modificações no cotidiano, além da perda da capacidade física, com o aparecimento de sequelas que impõem limitações funcionais e que requerem adaptações (Andrade, Vieira & Dupas, 2011) e proporciona elevados custos (Ribeiro *et al.*, 2013; Ribeiro, Sousa, Vandenberghe & Porto, 2014).

2.2 Prevalência, incidência, etiologia e classificação

Atualmente na população mundial, a prevalência de crianças com PC atinge 1,5 a 2,5 para cada 1.000 nascidos vivos (Bôas, Fernandes, Silva & Silva, 2013). No Brasil, apesar de haver uma carência de estudos que investiguem a prevalência e a incidência desta afecção neurológica no cenário nacional (Leite & Prado, 2004), estima-se entre 30.000 a 40.000 novos casos por ano, o que sugere a carência nos cuidados primários às gestantes (Ministério da Saúde, 2013; Nascimento & Carvalho, 2011; Zanini, Cemin & Peralles, 2009).

A etiologia desta afecção neurológica apresenta-se bastante variável, e, de acordo com Gianni (2005), nem sempre é de fácil identificação. Assim sendo, as causas são associadas aos períodos: pré-natal, 11% dos casos (prematuridade, uso de narcóticos, incompatibilidade entre o Rh da mãe e do pai, infecções como sífilis, rubéola, HIV); peri-natal, 30% dos casos (asfixia, encefalopatia hipóxico-isquêmica, hiperbilirrubinemia); e pós-natal (convulsões prolongadas, meningite, asfixia por afogamento, traumas no crânio) (Assis-Madeira & Carvalho, 2009; Leitão & Leitão, 2006; Santos & Golin, 2013).

As crianças com PC possuem como precípua característica o comprometimento motor, que influencia seu desempenho funcional (Dantas, 2009). Tendo como base essa característica, a referida patologia pode ser classificada de acordo com dois critérios: o comprometimento motor e a distribuição topográfica desse comprometimento (Rotta, 2002). Em relação ao primeiro critério, a PC classifica-se em espástica, discinética ou extrapiramidal (atetóide, coreico e distônico), atáxica e mista (Gianni, 2005).

- **PC espástica:** corresponde ao tipo clínico mais comum e de maior gravidade, com 75% a 88% dos casos, sendo causada por uma lesão no neurônio motor superior, que ocasiona aumento do tônus muscular, hiperreflexia com fraqueza muscular, espasmos, persistência dos reflexos primitivos, padrões motores anormais, deformidades musculoesqueléticas, entre outros (Vedoato, Conde & Pereira, 2008);

- **PC discinética ou extrapiramidal:** a forma discinética, com 9% a 22% dos casos, caracteriza-se por movimentos involuntários, devido à lesão dos núcleos da base, sendo subdividida em atetóide, quando os movimentos ocorrem nas extremidades; coreico, com movimentos mais proximais; e distonia, com movimentos amplos e fixos (Leite & Prado, 2004). Este tipo clínico raramente desenvolve deformidades fixas (Gianni, 2005);

- **PC atáxica:** nos casos mais raros, tem-se a forma atáxica, com 2% dos casos, caracterizando-se por déficit de equilíbrio e coordenação devido à lesão do cerebelo e / ou de suas vias. A incoordenação axial e/ou apendicular e o déficit de equilíbrio pode estar presente no repouso, porém é mais evidente durante a execução de um movimento. O tônus muscular é baixo (hipotonia) (Gianni, 2005);

- **PC mista:** neste tipo, com 9% a 20% dos casos, há a associação das manifestações envolvendo espasticidade, movimentos involuntários e ataxia, em maior ou menor grau (Leite & Prado, 2004).

Em relação à distribuição topográfica do comprometimento motor, a PC classifica-se em tetraparesia, diparesia, hemiparesia ou monoparesia (Leitão & Leitão, 2006).

- **PC tetraparética ou quadriplégica:** neste tipo clínico, os quatro membros e o tronco são acometidos, dificultando a aquisição da função e da marcha, tornando-se o caso mais grave de PC. Geralmente, essas crianças possuem atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e são destituídas de controle cervical, apresentando também reflexos primitivos, bem como sialorreia e disfagia (Silva, Ordenes, Batistela, Santos & Bonfante, 2013);

- **PC diparética ou diplégica:** os quatro membros são comprometidos, sendo os membros inferiores mais afetados do que os superiores pela espasticidade, levando a uma melhor funcionalidade, apesar da marcha alterada (Vedoato *et al.*, 2008);

- **PC hemiparética ou hemiplégica:** acometendo um lado do corpo, a hemiparesia afeta mais o membro superior do que o inferior, influenciando na função motora, diminuição do peso e da força no lado afetado, déficit de controle motor e assimetria postural (Bôas *et al.*, 2013).

Em relação ao termo paresia e/ou plegia, trata-se de uma aplicação que ainda proporciona discussão e dúvidas, tanto no âmbito acadêmico como no profissional, entretanto, os termos para designar a topografia do comprometimento motor da PC podem ser aplicados indistintamente (Sousa, 2009). Dessa forma, plegia significa ausência absoluta de movimentação voluntária, ou seja, de déficit total de força, e paresia, déficit parcial (Gianni, 2005). Nesta pesquisa, optou-se por utilizar o termo paresia.

Esta classificação da PC é realizada mediante análise da qualidade apresentada pelo tônus muscular, expressão do padrão motor (déficit motor), região de comprometimento cerebral e gravidade (Shepherd, 2002). O tipo de alteração do movimento observado relaciona-se com a localização da lesão cerebral, e a gravidade das alterações depende da extensão da lesão (Umphred, 2004).

Por apresentar um quadro clínico com heterogeneidade diferenciada, há uma significativa dificuldade com relação à classificação do comprometimento motor das crianças com PC, interferindo assim no trabalho das equipes multiprofissionais. Com o decorrer do desenvolvimento dessas crianças, ocorrem diversas mudanças na função motora, sendo importante avaliar e acompanhar os ganhos das habilidades para um prognóstico diferenciado (Vasconcelos, Moura, Campos, Lindquist & Guerra, 2009).

No que concerne à classificação do comprometimento motor na PC, tem-se uma multiplicidade de instrumentos ou escalas que avaliam o desenvolvimento motor típico e com alterações, como por exemplo, **GMFCS** (*Gross Motor Function Classification System*), **GMFM** (*Gross Motor Function Measure*), **PEDI** (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*), **AIMS** (*Alberta Motor Infant Scale*), com significativa aplicabilidade na prática clínica e em pesquisas (Mélo, 2011).

Devido à complexidade desses instrumentos, optou-se nesse estudo por utilizar a escala **GMFCS** para classificar o comprometimento motor dos filhos com PC dos pais entrevistados.

A princípio, a versão da **GMFCS** foi desenvolvida por Palisano no Centro de Reabilitação de Canchild (*Center for Childhood Disability Research*) no Canadá em 1997. Essa escala foi desenvolvida para classificar indivíduos com PC, com idade entre um e doze anos, e em uma versão ampliada até dezoito anos, em cinco níveis, de acordo com suas limitações e capacidades funcionais, ou seja, avalia-se a função motora grossa atual do indivíduo, sem julgar a qualidade do movimento ou o potencial de melhora (Palisano *et al.*, 1997).

Os níveis da **GMFCS** dividem-se: em **nível I**, no qual a criança anda sem restrições, com limitações nas atividades motoras mais avançadas; **nível II**, a criança anda sem restrições, com limitações ao ar livre e na comunidade; **nível III**, a criança anda com recurso auxiliar, com limitações ao ar livre e na comunidade; **nível IV**, a mobilidade com limitações, onde as crianças são transportadas ou utilizam recursos assistivos para mobilidade ao ar livre e na comunidade; e **nível V**, mobilidade limitada severamente, sendo a criança transportada em uma cadeira de rodas, representando total dependência (Palisano *et al.*, 1997).

2.3 Manifestações clínicas, diagnóstico, prognóstico e tratamento

A evolução neuromaturacional do SNC estimula o desenvolvimento e a realização dos atos motores. Desta maneira, este desenvolvimento motor irá, de acordo com o processo evolutivo do indivíduo, realizando as adaptações necessárias e aperfeiçoando as destrezas adquiridas (Gianni, 2005).

Na PC, ocorre uma interrupção na evolução do sistema neuromaturacional, levando a padrões atípicos dos atos motores, disputando com os padrões típicos, impedindo o desenvolvimento global da criança, produzindo padrões inadequados e compensatórios desenvolvidos pelo SNC como forma de se ajustar às novas circunstâncias (Lent, 2010). Assim, esses padrões apresentam dificuldades no processamento das informações necessárias para a aquisição de habilidades motoras, além de outros fatores como fraqueza muscular, deformidades, diminuição de amplitude de movimento (ADM), que irão interferir diretamente no seu desempenho funcional (Leite, 2012). Em consequência, ocorrem alterações na coordenação dos movimentos e na postura, refletindo diretamente no aparecimento tardio, ou não, dos padrões motores, além da persistência de reflexos, que deveriam ser inibidos no decorrer do desenvolvimento (Rosa, Marques, Papst & Gobbi, 2008).

Associada ao distúrbio motor, a sintomatologia da PC pode incluir também outras manifestações clínicas, a saber: déficit cognitivo (50% a 70% dos casos), convulsões (25% a 45% dos casos), alterações visuais (60% a 90% dos casos) e auditivas, distúrbios da fala e linguagem, distúrbios de comportamento e dificuldades de alimentação (Gianni, 2005).

Gianni (2005) pontua que o prognóstico da PC, por sua vez, depende do grau de comprometimento motor e da associação com outros distúrbios, como déficit cognitivo, visual, dentre outros.

Para o diagnóstico de PC, colhem-se os dados da história clínica da criança, em que algumas alterações podem ser observadas e consideradas para um melhor diagnóstico, como cognitivas, crises epiléticas, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, déficit visual e auditivo, persistência de reflexos primitivos (Assis-Madeira & Carvalho, 2009). Este diagnóstico, que envolve exames como Eletroencefalograma (EEG) e Tomografia Axial Computadorizada (TAC), deve ser realizado o mais precocemente possível e detectado por uma equipe multiprofissional com o intuito de iniciar os procedimentos terapêuticos também de maneira precoce (Leite & Prado, 2004).

A importância da precocidade do diagnóstico e do tratamento terapêutico beneficia-se das propriedades da neuroplasticidade, que é a capacidade de adaptação, restabelecimento da estrutura e função do SN, especialmente a dos neurônios, em decorrência dos padrões de alteração nas condições ambientais, que se efetivam ao longo da vida dos indivíduos, mediante processos de aprendizagem, memória, experiências, e processos lesionais, nos quais o SNC tenta recuperar funções perdidas e aprimorar as funções similares relacionadas às originais, minimizando os efeitos dos danos neurológicos (Ribeiro, 1995). A neuroplasticidade apresenta-se em maior evidência, em termos quantitativos, durante a infância, no período compreendido entre 0 a 2 anos de idade, sendo considerado período crítico, e declina gradativamente, sem extinguir-se na vida adulta (Ribeiro, 1995).

Em consonância com o Ministério da Saúde (2013),

Apesar da importância do diagnóstico precoce e intervenção que possa se beneficiar de grande plasticidade cerebral nos primeiros meses de vida da criança, o diagnóstico de PC muitas vezes é consolidado por volta dos 24 meses de idade, principalmente em casos de gravidade leve, devido ao aparecimento de distonias transitórias, ou seja, sinais neurológicos que aparecem, mas não se mantêm. (MS, 2013, p. 20).

Nelson (2004) acrescenta que o diagnóstico, quando realizado precocemente, ajuda os pais na compreensão da patologia, conferindo oportunidade para que os mesmos possam auxiliar no processo de desenvolvimento da criança.

Na PC, por ser uma patologia altamente complexa em decorrência das múltiplas alterações na funcionalidade da criança, o processo de reabilitação faz-se necessário e importante, uma vez que proporciona uma gama de benefícios funcionais aos indivíduos acometidos. Com estabelecimento de um protocolo de tratamento adequado e imediato, é possível minimizar as deficiências funcionais e estimular a criança a realizar as suas habilidades funcionais, tanto na esfera terapêutica, como na esfera familiar, independentemente de seu tipo clínico (Leite, 2012).

Neste contexto, a reabilitação na PC exige o envolvimento de uma equipe multiprofissional, composta por pediatra, neurologista, ortopedista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, pedagogo, psicopedagogo, assistente social, oftalmologista, nutricionista (Leite, 2012), uma vez que esta patologia cursa com múltiplas manifestações clínicas.

De acordo com Shepherd (2002), a evolução da criança com deficiência depende, na maioria dos casos, da gravidade da lesão primária, das lesões secundárias, da capacidade de reorganização cerebral promovida pela neuroplasticidade, da época em que ocorreu o insulto

neurológico, da influência das deficiências cognitivas e do efeito que a conduta terapêutica exerce sobre o aprendizado, assim como a qualidade do treinamento motor e dos programas educativos para continuidade e extensão do processo de reabilitação da criança no domicílio.

O tratamento da PC envolve um arsenal de condutas medicamentosas e terapêuticas com a participação da equipe multiprofissional, tendo o precípuo intuito de conferir aos indivíduos acometidos uma qualidade de vida satisfatória, além de explorar e estimular, ao máximo, as potencialidades funcionais de cada indivíduo (Leite & Prado, 2004).

O tratamento medicamentoso envolve, em geral, o uso de anticonvulsivantes e medicamentos psiquiátricos para o controle dos distúrbios afetivo-emocionais e da agitação psicomotora ligada à deficiência mental, e o cirúrgico envolve cirurgias ortopédicas para correção de deformidades e para estabilização articular, as quais devem, concomitantemente, preservar a função e aliviar a dor (Leite & Prado, 2004). Ainda têm-se os bloqueios neuromusculares com álcool, fenol e toxina botulínica, os quais são utilizados utilidade na prevenção de deformidades secundárias à espasticidade (Gianni, 2005).

Entretanto, todo esse processo de tratamento e reabilitação na PC só adquire sentido e significado se a família estiver inserida nesse contexto. Em outras palavras, faz-se necessário que a equipe multiprofissional reconheça a importância da família no contexto do cuidado, respeitando suas potencialidades, fragilidades e seu ritmo de aceitação e adaptação (Dantas, 2009).

Nessa linha de pensamento, Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012, p. 195) argumentam que “cuidar de famílias que experienciam seu viver com um filho deficiente é fundamental para fortalecê-las no enfrentamento das adversidades provocadas pela situação de deficiência do filho e para a manutenção do funcionamento e interações familiares saudáveis”.

Nessa perspectiva, Dantas (2009) salienta que:

É nesse sentido que há possibilidade de se construir um caminho juntos para superar os obstáculos e seguir na busca do tratamento singular, no qual o profissional compartilha saberes com a família e não se coloca frente a ela como o detentor do saber com poder de determinar como e o que deve ser feito por ela. A superação do processo terapêutico implica na criação de espaços de escuta em que o outro traz ao encontro do cuidado suas necessidades, sofrimentos, expectativas, para juntos construírem o projeto terapêutico. (Dantas, 2009; p. 13)

Reconhece-se que ambos os pais são figuras importantes na condução da vivência e do tratamento da criança deficiente, não apenas para dar continuidade às condutas e aos

estímulos terapêuticos em domicílio, por terem uma maior convivência com a deficiência, mas também para desenvolver e fortalecer os vínculos entre pais e filho (Almeida, Gonçalves & Maciel, 2014).

Percebe-se a notável e significativa complexidade dessa afecção neurológica, e por assim ser, a confirmação deste diagnóstico pode ser caracterizada como um momento delicado, intrincado, inaugurando, portanto, uma fase inédita para os pais e para toda a família em seu contexto de vida (Sanches & Fiamenghi, 2011).

A seguir, será abordada a família no contexto da deficiência física, fundamentada na Teoria Sistêmica, compreendendo que a criança com PC está inserida num contexto familiar, com uma dinâmica marcada por relações, papéis, regras, pautadas em singularidades, com demandas específicas diante do adoecimento e da assistência.

3 Visão Sistêmica da Família no Contexto da Deficiência Física

3.1 Abordagem sistêmica da família: considerações históricas e conceituais

O Pensamento Sistêmico, atualmente disseminado em amplas e distintas áreas do conhecimento, adquiriu embasamento teórico e reconhecimento por volta da primeira metade do século XX, tendo suas bases conceituais formuladas entre as décadas de 1930 e 1940 (Gomes, Bolze, Bueno & Crepaldi, 2014).

Os antecessores históricos do Pensamento Sistêmico e da Terapia Sistêmica, discutidos a seguir, estão baseados na obra de Capra (2001), os quais influenciaram a articulação de movimentos que se constituíram como bases de sustentação para o processo de desenvolvimento do Pensamento Sistêmico.

Capra (2001) inicia sua obra resgatando as ideias de Aristóteles, filósofo grego, com a visão do mundo como espiritual e orgânico, dominando o pensamento ocidental durante toda a Idade Média. Entretanto, nos séculos XVI e XVII, em decorrência das revoluções científicas patrocinadas pelas descobertas da Física, Matemática e Astronomia, o pensamento ganhava outras dimensões; vivenciava-se um momento em que o mundo seria como uma máquina e regido por leis matemáticas exatas, momento este denominado de Mecanicismo Cartesiano, tendo como representantes René Descartes, Isaac Newton, dentre outros. Este pensamento baseava-se no pressuposto de que para se compreender o comportamento do todo deve-se fragmentar o fenômeno em partes.

Opondo-se ao mecanicismo cartesiano, surgiu o Movimento Romântico, nos séculos XVIII e XIX, tendo como figura central Johann Wolfgang Von Goethe, defendendo que a natureza teria uma forma móvel e seguiria um padrão de relações inserido em um todo organizado e harmonioso (Capra, 2001).

Na segunda metade do século XIX, houve avanços consideráveis na Biologia resgatando o Pensamento Mecanicista, com o aperfeiçoamento do microscópio, surgindo a Teoria das Células, com o foco dos biólogos deslocando-se do organismo para as unidades celulares (Capra, 2001).

No século XX, surgiu a Biologia Organísmica ou Organicismo, em oposição ao mecanicismo, exercendo influência na construção do Pensamento Sistêmico. Segundo a concepção organísmica, as propriedades de um organismo pertencem ao todo e a

compreensão das partes pode ser entendida apenas pela organização do todo. A Ecologia, uma das vertentes do Pensamento Sistêmico, emergiu da Escola Organísmica da Biologia, com o foco no estudo das relações que interligam os organismos (Capra, 2001).

Em meados da década de 1930, o Pensamento Sistêmico despontou como um novo paradigma, pelo qual o entendimento sistêmico exige uma compreensão dentro de um contexto, de maneira a determinar a natureza das relações (Gomes *et al.*, 2014). De acordo com Sanchez (2012), tudo está relacionado a tudo, ou seja, nada se encontra apartado, com todas as partes do todo não estando isoladas e os seres coexistem com os outros seres no universo.

Um dos critérios que fundamentam o Pensamento Sistêmico refere-se à mudança das partes para o todo, partindo do pressuposto de que as propriedades essenciais são do todo de maneira que nenhuma das partes as possui. O pensamento é contextual, pois considera o ambiente. A análise das propriedades das partes não explica o todo; a ênfase encontra-se nas relações e não nos objetos, pois estes últimos constituem redes de relações, as quais, por sua vez, estão implicadas em redes gigantescas (Gomes *et al.*, 2014).

Em 1920, o biólogo austríaco Ludwig Von Bertalanffy conferiu críticas ao modelo mecanicista na teoria e na pesquisa científica, e notou a importância do Pensamento Sistêmico como um movimento científico (Gomes *et al.*, 2014). Partindo dessas críticas, Bertalanffy elaborou e sistematizou a Teoria Geral dos Sistemas (TGS), que atingiu seu auge na década de 1950, formulando princípios aplicáveis aos sistemas em geral como biológicos, físico-químicos, sociológicos. Dessa forma, sistema, para Bertalanffy, seria um complexo de elementos em estado de interação, ou seja, os organismos vivos constituiriam um sistema aberto, caracterizando-se por fluxo e mudanças contínuos, que estão realizando interações todo o tempo com seu ambiente (Capra, 2001).

Fundamentada na TGS, surgiu a Teoria Sistêmica, mais direcionada à Psicologia, passando a ganhar destaque e força ao trazer uma proposta de deslocamento no foco das teorias clínicas do indivíduo para os sistemas humanos, ou seja, do intrapsíquico para o interrelacional, uma vez que, até a década de 1940, a prática clínica da Psicologia era orientada pela Psicanálise e perdurava a ideia de que o comportamento humano era regido por forças intrapsíquicas (Gomes *et al.*, 2014).

Em consonância com o Pensamento Sistêmico, os sistemas devem ser observados como estruturas organizadas hierarquicamente e analisados em sua totalidade: desde os aspectos maiores (macrossistema), como ordem social, passando por níveis intermediários, como as culturas das comunidades locais, até atingir um nível mais proximal (microssistema),

como escolas, famílias, ou seja, consiste em inter-relações face a face no ambiente imediato do indivíduo em desenvolvimento (Prati & Koller, 2012; Sifuentes, Dessen & Oliveira, 2007).

Pedro (2009) argumenta que a TGS permitiu que a família fosse vista como uma unidade, na qual diversos elementos interagem, com cada elemento da família podendo ser representado tanto como sistema como subsistema. Carter e McGoldrick (1995) mencionam que na família o todo é mais que a soma de todas as partes, corroborando a ideia de sistema, no qual as partes interagem entre si.

O Pensamento Sistêmico passou a configurar um dos alicerces das propostas de intervenção para a clínica da família, caracterizando a Terapia Familiar (Gomes *et al.*, 2014). Segundo esse referencial, a família passa a constituir a protagonista da trama, com o reconhecimento de que seu estudo ou análise possibilita a compreensão da dimensão do indivíduo (Costa, 2010).

Para Dessen (2010), a Teoria Sistêmica ofertou relevantes contribuições à família, visto que trouxe um olhar inédito para o contexto familiar, compreendendo-o como um sistema complexo, composto por um conjunto de elementos ligados por uma rede de relações em contínua interação com o exterior e por subsistemas que se influenciam mutuamente (Dias, 2011; Gomes *et al.*, 2014).

Ainda em consonância com a perspectiva sistêmica, a família pode ser compreendida como um sistema aberto, dinâmico, complexo e instável, à semelhança de um organismo vivo (Vasconcellos, 2003), composta por diversos elementos, arranjados em subsistemas, cujos membros estabelecem e compartilham contatos, laços, histórias, experiências, aprendizados, além de sofrer mudanças ao longo de seu ciclo de vida. Concomitantemente, a família ainda pode estar em conexões constantes com sistemas extrafamiliares, seja pela interação com outros membros significativos, ou pela sua inserção em comunidades, organizações, igrejas, escolas, vizinhos (Neumann, 2010; Dias, 2011).

Considerando que o sistema consiste em uma entidade mantida pela interação mútua entre as suas partes integrantes, destacam-se como propriedades do sistema, as quais podem ser observadas na família: globalidade ou totalidade, interdependência ou não somatividade, equilíbrio ou homeostase, feedback ou retroação, equifinalidade, hierarquia, intercâmbio com o meio, mudança e adaptabilidade, auto-regulação, e causalidade (Osório & Valle, 2002). A **globalidade ou totalidade** considera que o sistema perfaz um todo coeso e inseparável, de modo que o entendimento da família não se constitui apenas pela soma das condutas de seus membros, mas sim pela compreensão das relações entre eles; a **interdependência ou não somatividade** preconiza que não se pode reduzir a família à soma de seus membros, uma vez

que há padrões de interação ou características que transcendem as qualidades individuais; **equilíbrio ou homeostase** refere-se à manutenção do sistema, sendo essencial ao funcionamento do sistema, uma vez que este não pode estar em mudança permanente, necessitando de momentos de estabilidade; **feedback ou retroalimentação** diz respeito aos inputs (entradas) vindos do ambiente, que modificam o sistema, e os outputs (respostas), ou seja, para compreender o que se passa em um dos membros do sistema, é necessário se deter uma visão circular das interações; **equifinalidade** refere-se a diferentes condições iniciais podem levar a um mesmo estado final e também a mesma condição inicial pode resultar em estados finais diversos; **hierarquia**, toda organização está pautada em uma hierarquia, assim, na família há os subsistemas, devendo haver uma voz de comando; **intercâmbio com o meio** refere-se à maneira como o sistema afeta o meio e é afetado pelo mesmo, estabelecendo relações entre os outros sistemas; **mudança e adaptabilidade** referem-se à adaptação do sistema mediante as constantes mudanças impostas pelo meio, onde a família, através de seu ciclo vital, passa por distintas fases, tendo que se adaptar a elas; **auto-regulação**, a família consiste um sistema autônomo, que trata as informações recebidas e regula todo o processo; e **causalidade** preconiza que o sistema apresenta uma causalidade circular, que não tem princípio nem fim, ou seja, descreve as relações familiares como recíprocas, de forma que a resposta de um membro A para a conduta de outro membro B é um estímulo para que B dê uma resposta que pode servir de estímulo para A (Osório & Valle, 2002).

Salvador Minuchin, considerado o precípua teórico da Escola Estrutural da Terapia Familiar, destaca a estrutura familiar, subsistemas, fronteiras como conceitos fundamentais e importantes na compreensão da família como um sistema (Minuchin, 1982). Nesse sentido, a estrutura familiar refere-se ao conjunto, de caráter invisível, de exigências funcionais que organiza as maneiras pelas quais os membros da família interagem. Em outras palavras, refere-se a um conjunto de regras que governa as transações familiares (Minuchin, 1982; Wagner *et al.*, 2011).

Minuchin (1982) menciona que existem três componentes na compreensão da família como um sistema que opera em contextos sociais específicos em relação à sua estrutura:

Primeiro, a estrutura da família é a de um sistema sócio-cultural aberto em transformação. Segundo, a família passa por um desenvolvimento, atravessando certo número de estádios, que requerem reestruturação. Terceiro, a família se adapta a circunstâncias modificadas, de maneira a manter a continuidade e a intensificar o crescimento psicossocial de cada membro. (Minuchin, 1982, p.57).

Ainda para Minuchin (1982), a estrutura familiar deve ter a capacidade para se adaptar em meio a transformações ou circunstâncias no ambiente que cerca a família, ilustrando, portanto, a dinamicidade e a complexidade deste sistema.

Mas a estrutura familiar deve ser capaz de se adaptar, quando as circunstâncias mudam. A existência continuada de família, como um sistema, depende de uma extensão suficiente de padrões, da acessibilidade de padrões transacionais alternativos e da flexibilidade para mobilizá-los, quando necessário. Desde que a família deve responder às mudanças internas e externas, deve ser capaz de transformar-se de maneiras que atendam às novas circunstâncias, sem perder a continuidade, que proporciona um esquema de referência para seus membros. (Minuchin, 1982, p.58).

A instituição familiar é composta por sistema e subsistemas familiares. O sistema familiar refere-se a um grupo de pessoas que estabelecem interações por meio de vínculos afetivos, consanguíneos, políticos, criando uma rede infinita de comunicação e influências (Wagner *et al.*, 2011). Os subsistemas familiares referem-se a um reagrupamento de membros do sistema geral, no qual uma comunicação distinta da comunicação utilizada no sistema principal é estabelecida, possuindo funções e demandas específicas, com os grupos organizando-se através de distintas variáveis, como sexo, papel ou função, interesses, geração (Minuchin, 1982; Wagner *et al.*, 2011).

Existem três subsistemas familiares; o conjugal, o parental e o fraterno. O subsistema conjugal forma-se quando duas pessoas se unem com o propósito de constituir seu sistema familiar próprio. O parental deriva-se do subsistema conjugal e surge com a chegada do primeiro filho e as incorporações dos papéis de mãe e pai. E o fraterno é formado pelos irmãos, todos os filhos e filhas de um casal, representando um ambiente de socialização, no qual as crianças experimentam relações com seus iguais, experienciando conflitos, negociações, apoio, cooperação e competições (Minuchin, 1982; Pedro, 2009; Wagner *et al.*, 2011).

Como todo sistema, a família possui fronteiras, as quais constituem barreiras, demarcando os indivíduos, os subsistemas e todo o sistema familiar, e apresentam como funções proteção e diferenciação do sistema. Há três tipos de fronteiras, a saber: nítidas, difusas e rígidas (Wagner *et al.*, 2011). As fronteiras nítidas permitem que cada membro da família exerça suas funções e papéis de forma apropriada, evitando interferências desnecessárias, para o funcionamento apropriado da família; as difusas são frágeis e nelas ocorre a indiferenciação entre os membros, caracterizando as famílias emaranhadas ou

aglutinadas, as quais lidam com situações individuais de seus membros como se fossem de todos; e as rígidas são marcadas pelo distanciamento emocional e minimizam o contato entre os membros familiares, caracterizando as famílias desligadas ou desengajadas (Minuchin, 1982; Wagner *et al.*, 2011).

Ainda inserida na abordagem sistêmica, a família apresenta seu ciclo de vida, que corresponde à trajetória desde seu início até seu término, integrando mecanismos como a dinâmica interna do sistema, as características individuais de cada membro e, por extensão, a relação com os contextos nos quais a família se insere (Pedro, 2009). O ciclo de vida individual acontece dentro do ciclo de vida familiar, o qual consiste no contexto primário do desenvolvimento humano (Carter & McGoldrick, 1995).

Pode-se considerar que o ciclo de vida familiar contém períodos de estrutura de vida que se alternam, períodos de transição e de construção ou manutenção, com níveis de estresse geralmente maiores nos pontos de transição de um estágio para outro no processo desenvolvimental familiar, o que pode gerar conflitos ou sintomas “quando há uma interrupção ou deslocamento no ciclo de vida familiar em desdobramento” (Carter & McGoldrick, 1995, p. 8).

Em relação ao estresse em pontos de transição na família, Minuchin (1982) argumenta que:

Existem muitas fases na própria evolução natural da família que exigem a negociação de novas regras familiares. Novos subsistemas devem aparecer e novas linhas de diferenciação devem ser delineadas. Neste processo, surgem inevitavelmente conflitos. De forma ideal, os conflitos serão resolvidos por negociações de transição e a família se adaptará com sucesso. [...] Finalmente, uma família se adapta ao estresse de uma maneira que mantenha a continuidade familiar, embora tornando possível a reestruturação. Se uma família responde ao estresse com rigidez, ocorrem padrões disfuncionais. Estes podem eventualmente levar a família à terapia. (Minuchin, 1982, p. 67 e 69).

Nessa perspectiva, existem diversos autores que apontam distintas etapas do ciclo vital da família, entretanto, as mais evidentes incluem: formação do casal, família com filhos pequenos, família com filhos na escola, família com filhos adolescentes, família com filhos adultos e saindo do lar paterno e velhice, devendo-se considerar ainda o contexto social, político e econômico e seu impacto sobre a família, movendo-se através de diferentes fases do seu ciclo em cada momento na história (Carter & McGoldrick, 1995; Minuchin, 1982). Em cada estágio do ciclo de vida, há uma complexidade de papéis distintos para os membros

familiares em relações interacionais, ou seja, a forma como cada membro do sistema irá executar a função que lhe compete naquele momento (Wagner *et al.*, 2011).

Os momentos de transição das etapas ocorridas ao longo do ciclo vital familiar podem ser compreendidos como marcos de mudança (Dias, 2011), como o nascimento de uma criança, morte de um idoso, doença na família, eventos desestabilizadores que exigem do sistema familiar uma reorganização intrafamiliar. Esse processo de transição e mudanças sucessivas é inerente a todas as famílias, as quais são susceptíveis a mudanças, estresse e adaptações (Relvas, 1996).

Esses momentos de mudança correspondem às crises, as quais conferem um significativo grau de estresse no seio familiar. Toda e qualquer mudança é passível de gerar crises na família, as quais podem ser sentidas pelo sistema familiar como uma ameaça (Relvas, 1996), visto que “traduz uma dimensão de imprevisibilidade ao exigir transformação de um modelo de relações que o sistema controla” (Pedro, 2009, p. 28).

Essas mudanças, por sua vez, podem ser esperadas ou abruptas, exigindo, nestas condições distintas e complexas, reajustes diferenciados mediante a contextualização da realidade na qual a família se encontra, conforme destaca Pedro (2009) ao afirmar que:

A família ao longo do seu ciclo vital sofre mudanças, umas que são esperadas e por isso exigem por parte desta uma reorganização e um novo padrão de funcionamento e outras por serem abruptas ou inesperadas implicam uma maior probabilidade de disfunção na vida familiar (doenças, falecimentos, desemprego, invalidez). (Pedro, 2009, p. 28).

A família ainda está sujeita a dois tipos de pressão, a interna e a externa. A pressão interna refere-se às modificações evolutivas inerentes de seus membros e subsistemas, e a pressão externa, às necessidades de adaptação e acomodação de seus membros às instituições sociais que exercem influência no sistema. Responder a estas exigências, quer internas ou externas, requer uma alteração incessante da posição dos membros da família em relação uns com os outros, enquanto o sistema familiar segue sua trajetória (Minuchin, 1982).

Em meio a mudanças, crises, adaptações, as famílias diferenciam-se entre si pela capacidade de reestruturação e pela flexibilidade, que é a habilidade da família para modificar sua estrutura, regras e relações em resposta a alguma necessidade ou estímulo ao qual é exposta (Minuchin, 1982; Wagner *et al.*, 2011). Nesse sentido, também é importante mencionar o conceito de resiliência, definido como a capacidade de superar situações adversas, sendo um conjunto de processos sociais e intra-psíquicos, e o resultado da combinação de elementos como a família, a cultura, a sociedade e as características

individuais, podendo ser um fenômeno individual ou grupal (Falke, Rosa & Madalena, 2012). Trazendo para o contexto familiar, tem-se o conceito de resiliência familiar, que consiste na capacidade de seus membros lidarem e enfrentarem situações adversas, tornando-se mais unidos e capazes de gerenciar outras situações (Walsh, 2005).

Diante desse panorama, a família deve encontrar ou favorecer mecanismos que visem um novo ponto de equilíbrio e estabilidade na medida do possível (Rolland, 1995), uma vez que enquanto se trata de um sistema dinâmico e complexo, acredita-se que talvez a tentativa de encontrar pontos de equilíbrio ou estabilidade seja algo utópico ou nunca suficiente o bastante.

Diante do exposto, o sistema familiar atravessa períodos de mudança e estabilidade ao longo de sua história e, na perspectiva sistêmica, todos os eventos ocorridos durante seu ciclo de vida influenciam todos os membros da família em uma mútua interdependência (Carter & McGoldrick, 1995). Dessa maneira, cada família estabelece seus próprios padrões interacionais e relacionais, construindo uma dinâmica familiar específica (Carter & McGoldrick, 1995) que a identifica com suas potencialidades, fragilidades, valores e crenças, constituindo, assim, uma parte da riqueza do universo familiar (Barbosa *et al.*, 2012).

3.2 A família diante da deficiência física

3.2.1 A família diante do adoecimento e do cuidado

Em consonância com Rolland (1995), a doença, em face de suas particularidades, deve ser incluída pela Teoria Sistêmica da família, uma vez que é fundamental a compreensão de seus desdobramentos no ciclo de vida do indivíduo e da família em um contexto desenvolvimental. Essa conotação sistêmica da família considera que algumas transições observadas no decurso do ciclo vital familiar, como no caso de doença, proporcionam uma desorganização no sistema, em aspectos de estrutura e dinâmica (Pedro, 2009), sendo possível compreender que este período pode ser um processo doloroso e uma experiência árdua para a família (Damião & Ângelo, 2001; Rolland, 1995).

No momento em que a doença crônica é diagnosticada, faz-se importante compreender a fase do ciclo de vida familiar, bem como o estágio de desenvolvimento individual dos membros da família, incluindo até mesmo o membro adoecido. Esta compreensão, por sua

vez, é necessária para se ter um conhecimento mais acurado acerca da profundidade e da intensidade do comprometimento causado pela doença na família, ou seja, a doença em um membro pode afetar profundamente os planos do ciclo desenvolvimental de outro membro familiar (Rolland, 1995).

Em referência à maneira como a doença pode afetar a vida de outros membros familiares, Rolland (1995) postula que:

Em face da doença crônica, um objetivo essencial é a família lidar com as demandas desenvolvimentais da doença sem que seus membros sacrifiquem seu próprio desenvolvimento ou o desenvolvimento da família como um sistema. Consequentemente, é vital perguntar que planos de vida a família ou seus membros tiveram de cancelar, adiar ou alterar em resultado do diagnóstico (Rolland, 1995, p. 390).

A doença crônica, ilustrada no presente estudo pela Paralisia Cerebral (PC), pode ser definida como uma condição que afeta a funcionalidade do indivíduo, impondo-lhe sequelas e limitações, que podem variar, de acordo com a gravidade, em suas atividades diárias por mais de três meses de duração, podendo causar hospitalização, necessitando que o tratamento seja prolongado (Fortes, 2008; Muscari, 1998). Em decorrência da gravidade, a doença crônica na infância tende a evidenciar importantes implicações para o desenvolvimento físico e emocional da criança, o que pode desencadear desajustes psicológicos decorrentes da enfermidade e do tratamento e de seu convívio familiar (Burke & Elliot, 1999).

Esses desajustes podem constituir um potencial evento estressor dentro do sistema familiar, visto que promovem alterações na rotina familiar, exigem visitas médicas constantes, medicações, terapêuticas agressivas, reincidências e reinternações ao longo do processo de desenvolvimento e crescimento da criança e agravamento do quadro clínico, além de gerar dor, angústia e medo constante da morte, o que atinge todos os membros da família (Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann & Macedo, 2009; Silva & Correa, 2006).

Nesse sentido, o processo do adoecimento gera crises e desestruturação não apenas em aspectos biológicos ou orgânicos em um dos membros familiares, mas, sobretudo, em aspectos psicológicos, os quais devem ser considerados, visto que a família esboça, na maioria dos casos, distúrbios psíquicos, como ansiedade, depressão, altos níveis de estresse (Ribeiro *et al.*, 2013). A doença em si, além dessas repercussões mencionadas, desencadeia alteração de planos e estilos de vida e uma reestruturação dos papéis familiares (Ongaro, 1994), além do significado que cada uma atribui à doença em face de suas experiências (Spink, 1992).

A ação de adoecer, segundo Helman (2003) constitui um evento social, ou seja, o adoecimento é também demarcado pelo social e não apenas configura um processo individual (Mori & Rey, 2012) que envolve e, concomitantemente, compromete outros indivíduos, além do paciente. Dessa maneira, a doença atinge todo o sistema familiar, gerando um desequilíbrio emocional, em face do estado de tensão que acarreta (Barros, 2004), em seu funcionamento e todos os membros passam a vivenciar e a experienciar a condição do adoecimento junto com o membro doente, tornando-se uma família adoecida, ou seja, se um membro adoecer, todos adoecem junto e a família passa por um momento de crise (Dantas *et al.*, 2010; Neumann, 2010).

Este momento de crise, surgido em decorrência do aparecimento da doença e instaurado no âmbito familiar, pode levar a família a responder de maneira adaptativa ou não, o que pode ter consequências devastadoras (Silva *et al.*, 2009) e essa resposta vai depender dos mecanismos utilizados e da intensidade do evento, como, por exemplo, o sentido e o significado que cada membro atribui à doença, e a flexibilidade com que a família lida com mudanças e reajustes (Fiamenghi & Messa, 2007). Essa resposta também contribui para determinar a construção dos vínculos, tanto com o indivíduo doente, como com os outros membros familiares (Moreira, Araújo & Romagnoli, 2007). De acordo com Fiamenghi e Messa (2007, p. 241), “trata-se de um momento em que coexistem a possibilidade de crescimento, o fortalecimento e a maturidade e o risco de transtornos psíquicos, tanto dos indivíduos como dos vínculos”.

Ainda em consonância com Moreira e colaboradores (2007), devido ao fato de a família ser um sistema aberto em constante interação com o meio, o adoecimento de um membro produz um impacto não apenas nas relações familiares, mas também nas suas relações sociais, uma vez que a instalação da doença pode desencadear um afastamento da família do meio social, ocasionando, portanto, isolamento.

Acredita-se que o isolamento social deva-se a alguns fatores como o estigma social desencadeado pela doença, o preconceito social e dos próprios membros da família (Neumann, 2010), uma vez que as pessoas com deficiência causam estranheza em um primeiro contato em uma sociedade que privilegia e cultua o corpo aparentemente saudável, destituído de imperfeições. Além do mais, aqueles que são deficientes mostram uma fragilidade humana que a cultura quer negar (Silva, 2006).

A doença, por ser um processo social e envolver outros personagens além do paciente, suscita sofrimento e dor nos membros da família. Assim, cada família detém a sua linguagem do sofrimento de maneira singular, visto que cada indivíduo reage de formas diversificadas.

Cada reação é determinada, na maioria dos casos, por mecanismos de cunho sociocultural, pois envolve crenças, espiritualidade, valores, fator econômico, a sociedade na qual se insere, além das características inatas de cada membro familiar (Helman, 2003). A relação que envolve a condição do adoecimento e as experiências prévias que cada indivíduo detém permite inferir que cada um confere sentidos e representações do adoecer de maneiras distintas e particulares, permeando sua história e contexto de vida (Mori & Rey, 2012).

Para Beck (1995), cada indivíduo vivencia e expressa o sofrimento, a dor e a esperança de maneira distinta. Complementando essa assertiva, Brant e Minayo-Gomez (2004) mencionam que:

É importante reconhecer que o sofrimento não tem uma manifestação única, para todos os indivíduos de uma mesma família, cultura, ou período histórico. O que é sofrimento para um, não é, necessariamente, para outro, mesmo quando submetidos às mesmas condições ambientais adversas. (Brant & Minayo-Gomez, 2004, p. 214).

A doença, de uma maneira ampla, integra a gama de experiências da vida humana (Pedro, 2009) e todo ser humano constrói significações e interpretações acerca de seu estado de saúde, uma vez que estes estados constituem processos culturais circunscritos em uma conjuntura social (Fortes, 2008).

Com base nessas discussões, permite-se inferir que os processos de saúde e doença, como o sentido e o significado, possuem uma compreensão plurideterminada, implicando em um reconhecimento do indivíduo como sujeito e não apenas como reflexo desses (Mori & Rey, 2012). Assim, para Mori & Rey (2012, p. 149), “os sentidos subjetivos que se organizam no momento em que a pessoa tem o diagnóstico de uma doença não tem relação apenas com o adoecimento, mas também com toda sua experiência de viver”.

Trazendo essas reflexões para a dimensão da doença crônica no contexto infantil, Fortes (2008) argumenta que a criança começa a ver a si própria através da ótica dos outros membros da família, os quais são figuras importantes de seu mundo. Isso quer dizer que a criança passa a ter suas próprias representações do processo de adoecimento, muitas vezes influenciada, diretamente ou não, pelas representações e expectativas que os adultos fazem.

Ainda segundo Fortes (2008), além do autoconceito, a questão da identidade torna-se um aspecto de significativa relevância quando a criança é acometida pela doença crônica.

A identidade construída pela criança portadora de uma doença crônica acaba por ser um produto singular, resultante da interação com os outros companheiros da mesma idade e de figuras tomadas como líderes mesmo

fora da família. Por um lado, na construção da identidade podem surgir sentimentos contraditórios de baixa autoestima, insegurança, medo, entre outros sentimentos. Por outro lado, há uma necessidade dessa criança ser aceita no grupo de amigos, de se adaptar a um novo estilo de vida, e se adaptar a algumas rotinas diárias, alguns compromissos sociais como escolas, festas, jogos, entre outras atividades (Fortes, 2008, p. 36).

A maneira como a criança é capaz de elaborar interpretações, compreensões e construir significações acerca de seu processo de adoecimento é determinada, dentre outros fatores, pelo desenvolvimento cognitivo e social, pela idade e pelos mecanismos que a família disponibiliza para enfrentar tal situação e pelas crenças e percepções expressas pelo meio familiar e cultural (Pedro, 2009). Essa sua concepção da doença terá impacto na percepção dos sintomas, na sua experiência de dor e incapacidade, na qualidade das reações emocionais e na adesão e resposta ao tratamento (Berry, Hayford & Ross, 1993).

Detendo-se à infância, sem adentrar no período da adolescência por tratar-se de uma fase complexa em termos fisiológicos e psicológicos, a representatividade da doença, que configura uma experiência desconhecida (Vieira & Lima, 2002), adquire múltiplas dimensões para as crianças a partir de sentimentos conflituosos em distintos momentos do tratamento, como medo, ansiedade, insegurança, cansaço, entre outros (Silva *et al.*, 2009). Em outras palavras, a maneira como a doença é representada ou vislumbrada pelo indivíduo influencia seu modo de agir sobre ela (Castro & Piccinini, 2002).

Para a criança em idade pré-escolar, a representatividade da doença crônica está intimamente relacionada à capacidade de adaptação, bem como ao seu sentido de aceitação social e valor pessoal. Nesse período, as atitudes de negativismo são frequentes, refletindo em problemas de comportamento (Burke & Elliot, 1999). Contudo, outros fatores também podem exercer influência nos desajustes comportamentais das crianças com doença crônica, por exemplo, a própria condição da doença, o estresse associado à doença (Ribeiro *et al.*, 2013), o funcionamento familiar, as limitadas oportunidades de socialização (Castro & Piccinini, 2002).

A criança na idade escolar tenta superar o sentimento de inferioridade imposto pela doença crônica, levando-a a fazer avaliação de si mesma como diferente ou limitada em algumas funções e brincadeiras em seu cotidiano. Nesta fase, a criança inicia a consolidação da noção de ser doente e da doença, e ainda pode tirar proveito de sua condição de saúde para exigir mais atenção e energia da família (Castro & Piccinini, 2002) e utilizar privilégios especiais (Lobato, Faust & Spirito, 1988), o que pode gerar mais tensão na família que tiver mais filhos.

Mediante essas repercussões advindas do processo de adoecimento na infância, Vieira e Lima (2002) enfatizam e alertam que:

Considerando que a criança e o adolescente vivenciam sentimentos e situações complexas no cotidiano da doença crônica, é importante que os profissionais de saúde conheçam essas demandas e as incorporem ao plano de cuidados, visando a uma intervenção efetiva para a promoção do crescimento e desenvolvimento. (Vieira & Lima, 2002, p. 559).

A deficiência detém uma carga emocional significativamente importante e compreender as fases psicológicas que permeiam a doença na infância, sobretudo a crônica, torna-se imprescindível no sentido de ampliar o entendimento das reações da criança e de seus familiares, daí a importância de um apoio psicoterapêutico nessa condição de vida e em todo o processo do cuidar (Gonzaga & Arruda, 1998).

É premente que a equipe multiprofissional, que confere assistência à criança com doença crônica e à sua família, dispense atenção e cuidado ao sofrimento, reflexo da carga emocional da doença, que pode ser esboçado neste contexto de vida inédito na família com a instalação do processo de adoecimento, e à maneira de gerenciamento desse sofrimento (Moreira, Gomes & Sá, 2014).

Para Castro e Piccinini (2002), os profissionais podem realizar intervenções biopsicossociais (Aguiar & Fonte, 2007), que auxiliem tanto as crianças como suas famílias a lidar com as consequências psicossociais associadas à enfermidade, melhorando, por extensão, a qualidade de interação da criança com os diversos contextos em que vive, como família, escola, sociedade, equipe profissional, e também podem contribuir para a condução de respostas mais positivas da criança e da família às exigências clínicas da doença.

Nesse sentido, Aguiar e Fonte (2007, p. 69) reforçam que “desta forma, revela-se de extrema importância perceber os significados atribuídos à doença, ou seja, as crenças, percepções, representações criadas pela criança relativamente à sua doença, já que esta compreensão poderá permitir uma intervenção mais adequada junto desta população”.

Proporcionar cuidados pode configurar um evento que suscita dor e sofrimento, uma vez que altera todo o modo de viver do cuidador, o qual convive com uma demanda considerável de exigências advindas pela doença, o que gera uma sobrecarga, física e emocional, através de intensa jornada de trabalho pelo cuidado contínuo, além de contribuir para onerar os níveis de estresse e o surgimento de desajustes de cunho psicológico, com repercussões na saúde física (Ribeiro *et al.*, 2014).

Os responsáveis pelo cuidado do indivíduo acometido pelo processo de adoecimento podem ser a mãe, o pai, os avós, irmãos ou qualquer outra pessoa que deseje exercer este papel de cuidador (Costa, Pinto, Fiúza & Pereira, 2013). Entretanto, o que se observa na prática clínica e nas investigações científicas é que a mãe assume o papel de cuidadora principal da criança (Oliveira & Dounis, 2012). Por ela ser detentora culturalmente da responsabilidade dos cuidados domésticos e dos filhos, é ela, geralmente, quem absorve todas as dificuldades que acometem o filho na maioria dos casos, sendo, na verdade, uma expectativa da sociedade e dela mesma, acarretando problemas em sua saúde física e emocional, além de ter prejudicada a sua qualidade de vida (Milbrath, Cecagno, Soares, Amestoy & Siqueira, 2008).

O processo de adoecimento e seus cuidados constituem eventos que o sistema familiar experiencia ao longo de sua existência, exigindo-lhe superação e adaptações constantes. E mediante a experiência do adoecimento da criança, a família detém a missão de conviver com o sofrimento e seguir com sua trajetória de vida, utilizando os recursos de enfrentamento que possui (Rolland, 1995).

A criança, em decorrência da fragilidade imposta pela doença, necessita de um suporte familiar coeso e resistente para que possa sentir-se acolhida e adaptar-se, dentro de suas possibilidades, à nova condição de vida (Fortes, 2008). Se não houver uma coesão familiar eficiente em um momento delicado como este, muitas vezes o desajustamento da criança doente pode mostrar-se mais relacionado à maneira como a família lida com a experiência de ter um filho enfermo, fato que pode comprometer ainda mais um sistema que já está afetado e abalado emocional e psicologicamente com a adversidade imposta pela doença (Wallander & Varni, 1998).

3.2.2 Repercussões da deficiência na dinâmica familiar

O nascimento de uma criança configura um evento que pode ser considerado um dos mais marcantes e importantes na vida da mulher e do homem, uma vez que delimita alterações importantes e constantes tanto na esfera estrutural como na esfera organizacional da família, com a inclusão de papéis e funções inéditos, representando, assim, marco de profundas transformações (Milbrath, Soares, Amestoy, Cecagno & Siqueira, 2009). Em outras palavras, a transição para a parentalidade compreende a mudança das identidades de marido e

mulher para as de pai e mãe, reformulando o conceito de casal para o de unidade familiar (Fiamenghi & Messa, 2007).

A espera de um filho suscita, em muitas famílias, expectativas relacionadas ao estado de saúde da criança, o sexo, ao seu desempenho e desenvolvimento como ser humano e futuro profissional (Gondim, Pinheiro & Carvalho, 2009), ou seja, os genitores fazem planos para que seu futuro filho seja saudável, perfeito, idealizando projeções que atendam às expectativas sociais inseridas em padrões culturalmente estabelecidos (Falkenbach, Drexler & Werler, 2008; Vieira, Mendes, Frota & Frota, 2008;).

Todas essas expectativas em torno da idealização do filho perfeito e saudável são refutadas e questionadas quando entra em cena a deficiência, apesar de se estimar que esse movimento se torne mais evidente nesse caso em particular. O nascimento de uma criança com necessidades especiais tem a capacidade de proporcionar profundas alterações na dinâmica familiar (Fiamenghi & Messa, 2007), bem como em seus planos, desestruturando estereótipos e ilusões, visto que se trata de uma condição inesperada e, talvez, nunca cogitada anteriormente, confrontando e desafiando toda esta gama de expectativas elaboradas pelos pais (Milbrath *et al.*, 2009).

Tal fenômeno pode promover um conjunto de reações que vão depender do grau de instrução e valores familiares, fatores culturais, como também da abordagem proporcionada pelos profissionais de saúde no início do processo e na condução do caso (Dantas *et al.*, 2010).

Uma vez de posse do conhecimento do diagnóstico da PC, a família enfrenta uma sequência de estágios presumíveis, como impacto, negação, luto, culpa, aceitação e adaptação (Dantas *et al.*, 2010). Todos esses estágios, bem como sua intensidade e duração, dependem do ciclo de vida familiar. No primeiro estágio de impacto, a família frequentemente enfrenta o luto da perda do filho perfeito, além da realidade do diagnóstico, e sentimentos como estresse, medo, ansiedade, insegurança, fazem-se presentes e constantes neste novo contexto de vida. Os estágios subsequentes consistem no processo de reorganização e inserção dessa criança na rotina familiar, com suas limitações e adequações (Damião & Ângelo, 2001).

Todo esse processo pode culminar em sérias dificuldades para a família, na maioria dos casos, podendo até desestruturar a estabilidade familiar, fato que pode gerar conflitos, incertezas, medos, dúvidas, ressentimentos, incluindo o risco do aparecimento de distúrbios de cunho psicológico (Gondim & Carvalho, 2012).

A literatura destaca que as famílias de indivíduos acometidos por enfermidades são sensíveis a mudanças de planos. Além dos papéis serem ressignificados, muitos

planejamentos futuristas são postergados ou até mesmo abdicados, considerando que para a família cuidar de um membro enfermo requer extrema dedicação, tornando-se uma tarefa, em muitos casos, árdua, difícil e desgastante (Pedroso & Félix, 2014).

A doença traz consigo múltiplas exigências de cuidados e responsabilidades, afetando diversos aspectos como financeiro, ocupacional, pessoal e interação familiar (Fiamenghi & Messa, 2007; Gondim & Carvalho, 2012). Estas exigências, por sua vez, podem reduzir o tempo livre dos cuidadores, abdicando muitas vezes de empregos, interrompendo carreiras acadêmica e profissional, o que pode elevar os níveis de sobrecarga, cansaço, isolamento social e estresse (Gondim & Carvalho, 2012; Milbrath *et al.*, 2008).

No estudo de Francischetti (2006), que abordou a sobrecarga em cuidadores familiares de crianças com PC grave, a maioria dos cuidadores não conseguiu conciliar os cuidados com as atividades laborais, sendo que 28% da amostra deixaram seus postos de trabalho e 78% relataram níveis de estresse em dividir sua atenção entre o trabalho, os cuidados com a criança com PC e a família.

Milbrath e colaboradores (2008) verificaram que quatro das seis participantes deixaram seus empregos para a dedicação exclusiva do filho com PC, fato este que reduziu a renda familiar, passando a família a depender financeiramente de outros.

Em consonância à ausência de vida social ou seu prejuízo, Navarusckas, Sampaio, Urbini e Costa (2009) evidenciaram que muitos cuidadores participantes de seu estudo relataram não dispor de tempo para o cuidado de si e alguns apresentaram quadros depressivos e estresse, sentindo-se sobrecarregados.

Outro fator desencadeador de conflitos refere-se aos demais filhos que a família da criança com PC possa ter, que podem experimentar sentimentos de abandono e baixa autoestima, o que pode gerar desequilíbrio psicológico (Navarusckas *et al.*, 2009; Oliveira & Dounis, 2012).

O momento da revelação do diagnóstico e prognóstico da PC para a família necessita ser vislumbrado com muita prudência, cautela, preparo humano e profissionalismo, respeitando as emoções humanas, para um melhor entendimento da patologia e instrução dessa família para prestar os cuidados necessários à criança (Milbrath *et al.*, 2009). No entanto, poucos profissionais de saúde possuem a habilidade para realizar tal procedimento da melhor maneira possível, visto que este momento é considerado um dos mais impactantes em múltiplas perspectivas, não apenas pelo anúncio da doença propriamente dita, mas principalmente pelo anúncio de algo inesperado, que é o nascimento de uma criança com

deficiência, alterando todos os projetos familiares, anteriormente traçados para uma criança com desenvolvimento neuropsicomotor típico (Dantas *et al.*, 2010).

Muitos profissionais de saúde utilizam linguagem científica para fornecer informações à família, constituindo verdadeiras barreiras linguísticas (Gração & Santos, 2008), obstando e dificultando o entendimento dessa mesma e, com isso, prejudicando o desenvolvimento da criança, pois, muitas vezes, estas informações por não serem bem compreendidas, a família pode postergar o início do tratamento, deixando a criança sem a estimulação necessária à sua evolução neuropsicomotora (Dantas *et al.*, 2010), além de não suprir as necessidades desta família (Barbosa *et al.*, 2012).

O estudo de Dantas e colaboradores (2010) sugere que a família não se encontra preparada para receber a notícia da deficiência do filho e esse fato torna-se mais complexo associado aos termos técnicos proferidos pelos profissionais, que muitas vezes demonstram ausência de sensibilidade e de estratégias adequadas para conduzir esse processo junto aos familiares, o que contribui para onerar ainda mais a ansiedade dos pais em relação à doença do filho (Gração & Santos, 2008).

O diagnóstico de PC suscita diversas dúvidas devido ao seu desconhecimento pela população, em sua maioria, e ao seu elevado nível de complexidade. Em decorrência deste fato, os profissionais devem mostrar-se capacitados e preparados emocionalmente para lidar com a deficiência, para que, dessa forma, os mesmos possam demonstrar sensibilidade para com a aflição e o sofrimento da família (Milbrath *et al.*, 2009), estabelecendo espaços de diálogo e tornar a compreensão da patologia e de todo o processo mais viável, desenvolvendo, portanto, a capacidade de ouvir os familiares, respeitando o ritmo de cada família, visto que não se pode subestimar a importância do apoio à família (Andrade *et al.*, 2011).

O surgimento da deficiência física no âmbito familiar pode representar mais que um choque ou impacto; podendo representar uma realidade inédita, confusa e desafiadora. Sendo assim, a família da criança com PC, em alguns casos, esboça um esforço significativo para adaptar-se a esta nova realidade e um de seus principais desafios consiste em lidar com os problemas apresentados pela criança de forma eficiente, conciliando esta tarefa com as exigências e demandas do cotidiano (Dantas *et al.*, 2010).

Acredita-se que as necessidades aos cuidados das crianças com PC serão atendidas se houver reorganização da rotina familiar e aceitação da patologia (Sanchez & Fiamenghi, 2011), uma vez que os conflitos familiares não emergem apenas como resultado direto da deficiência propriamente dita, mas também em decorrência das possibilidades de superação e adaptação (resiliência) ou não a essa nova realidade (Fiamenghi & Messa, 2007).

A família busca adaptações mediante a deficiência, procurando reorganizar-se na experiência de conviver com esta criança, tentando manter ou reconstruir sua identidade familiar enquanto grupo, fato que promove uma releitura do modo de ser e estar dessa família no mundo (Fiamenghi & Messa, 2007). Em decorrência da complexidade da doença e do tratamento, a criança e a sua família enfrentam significativas transformações em suas rotinas, sendo necessário um reajuste emocional à nova condição de vida (Barbosa *et al.*, 2012) e às exigências que passam a integrar o universo familiar em seu cotidiano (Moreira & Ângelo, 2008).

4 Objetivos

4.1 Objetivo Geral

Investigar o envolvimento paterno no contexto da Paralisia Cerebral, à luz da Teoria Sistêmica.

4.2 Objetivos Específicos

- Compreender a relação familiar antes e após o diagnóstico da PC, analisando os seus reflexos no envolvimento paterno com o filho;
- Conhecer sentimentos e significados referentes à paternidade no contexto dos cuidados com o filho com diagnóstico de PC e suas reverberações nas relações familiares;
- Analisar as condições de possibilidades ofertadas ao pai em sua trajetória na família e na assistência, no que remete ao seu envolvimento.

5 Método

5.1 Natureza da pesquisa

A presente pesquisa encontra-se embasada na abordagem qualitativa, a qual considera os valores, significados, crenças, percepções, permitindo conhecer o indivíduo através de descrições de experiências que não podem ser quantificadas, tornando-se uma abordagem subjetiva (Minayo, 2007). Para a referida autora, o método qualitativo caracteriza-se como um dos mais oportunos, uma vez que tem como objetivo compreender os padrões e os comportamentos decorrentes da realidade humana. Esta, por sua vez, perfaz uma condição complexa que necessita para a sua compreensão a integração dos conhecimentos.

Com base nas ideias de Turato (2005), a pesquisa qualitativa visa interpretar o que os indivíduos argumentam acerca de determinado fenômeno, como lidam e quais as suas ações relacionadas a ele. Para o autor, as significações e os sentidos apreendidos pelos indivíduos são transformados em experiências e constituem o precípua foco das pesquisas com abordagem qualitativa.

Dessa maneira, o intuito maior da pesquisa qualitativa consiste em ouvir as expressões dos sujeitos, para, posteriormente, realizar a interpretação das significações e dos sentidos dos fenômenos com base em seus pontos de vista, visando compreender uma realidade particular, cujos significados e sentidos são e estão vinculados a um contexto específico. Nessa perspectiva, parte-se da premissa de que a ação dos indivíduos baseia-se em suas crenças, percepções, sentimentos e valores e que seus comportamentos detêm um sentido e um significado (Alves-Mazzotti & Gewandsznajder, 2004).

5.2 Trabalho de campo

Para o planejamento do trabalho de campo e a seleção dos participantes foi estabelecido contato com uma Clínica-Escola de Fisioterapia (Setor de Pediatria), vinculada a uma Universidade na cidade do Recife- PE. Com dez anos de funcionamento, a referida clínica presta serviços de Fisioterapia nas áreas de Pediatria, Neurologia, Dermato-Vascular, Cardiorrespiratória, Geriatria, Uroginecologia-Obstetrícia, Traumato-Ortopedia, Fisioterapia

Aquática, Pilates, Osteopatia, Massoterapia e Acupuntura. As principais patologias atendidas no Setor de Pediatria do referido local compreendem Paralisia Cerebral, Mielomeningocele, Síndrome de Down, Síndrome de West, Paralisia Braquial Obstétrica, Microcefalia decorrente da infecção congênita pelo Zika Vírus e Citomegalovírus, Síndromes Genéticas e atraso do desenvolvimento neuropsicomotor.

No período da coleta dos dados (de abril a maio de 2017), estavam sendo atendidos na referida clínica um total de setenta e três pacientes pediátricos, dos quais trinta e seis tinham diagnóstico de Paralisia Cerebral. A listagem dos pacientes incluía detalhes do diagnóstico e outros relativos ao endereço, contato telefônico, filiação, entre outros.

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: pais residentes na cidade do Recife ou na Região Metropolitana do Recife (RMR); pais de filhos cujo diagnóstico clínico de PC foi estabelecido há pelo menos um ano; e pais, biológicos ou adotivos, que mantivessem uma relação de proximidade com o filho (no que concerne aos cuidados cotidianos). E como critérios de exclusão foram considerados homens que apresentassem limitação cognitiva e/ou emocional ao ponto de inviabilizar a construção do discurso na entrevista (por dificuldade na expressão de aspectos fundamentais ao envolvimento paterno), aspecto este que foi observado no contato inicial e/ou ao longo da entrevista.

Do quantitativo de trinta e seis pediátricos atendidos na Clínica-Escola de Fisioterapia, três pais residiam em cidades do interior do Estado de Pernambuco, dezessete residiam na RMR e o restante na cidade do Recife, portanto, trinta e três eram elegíveis. Devido aos custos e ao tempo para a coleta, foi dada prioridade às famílias que residiam nos municípios mais próximos da cidade do Recife (dezesseis).

No contato inicial para o agendamento das entrevistas, houve recusas imediatas para a participação no estudo (cinco), tanto por parte dos próprios homens, como também das esposas e ex-companheiras. Nem sempre foi possível entrar em contato diretamente com os homens, uma vez que na maioria dos prontuários constava apenas o contato das mães das crianças, aspecto este que já sugere uma compreensão de que as mulheres tendem a ser o contato/cuidador principal. Essas recusas, por sua vez, constituíram limitações ao estudo, visto que ainda parece predominar, no imaginário social, a supremacia dos cuidados maternos relacionados ao filho deficiente, possivelmente perpetuando a concepção de que os homens são ou estão menos envolvidos nos cuidados com seus filhos.

No período entre os meses de abril e maio de 2017, onze pais foram contatados por telefone, a partir dos dados presentes nos prontuários dos filhos, informados acerca dos objetivos da pesquisa e convidados a participar. Mediante a aceitação de sete pais, agendou-se

horário segundo a conveniência dos participantes, havendo sido ofertada a opção de serem entrevistados em sua própria residência ou no prédio da Clínica-Escola da Universidade. Remeteremos à amostra final de cinco participantes, pois tivemos duas perdas, ambas por motivo operacional (muitas partes das entrevistas estavam inaudíveis). Portanto, a amostra final foi composta mediante exaustão da listagem inicial.

Com base na conveniência dos participantes, quatro entrevistas foram realizadas na Clínica-Escola de Universidade e uma na residência do participante, em dia e horário previamente agendados. Antes do início das entrevistas, novamente foram explicados os objetivos da pesquisa e apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 2).

O projeto foi previamente apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco (CEP-UNICAP) e aprovado sob o protocolo nº 62891416.1.0000.5206 (Anexo), atendendo aos postulados da Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Foi garantida aos homens referência à Clínica de Psicologia da UNICAP, caso o participante solicitasse atendimento espontaneamente ou diante de importante desconforto psicológico observado na realização da pesquisa. No entanto, nenhum homem solicitou atendimento psicológico ou precisou expressamente de atendimento.

5.3 Técnicas e instrumentos na coleta de dados

Apesar das múltiplas possibilidades de instrumentos para abordar o envolvimento paterno, discutidas anteriormente, este estudo propôs-se a analisar esse construto em sua versão original, proposta por Lamb e colaboradores (1985).

Como principal técnica de pesquisa elegeu-se a entrevista semiestruturada, contextualizada por consultas aos prontuários e pelo uso do diário de campo. A escolha desta técnica esteve baseada no modo como busca incitar as diversas narrativas, as significações dos participantes, promovendo uma conversa sobre a sua experiência, além de configurar a estratégia mais utilizada no trabalho de campo, sendo considerada uma conversa com finalidade (Minayo, 2007).

(...) neste caso, a entrevista semiestruturada obedece a um roteiro que é apropriado fisicamente e utilizado pelo pesquisador. Por ter um apoio claro na sequência das questões, facilita a abordagem e assegura, sobretudo aos

investigadores menos experientes, que suas hipóteses serão cobertas na conversa. (Minayo, 2007, p. 267).

5.4 Procedimento na coleta de dados

A entrevista foi desenvolvida com base em roteiro (Apêndice 1), ancorado nas categorias analíticas da pesquisa, que incluía questões norteadoras para abordar com mais profundidade a temática deste estudo. Para a elaboração do roteiro da entrevista, as questões foram construídas com base na literatura disponível e na prática clínica da pesquisadora. Desse modo, o roteiro foi composto por três eixos, conforme o Quadro 1: 1) A experiência da paternidade e a relação familiar; 2) A paternidade e a deficiência do filho; e 3) A paternidade no contexto da assistência.

Quadro 1

Eixos do roteiro da entrevista

Eixos do roteiro da entrevista
<p>Eixo 1. A experiência da paternidade e a relação familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> Família de origem Relação conjugal pregressa e atual Padrão de funcionamento familiar Experiência da paternidade: da gestação/adoção aos primeiros cuidados com os filhos Paternidade e vida escolar dos filhos
<p>Eixo 2. A paternidade e a deficiência do filho</p> <ul style="list-style-type: none"> O processo de diagnóstico da PC Modificações na família e suas relações diante da doença O envolvimento paterno no contexto da PC Reconstrução da rotina de cuidados com os filhos
<p>Eixo 3. A paternidade no contexto da assistência</p> <ul style="list-style-type: none"> Relação do pai com os profissionais de saúde na assistência e sua inserção Sentimentos e expectativas paternos diante da assistência Percepção paterna no contexto da assistência

O roteiro de entrevista incluiu dados sociodemográficos dos participantes: idade, estado civil, número de filhos, escolaridade, profissão, religião ou crença, e renda, além de dados referentes aos familiares e à rede social de apoio. Os dados referentes aos filhos foram complementados com informações contidas nos prontuários (classificação da PC, suas causas e níveis do *GMFCS*).

As entrevistas foram gravadas em áudio por meio de um celular, tendo duração média de, aproximadamente, uma hora, e transcritas de modo integral, preservando-se o anonimato dos participantes envolvidos, adotando-se nomes fictícios para todos os membros da família.

5.5 Procedimento na análise dos dados

Os dados das entrevistas foram transcritos de modo integral, respeitando as construções das frases, as pausas e outras expressões (choro, riso), organizados por meio da Técnica de Análise de Conteúdo em sua modalidade temática. A Técnica de Análise de Conteúdo, segundo a proposta de Minayo (2007), remete a um conjunto de técnicas divididas em três fases, a saber: **pré-análise**, a qual constituiu na organização do material por intermédio de uma leitura exaustiva, escutada e transcrita na íntegra de tudo que foi colhido; **exploração por meio da classificação do material**, onde foram realizados o recorte, agregação e enumeração das frases, esclarecendo suas categorias; e **codificação ou categorização dos resultados**, tendo o objetivo de interpretar tudo o que foi constituído do material e, posteriormente, agrupar de acordo com suas categorias.

A compreensão do envolvimento paterno no contexto da PC foi embasada em recortes do construto de envolvimento paterno proposto por Lamb e colaboradores (1985), abordando a dimensão do comportamento paterno via a **interação** (contato direto com o filho em cuidados e atividades compartilhadas, por exemplo, vestir e alimentar o bebê, dar banho, brincar e outras atividades que envolvam o contato direto), a **acessibilidade ou disponibilidade** (presença ou disponibilidade, física ou psicológica, para a criança, possibilitando a ocorrência de possíveis interações, sendo o pai presente no cotidiano da criança ou realizando atividades de cuidados indiretos, por exemplo, ouvir a criança, o pai está em um cômodo da casa e a criança brincando em outro) e a **responsabilidade** (papel que o pai exerce, garantindo recursos e cuidados para a criança, reconhecendo e efetivando estratégias para lidar com as necessidades físicas, emocionais, psicológicas sociais e cognitivas da criança, por exemplo, a contratação de uma babá, marcação de consultas com o pediatra, compra de roupas e alimentos, escolha da escola), categorias estas adaptadas ao contexto da PC.

Quanto à generalização, remeteu-se ao aspecto êmico da pesquisa qualitativa, que se refere à interpretação da própria cultura pelos indivíduos, ou seja, segundo esse aspecto, os produtos da análise constituem parte do conjunto de resultados e conclusões produzidos pela

diversidade dos modos como as vivências singulares se inscrevem na totalidade a que pertencem.

6 Resultados e Discussão

6.1 Descrição dos Participantes

Participaram do presente estudo cinco pais cujos filhos receberam diagnóstico de PC. Os nomes utilizados para caracterizar os participantes e seus familiares são fictícios, com o intuito de preservar o anonimato dos mesmos.

Os pais participantes apresentaram como uma média de idade de 42,4 anos, com renda predominantemente média baixa, com exceção de duas famílias, e de 31,4 horas de trabalho semanais, considerando-se que um dos pais estava desempregado. Quatro dos cinco pais são casados, com dois deles tendo apenas um filho. O nível de escolaridade evidenciou variações: a maioria dos pais concluiu o segundo grau, com exceção de um. Em relação à crença religiosa, apenas um pai considerou-se evangélico praticante e os demais, católicos; destes, apenas um pai considerou-se praticante da crença, conforme pode ser visto no seguinte quadro. A amostra mostrou-se, portanto, heterogênea em seus aspectos sociodemográficos (Quadro 2), bem como quanto às características da patologia das crianças (Quadro 3).

Quadro 2

Dados sociodemográficos dos participantes

Participantes	Idade	Estado Civil / número de filhos	Escolaridade	Ocupação / Horas de trabalho semanais	Renda	Religião
Saul	49	Casado 1	1º grau incompleto	Auxiliar de Serviços Gerais 57h	937,00	Católica
Arão	41	Casado 2	2º grau completo	Motorista 18h	1.200,00	Católica
Paulo	27	Solteiro 1	Nível Superior incompleto	Desempregado -	937,00	Católica
Salomão	60	Casado 6	Nível Superior completo	Professor Universitário 40h	15.000,00	Católica
Jacó	35	Casado 2	2º grau completo	Consultor de Vendas 42h	3.000,00	Evangélica

A seguir, seguem alguns breves comentários concernentes à apresentação dos pais.

Saul: tem 49 anos de idade, é casado com Elvira e possui o Ensino Fundamental completo. Tem apenas um filho, Erick, de dez anos de idade, fruto da segunda gestação da esposa, a qual sofreu um aborto espontâneo na primeira gestação. Atualmente, exerce atividade laboral como auxiliar de serviços gerais em uma fábrica na RMR, sendo a principal fonte de remuneração da família, além do Benefício de Prestação Continuada (BPC) do filho. A sua esposa tem 37 anos de idade, Ensino Médio completo e atualmente não trabalha devido aos cuidados com o filho, exercendo atividades do lar. Antes do diagnóstico de PC, ela trabalhava. Três pessoas coabitam na residência: o pai, a mãe e a criança com PC.

Arão: tem 41 anos, é casado com Cecília e possui o Ensino Médio completo. Tem dois filhos; Augusto, de 20 anos e André, de 11, sendo este com o diagnóstico de PC. Atualmente, trabalha como motorista de uma empresa de médio porte e realiza serviços extras, como serralheiro e pedreiro. A renda da família advém desses serviços e do Benefício de Prestação Continuada (BPC) do filho. A sua esposa tem 39 anos de idade, ensino médio completo e nunca exerceu atividade laboral, sendo do lar. Quatro pessoas coabitam na residência: o pai, a mãe e os dois filhos do casal.

Paulo: tem 27 anos de idade, é solteiro, ex usuário de drogas e possui o Ensino Médio completo. Estava cursando o terceiro período de um curso universitário, mas precisou trancar a faculdade devido a problemas pessoais. Atualmente, não exerce atividade laboral. Tem um único filho, Jamerson, de cinco anos, com diagnóstico de PC. O pai está separado da mãe (Isis) de seu filho há quatro anos e o mesmo possui sua guarda. A renda da família advém do Benefício de Prestação Continuada (BPC) do filho com PC. A mãe de Jamerson tem 25 anos de idade e o pai não soube informar se a mesma está trabalhando no momento, uma vez que restringe o contato apenas para assuntos relacionados ao filho do casal. Duas pessoas coabitam na residência: o pai e o filho deficiente.

Salomão: tem 60 anos de idade, é casado com Verônica e possui o Ensino Superior completo e Pós-Graduação. Tem seis filhos, todos casados, e adotou Viviane logo após o seu nascimento. A criança, por sua vez, era filha da cunhada de Salomão, a qual faleceu ao dar à luz, após complicações devido a um quadro infeccioso. Atualmente, é professor universitário. A renda da família advém da remuneração do cargo de professor universitário, mais o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da filha e da bolsa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). A sua esposa tem 55 anos de idade,

possui o ensino médio completo e nunca exerceu atividade laboral; atualmente é do lar. Três pessoas coabitam na residência: o pai, a mãe e a filha.

Jacó: tem 35 anos de idade, é casado com Patrícia e possui o Ensino Médio completo. Tem dois filhos, Alice, de cinco anos de idade, com diagnóstico de PC e Alan, de um ano e cinco meses de idade. Atualmente, é consultor de vendas em uma empresa de automóveis. A sua esposa tem 34 anos, possui o Ensino Superior completo e atualmente é coordenadora pedagógica em uma escola de médio porte. A renda da família advém das atividades laborais do casal, além do Benefício de Prestação Continuada (BPC) da filha, de um pequeno comércio domiciliar referente à comida e o pai ainda trabalha como motorista de Uber no turno da noite e nos finais de semana. Quatro pessoas coabitam na residência; o pai, a mãe e os dois filhos do casal.

Interessante destacar que essas famílias, apesar de variarem na renda atual, têm histórico familiar de baixo nível socioeconômico. Apesar de Salomão ser atualmente professor universitário, é um “ponto fora da curva” na sua família, inclusive auxiliando a família extensa, tanto financeira como emocionalmente, segundo apontou. Com exceção da mãe de Jamerson, da qual Paulo não soube informar quanto à situação de emprego, apenas uma das esposas trabalha atualmente; duas nunca trabalharam e a esposa de Saul atualmente não trabalha, apesar de ter mais anos de estudo que o marido.

Os filhos dos pais entrevistados apresentavam distintas variações clínicas da PC, com três crianças (filhos de Saul, Paulo e Jacó) utilizando cadeiras de rodas para a locomoção; apenas o filho de Arão consegue deambular independente e a filha de Salomão consegue deambular com apoio. Em relação ao aspecto cognitivo das crianças, conforme declarado pelos pais, os filhos de Saul e Paulo apresentam um importante comprometimento mental; a filha de Salomão apresenta um comprometimento parcial e os demais, preservação da estrutura cognitiva. No que se refere ao contexto escolar, quatro filhos estavam, à época da pesquisa, matriculados na escola, com exceção de Jamerson, o qual não está na escola por dificuldades financeiras do pai.

Houve entre os pais uma diferença no tempo de convívio com a PC dos filhos em relação ao tempo de diagnóstico; assim, dois pais convivem há mais de dez anos com a doença dos filhos, com destaque para Salomão (quinze anos da filha); um pai convive há dez anos; e dois pais convivem há cinco anos com a PC dos filhos.

Os filhos estão caracterizados em relação à idade, tipo e causa da PC, bem como o nível do comprometimento motor com base na escala *GMFCS* (Quadro 3). As crianças apresentaram como média de idade 9,2 anos, de causa pré-natal em sua maioria, com variações nos aspectos cognitivo e motor. Quanto ao comprometimento motor, observou-se que a maioria das crianças era grave, sendo duas classificadas como totalmente dependentes, duas dependentes e uma independente.

Quadro 3
Caracterização dos filhos segundo idade, tipo e causa da PC e nível do *GMFCS*

Nome	Idade	Tipo da PC	Causa da PC	<i>GMFCS</i>
Erick (Pai Saul)	10	Tetraparesia Espástica (com importante comprometimento cognitivo)	Icterícia	5
André (Pai Arão)	11	Hemiparesia (sem comprometimento cognitivo)	Prematuridade	1
Jamerson (Pai Paulo)	5	Tetraparesia Espástica (com importante comprometimento cognitivo)	Bebida, fumo e drogas na gestação	5
Viviane (Pai Salomão)	15	Diparesia Espástica (comprometimento cognitivo parcial)	Infecção materna	4
Alice (Pai Jacó)	5	Diparesia Espástica (sem comprometimento cognitivo)	Infecção materna	4

As categorias empíricas constituíram duas áreas temáticas: a) o sistema familiar e a PC: do processo de construção da paternidade às modificações no sistema; e b) compreensão sistêmica do envolvimento paterno.

6.2 O sistema familiar e a PC: do processo de construção da paternidade às modificações no sistema

Neste tema serão destacados três aspectos: a) o processo de construção da paternidade; b) compreensão do sistema familiar; e c) funcionamento da família após o diagnóstico e no convívio com a deficiência.

6.2.1 O processo de construção da paternidade

Em consonância às vivências pregressas dos homens em suas próprias famílias e aos modelos de paternidade que os inspiram nas suas trajetórias como pais, observou-se que todos os pais relataram ter tido boas vivências com as suas famílias de origem, configuradas segundo o modelo de família nuclear, composta por pai, mãe e filhos, considerado o modelo tradicional (Wagner *et al.*, 2011). Entretanto, Jacó foi a única exceção, pois foi criado pela mãe e pelo padrasto, ainda assim num modelo tradicional de família, havendo destacado a aproximação posterior com o genitor e os aprendizados que adquiriu com o mesmo.

A experiência com meus pais foi realmente excelente, né? (...) meus pais me apoiaram muito principalmente nos estudos (...) meu relacionamento com meu pai sempre foi de muita cumplicidade, meu pai quando ele faleceu, ele esperou por mim, a ligação era muito forte. (Salomão)

Olha, a experiência que eu tive com meus pais foi com minha mãe. (...) Eu fui criado sem pai. (...) Meu pai saiu de casa eu tinha 3 anos e 6 meses (...) Meu pai eu vim conhecer ele com 12 anos de idade e me aproximar mais dele. (...) Eu fui criado com uma pessoa, que hoje é o meu padrasto, tenho uma boa consideração por ele, respeito bastante. (Jacó)

Ao descreverem as motivações para seguir o modelo de paternidade de seus genitores, os pais demonstraram o reconhecimento da importância e dos benefícios dessas qualidades em seu processo de desenvolvimento e crescimento no núcleo familiar que estavam inseridos. Pareciam atualizar essa mesma atuação com seus filhos, caracterizando, dessa forma, uma transmissão de valores e condutas passada de geração em geração, fenômeno conhecido como transgeracionalidade, no qual um conjunto de aspectos nas histórias das famílias se repete através das gerações (Silva, Strey & Magalhães, 2011).

Na construção da sua própria família, três pais (Saul, Arão e Jacó) relataram que a gestação foi planejada e receberam bem a notícia da gravidez; Salomão adotou a filha por circunstância de morte da genitora da menina, já que ele e a sua esposa tinham contato com a mãe biológica da criança; e Paulo relatou não ter planejado a gravidez, havendo ficado em choque com a notícia, uma vez que não desejava ter filhos.

Fiquei sem chão. (Paulo)

Aquilo ali pra mim (...) esperava bastante, mas foi uma alegria imensa. Momento maravilhoso, maravilhoso. (...) Fiquei tão ansioso que nem deixei ela (esposa) ir pegar o resultado. (Jacó)

A notícia da gravidez representa uma fase de mudanças para o casal e a transição para a parentalidade pode constituir uma fase atravessada por múltiplos sentimentos e distintas maneiras de vivenciar a chegada da criança, o que pode gerar, nesse período singular, uma verdadeira ambivalência de sentimentos como alegria e tristeza (Gabriel & Dias, 2011). Dessa forma, homens e mulheres podem nutrir sentimentos conflituosos sobre os filhos, sendo essa fase permeada por fantasias e angústias em relação à responsabilidade dos cuidados que o nascimento de um filho exige (Gomes & Rezende, 2004).

No que se refere às consultas de pré-natal, três pais (Arão, Paulo e Jacó) referiram ter acompanhado as esposas nesse momento, como uma forma de participação paterna no período gestacional, com exceção de Saul que relatou não ter acompanhado a esposa, alegando que as suas cunhadas preferiam acompanhá-la, e de Salomão, que não acompanhou as consultas da cunhada (mãe biológica da criança). O fato de a maioria dos pais deste estudo ter acompanhado as suas esposas nas ecografias confirma os achados de Piccinini e colaboradores (2004).

Não, ela (a esposa) ia com as irmãs dela. (referindo-se ao acompanhamento nas consultas de pré-natal) (Saul)

Na maioria, não em todas por causa do trabalho, às vezes não dava pra ir. (...) Gostei bastante de ter acompanhado ela, né? De ter tido aquela experiência, (...) do prazer que o homem tem de acompanhar saber que aquilo ali tá correndo tudo bem, né, tá com saúde (...) (Jacó)

Questões culturais parecem ter influenciado o comportamento de Saul no tocante aos papéis ditos como femininos e masculinos na sociedade. Assim, Saul preferiu não acompanhar a esposa nas consultas de pré-natal, deixando a responsabilidade para as irmãs da esposa, talvez por acreditar que essa prática deveria ser exclusivamente realizada por mulheres, não tendo espaço para homens, apesar de ser o pai da criança.

Em relação aos significados à paternidade antes de serem pais, Paulo e Salomão alegaram não ter elaborado pensamentos relacionados à paternidade, enquanto Saul, Arão e Jacó mencionaram já ter tido pensamentos nesse sentido, com destaque para Jacó que pensava na sua paternidade com mais intensidade do que os outros pais entrevistados.

Não, nunca pensei não (acerca da paternidade antes de ser pai), porque eu não queria ter filho não, mas já que Deus me deu, vamos embora (risos). (Paulo)

Não fazia muita ideia não, eu queria muito ter um filho e pensava muito nisso, em ser pai né? Mas eu passei a ter experiência com a minha enteada né, (...) eu já tinha uma certa noção do que era ser pai, mas a ficha caiu mesmo quando minha pequena nasceu. (Jacó)

O fato de a maioria dos pais não tecer pensamentos acerca da paternidade antes da sua própria condição de ser pai revela-se comum entre o universo masculino, uma vez que a paternidade em si passa a ter significados para a grande maioria dos homens no momento do nascimento do bebê, conforme verificado no estudo de Gonçalves, Guimarães, Silva, Lopes e Piccinini (2013). Esse estudo investigou a experiência da paternidade aos três meses de vida do primeiro filho, destacando que alguns pais entrevistados referiram que não pensavam na sua paternidade antes do nascimento do primeiro filho. Esse fato, entretanto, difere do que parece ocorrer com a mulher que, em sua maioria, já tece pensamentos acerca da maternidade antes mesmo de ser mãe (Gianlupi, 2003), configurando, portanto, um produto social e cultural através dos tempos e das gerações.

Em relação a modificações na rotina e na conjugalidade com a gestação/adoção, Salomão mencionou não haver tido alterações no período da adoção, uma vez que a família já estava adaptada nesse sentido em função dos cinco filhos que tinha. Este dado parece interessante, no mínimo, pois a família sabia que se tratava de uma criança com dificuldades de saúde.

Paulo relatou modificações apenas na rotina familiar e os demais (Saul, Arão e Jacó) relataram modificações tanto na rotina familiar quanto na conjugalidade. Dentre as modificações na rotina familiar destacaram estar mais presente no âmbito doméstico e aumento da carga horária de trabalho. Essas mudanças na rotina familiar diante de um novo membro ilustram a propriedade da autorregulação, na qual o próprio sistema se regula diante dos estímulos que recebe, sendo também um *feedback* que o sistema precisa processar, se regulando de maneira adequada ou não. Em referência à modificação na conjugalidade, os pais relataram que a principal correspondeu ao aumento da compreensão em relação à esposa no período gestacional.

Teve, teve (referindo-se a mudanças na rotina e na conjugalidade no período da gestação). *Assim, o modo de não sair de casa, tomar mais conta dela* (esposa). (...) *O jeito de tratar ela, mais amor, cuidar mais dela, só foi isso.* (Saul)

Mudou entre nós dois, assim pra melhor, (...) passei a compreender mais ela (esposa) *que, às vezes, assim a gente pensa muito na gente* (...) (Jacó)

No que se refere ao momento do parto, apenas Jacó participou desse evento, diferente de Saul, Arão e Salomão que não acompanharam o parto por motivo de trabalho. Paulo foi impedido diante do delicado quadro clínico da esposa. Dos quatro pais (Saul, Arão, Paulo e Salomão) que não assistiram ao parto dos filhos, apenas dois deles (Saul e Arão) demonstraram não ter tido interesse em participar desse momento, alegando receio.

Quando ele (filho) nasceu eu tava trabalhando em Fortaleza. (...) Eu num gosto muito não. Sou meio frouxo pra isso. (risos) (Arão)

Não (referindo-se a acompanhar o parto), infelizmente não deixou eu ir não porque (...) foi de emergência. Não deixaram eu entrar não (o hospital). (Paulo)

Fiquei maravilhado, esse dia não sai da minha cabeça. Assisti sim e pense na emoção (risos), foi muito maravilhoso, eu tirei muita foto e filmei tudo. (Jacó)

Nossos dados são corroborados pelo estudo de Henn (2007), no qual foram entrevistados seis pais residentes em Porto Alegre com o objetivo de investigar o envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de Down. Nessa pesquisa, três pais referiram ter participado do momento do parto; dois não participaram por escolha própria e um pai foi impedido, apesar de ter mencionado o desejo de ter participado do parto, por questões institucionais do hospital. Contrapondo esses resultados, Piccinini e colaboradores (2004) observaram que apenas uma pequena quantidade dos pais que entrevistaram referiu ter participado do momento do parto.

Ainda de acordo com Piccinini e colaboradores (2004), o parto pode ser contemplado como um momento essencialmente feminino, no qual a participação paterna é pouco incentivada ou não é incentivada, sobretudo pela equipe médica. A exclusão da figura paterna em alguns centros hospitalares, tanto nas ecografias como em cursos para gestantes e no próprio parto, contribui para serem acentuadas as dificuldades de envolvimento paterno nessa fase tão importante para o casal, apesar da existência da Lei do Acompanhante 11.108, de 07 de abril de 2005, que consiste em “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)” (Brasil, 2005, p. 01).

O nascimento de uma criança é considerado um dos acontecimentos mais marcantes e importantes no âmbito familiar, visto que representa um marco de profundas transformações no tocante à estrutura e à organização intrafamiliar (Fiamenghi & Messa, 2007). Partindo dessa premissa, a rotina e a conjugalidade constituem aspectos que podem sofrer alterações nesse período da vida do casal e no ciclo da família. Os dados desta pesquisa corroboram os achados da pesquisa de Piccinini e colaboradores (2004), na qual foram entrevistados trinta e cinco pais com o objetivo de investigar e descrever o envolvimento paterno no terceiro trimestre de gestação. Os pais relataram modificações na conjugalidade, no sentido de ofertar mais apoio emocional às esposas no período da gestação e na rotina familiar, com destaque para o aumento da carga de trabalho em decorrência das despesas com o bebê.

No que diz respeito às expectativas paternas na gravidez/adoção, todos os pais referiram tecer reflexões quanto à maneira como iam tratar os filhos e como seria o relacionamento que desenvolveriam com os mesmos, já indicando uma iniciativa em estabelecerem relações mais próximas e afetuosas com os seus filhos.

Falava “quando o filho da gente for assim, quando a gente tiver daqui a tantos anos a gente vai ter, vai tá com a gente, vai comigo em alguns cantos, a gente vai pra outros”. (Arão)

Em jogar bola com meu filho, levar ele pra sair, pra passear, pra brincar. (Paulo)

De acordo com Gabriel e Dias (2011), a afetividade vinculada à paternidade redimensiona a participação do pai no âmbito familiar, com o amor, o carinho e a dedicação paternos considerados elementos essenciais para a construção da personalidade do filho e de uma relação saudável entre pai e filho.

O nascimento do bebê, por sua vez, gera múltiplas expectativas nos pais referentes ao estado de saúde da criança, ao seu desempenho e desenvolvimento como ser humano e futuro profissional. Os pais fazem planos para que seu futuro filho seja saudável, perfeito, idealizando projeções que atendam às expectativas sociais inseridas em padrões culturalmente estabelecidos (Fiamenghi & Messa, 2007).

No tocante ao primeiro encontro com o filho após o nascimento, todos os pais relataram ter sentido uma grande emoção nesse momento, com exceção de Paulo que ficou assustado quando viu o padrão motor do filho, já percebendo que havia algo de errado com a criança após o seu nascimento, confrontado tão precocemente, talvez, com a idealização do filho perfeito.

Oxe, foi uma emoção muito grande. (risos) Pequeninho. (Saul)

Eu olhei pro médico (...) e perguntei por que o meu filho tava com os bracinhos tortos, (...) aí ele disse que era o jeito que ele ficou na barriga. Eu disse: “Doutor, eu já cuidei de três sobrinhos, certo, e nenhum deles nasceu com algum tipo de anomalia, nada, e por que meu filho nasceu desse jeito doutor?” (...) Mas desde o primeiro dia que eu e minha avó a gente percebeu que meu filho era, tinha alguma coisa diferente. (Paulo)

“É minha filha.” A filha que eu esperei tanto. (Salomão)

Conhecer Alice foi muito bom, muito bom, foi um dia muito especial que nunca vou esquecer (choro). Ela é tudo pra mim, e eu me senti o homem mais realizado do mundo e mais feliz também porque eu era louco pra ter um filho. (Jacó)

No caso de Salomão, ficou evidente, em seu relato, que o mesmo estava ansioso para ter a guarda da menina, uma vez que o sentimento que predominou no momento em que viu a

criança pela primeira vez foi a satisfação com a possibilidade de realizar o sonho de ser pai de uma menina, tão esperada por ele e por sua esposa. Isso foi possível por meio da adoção, uma vez que só tiveram meninos. Após adotarem a criança, uma vizinha apareceu em sua casa oferecendo suas duas filhas, provavelmente já sabendo da preferência do casal por menina. Salomão e sua esposa, surpresos com a situação, tiveram que recusar o pedido, apesar de ter mencionado que gostariam de ter ficado com as crianças.

Já a descrição de Jacó encontra respaldo no relato de caso descrito por Fiterman e Moreira (2016), no qual o pai lembrou o momento do primeiro encontro com a filha como indescritível e de muita emoção. Segundo as autoras citadas, esses primeiros encontros são muito importantes na constituição de laços entre pai e filhos e, ainda, de acordo com Maldonado, Dickstein e Nahoun (1997), a interação do pai com o bebê contribui para a construção e o fortalecimento desses vínculos, sendo, portanto, a diversidade das interações experienciadas não apenas pela mãe, mas também pelo pai, que oferece benefícios à criança, uma vez que representa e oportuniza possibilidades de aprendizagem (Backes, 2015).

Em relação ao modo como os pais imaginam que suas esposas o vêem a respeito da paternidade, Saul relatou que a esposa reconhece a ajuda que ele presta nos cuidados com o filho; entretanto, o próprio pai desqualifica a ajuda que ele mesmo oferta, tratando-a como “pequena”. Arão referiu que a esposa parece vê-lo como um pai irresponsável, por ser permissivo às condutas do filho. Já Paulo declarou que a ex-companheira reconhece todos os seus cuidados prestados ao filho, tendo, portanto, uma imagem satisfatória de sua paternidade. Salomão, por sua vez, mencionou que não havia conversado antes com a esposa a respeito da sua paternidade, mas acreditava que ela o via como um exemplo de pai para os filhos, ou seja, um pai amoroso, carinhoso, dedicado e responsável. E Jacó relatou que a sua esposa sempre o elogia no que se refere aos cuidados e ao seu jeito de ser com os filhos.

Ela (esposa) diz que eu num fico mais assim, é do trabalho pra casa, reclama muito que eu num fico em casa. Que às vezes me chama pá trabalhar eu num posso recusar. Ela vê que eu ajudo né, mas é ajuda pequena (...) (Saul)

Um pouco irresponsável (risos) por causa de algumas coisas que ela (esposa) reclama de André porque eu deixo ele fazer, como brincar dentro de casa. (Arão)

Como ela (ex companheira) já me mandou mensagem várias vezes dizendo que nunca correu atrás (da guarda do filho), que sabe que tá sendo bem cuidado, que ela quando vê ele (Jamerson), que é muito difícil ela pegar ele, é, ele tá sempre bem cuidado, tá sempre bem, então, ela diz que pra ela tá perfeito. (Paulo)

Olha, minha esposa eu acho (pausa), é meio difícil essa pergunta porque a gente nunca conversou, eu acho que ela (esposa) me vê como um exemplo de pai, não é só

com Viviane, mas com todos os meus filhos (...). Um pai amoroso, carinhoso, dedicado, responsável, que faz tudo pelos filhos. (Salomão)

Ela (esposa) sempre diz que eu tô de parabéns (risos), ela gosta muito do meu jeito com os meninos (os filhos), porque eu sempre tô cuidando, ajudando. (Jacó)

6.2.2 Compreensão do sistema familiar atual

Inserida na lógica sistêmica da família, é importante considerar as fronteiras que demarcam os subsistemas familiares (conjugal, parental e filial). Pôde-se observar, no presente estudo, que os núcleos familiares evidenciaram variações consoantes às caracterizações dessas fronteiras. Desse modo, foi possível perceber que os núcleos familiares de Arão, Salomão e Jacó parecem funcionar segundo fronteiras nítidas e claras, as quais permitem que cada membro do sistema exerça suas funções apropriadamente; já no sistema familiar de Paulo notou-se a predominância de fronteira difusa, havendo, portanto, uma indiferenciação entre os membros, sugerindo a ideia de que pai e filho configuram uma aglutinação de indivíduos e sentimentos; e no sistema familiar de Saul percebeu-se a existência de fronteiras rígidas, com as relações marcadas pelo distanciamento emocional, com vínculos frágeis entre os indivíduos, além da divisão de tarefas ser influenciada pelo gênero.

Ainda em consonância com o padrão de funcionamento familiar, quatro pais entrevistados mencionaram considerar a si mesmos como chefes da casa e todos como os principais provedores financeiros da família. Aqui, parece que a hierarquia no funcionamento familiar está marcada por relações mais rígidas, seguindo um padrão tradicional: provedor financeiro correspondente ao chefe da família. Parecem caber à mulher as decisões no funcionamento da casa (e ainda assim não ser a chefe da casa) e nos cuidados com os filhos.

Que o chefe da casa é o pai, né? Eu sou o principal provedor. Elvira é que decide tudo da casa, eu só trabalho. (Saul)

Isso aí eu deixo com Cecília (as decisões domésticas ficarem a cargo da esposa). (...) Eu faço algumas coisa, aí depois eu aviso a ela que já foi feito. É aquela estória assim quem manda lá em casa é ela, mas quem manda nela sou eu. (risos) (Arão)

No Brasil, ainda é uma realidade comum os homens se considerarem os principais provedores financeiros de seus lares, bem como os chefes, realidade esta ainda como resquício do modelo patriarcal. Parece haver, como destacado, uma estreita relação entre estas duas condições: a de ser provedor e ser chefe familiar, uma vez que o domínio recai, na

grande maioria dos casos, sobre aquele que dispõe de mais recurso financeiro. Nela, a principal função do pai é a de garantir o sustento da família e assim ser considerado o chefe da família, já que detém a autoridade e representa a lei perante a esposa e os filhos (Cervený & Chaves, 2010).

Apesar de todos os pais considerarem-se os principais provedores financeiros, Salomão e Jacó destacaram a importância de incluir outros membros familiares nas decisões domésticas, como a esposa e os filhos.

É, que tudo assim, 90%, vamos lá, que é cobrado praticamente ao chefe da família, que é o pai, né? Eu e a minha esposa, a gente sempre decide as coisa junto, não é porque eu tenho a renda maior que eu decido tudo sozinho, lá em casa não é assim não. (Jacó)

Salomão, por sua vez, destacou a importância de todos os membros nas decisões familiares, evidenciando um nível maior de coesão familiar, desconsiderando a posição de chefe familiar, uma vez que diz oferecer oportunidade a todos os outros membros a participarem das decisões familiares. Nesse caso, seria Salomão o que oportuniza que todos os membros, incluindo esposa e filhos, decidam; portanto, parece vir dele a decisão sobre essa decisão coletiva.

Lá a gente conversa até com meus outros filhos pra decidir as coisas, não tem isso de chefe. Sou eu o principal provedor, mas independente disso, não acho certo ter chefe dentro de casa, todos são importantes, até porque dinheiro não é tudo. O que adianta levar dinheiro pra casa e não dar amor, atenção? O dinheiro não supre tudo, não é? (Salomão)

As relações de poder no âmbito doméstico, antes concentradas na figura paterna, passam a sofrer transformações, ainda que lentas, uma vez que tanto o homem quanto a mulher devem ser agentes ativos nesse processo. Mas, apesar dessas mudanças, ainda persiste, como ilustrado por alguns relatos, o modelo tradicional, no qual os pais se consideram o chefe da família e deixam a cargo da esposa as decisões da esfera doméstica, como uma espécie de “administradora do lar”.

Em se tratando da hierarquia familiar, outra propriedade do sistema, os relatos destacados pelos pais sugerem uma relação hierárquica entre os subsistemas, tanto o conjugal como o parental, ao impor limites e regras, por exemplo. Entretanto, foram percebidas diferenças no tocante à representatividade dessas hierarquizações. Assim, a hierarquia familiar observada nos sistemas familiares de Saul e Arão sugere uma cristalização de funções, com demarcações estáticas de papéis, porém não rígidas, uma vez que em alguns momentos esses pais ofertam auxílio às suas esposas em ambiente doméstico; ainda, são sistemas que se baseiam em resquícios patriarcais. Já nos sistemas familiares de Salomão e

Jacó, a hierarquia aponta para uma flexibilidade de funções, já que esses pais parecem se encontrar mais inseridos em assuntos relacionados aos filhos e ao âmbito doméstico, com divisão de tarefas de forma mais igualitária com suas esposas. Entretanto, no caso de Paulo supõe-se que se trata de um sistema emaranhado, ilustrado por uma indiferenciação entre os membros, pois pai e filho parecem uma coisa só.

É importante considerar uma compreensão do subsistema conjugal para se ter uma noção de globalidade das relações familiares, uma das propriedades do sistema. Em se tratando desse subsistema, os pais relataram ter tido um bom convívio com as esposas na história pregressa do casal, antes da descoberta do diagnóstico da PC, com exceção de Paulo, que relatou um relacionamento conflituoso por parte das famílias de origem do casal, uma vez que desaprovavam a união e após o nascimento do filho, período no qual as brigas entre o casal passaram a se intensificar.

Ninguém (família de origem do casal) queria a gente junto não. Porque como eu era muito novo, tinha a cabeça um pouco avoada, (...) fui usuário, usava maconha certo? E a mãe dele (do filho) entrou nessa vida, mas antes de mim, mas eu saí depois que eu descobri que ela (ex companheira) tava grávida e ela não conseguiu sair. Depois do nascimento dele as brigas eram frequentes porque ela queria continuar a mesma vida de solteira e não tinha condições, (...) querer tá em festa (...). Era muito conflito, muito estresse todos os dias e isso complicava muito no meu filho que todo dia tinha convulsão (Paulo).

A gente sempre se respeitou, sempre conversou, e foi uma época muito boa pra nós, apesar das dificuldades financeiras. (Jacó)

Em relação à conjugalidade atual, dois pais (Salomão e Jacó) descreveram uma relação baseada no respeito, na compreensão, em aprendizados com a esposa. Arão destacou algumas discordâncias entre o casal, contudo, referiu ter um bom relacionamento com a esposa. Já Paulo, que está separado da companheira, relatou ainda ter um relacionamento com a mesma de muito conflito e desrespeito. Saul mencionou brigas no relacionamento do casal em decorrência da sua jornada de trabalho, uma vez que este pai trabalha muito e não dispõe de muito tempo para com a família.

Olha, (...) eu sempre reclamava com ela (ex companheira) porque ela bebia na gestação, tá entendendo? (...) A gente foi empurrando com a barriga, a gente ainda passou sete anos junto, (...) Não é como se deveria pra um pai e uma mãe, entendeu? (referindo-se ao relacionamento atual com a ex companheira) Não um casal, mas por ser pai e mãe dele (do filho) não é a mesma coisa. Às vezes tem uma agressão de palavras. (...) infelizmente temos (contato). (Paulo)

Eu tenho aprendido muito com minha esposa, (...) mas hoje eu digo que o relacionamento da gente só tem melhorado a cada dia, a gente procura melhorar, né? (...) A gente passou a se unir mais (...) (Jacó)

Em referência às crenças relativas ao papel paterno, os pais mencionaram: educação, conferir bom exemplo, ser amigo e companheiro, ser compreensivo, dar amor, estar presente, apoiar e saber realizar tarefas junto aos filhos e em ambiente doméstico.

Ah, educar, é (...) dar bom exemplo, né? (Saul)

Acho que ele tem que ser pai, e depois ele tem que ser amigo e pai. Eu procuro fazer assim o máximo que, eu quero que meu filho conte comigo, qualquer bronca ele (filho) conte comigo (...) Eu acho que o pai tem que ser amigo do filho (...) (Arão)

Olha, eu acho ser pai não é só fazer, colocar o filho no mundo. Ser pai é, sobretudo, educar, amar e tá junto constantemente com o filho, isso é ser pai, não é? É apoiar o filho sem medir esforço, não é? (...) pai é que realmente transforma o filho em um cidadão de bem, isso é ser pai. (Salomão)

Ah, o papai, o pai tem que fazer tudo. Um pai só num pode é, ter aquele compromisso de sair pra um trabalho né, arcar com as despesas dentro de casa e deixar pra mamãe tomar a providência do restante, não. Um pai ele tem que saber de tudo um pouco, tem que tá é presente né, ajudar em casa nas atividades, em casa eu só num lavo roupa, mas o que você imaginar, (...) fazer uma faxina geral dentro de casa, eu faço, a dá um banho no menino, trocar uma roupa, levar o menino pra um médico, isso tudo eu faço. (Jacó)

Os relatos supracitados remetem à ideia de que não apenas o exercício da paternidade vem sofrendo transformações, apesar de ainda mesclar elementos referentes ao modelo tradicional de paternidade, mas também as crenças consoantes ao papel paterno. Nessa perspectiva, o estudo de Gabriel e Dias (2011) confirma que um dos principais papéis destacados pelos pais diz respeito à educação, considerada uma das atividades mais significativas. No estudo de Silva (2003), os pais entrevistados relataram como principais papéis paternos a disciplina, o afeto, orientação aos filhos, educação, participação na vida dos filhos, apoio e segurança.

É interessante pontuar que apesar de os pais participantes deste estudo considerarem-se os principais responsáveis pelo provimento financeiro da família, em seus relatos não houve menção à provisão financeira como um dos principais papéis paternos, conforme observado no estudo de Trindade e Menandro (2002). Sendo assim, sugere-se que o papel paterno na contemporaneidade esteja sendo impulsionado por inéditas exigências e tarefas, como o de educador, companheiro, cuidador, que foram englobadas pelo ideal de paternidade, o que permite a compreensão de que a paternidade não apenas existe como sinônimo de

sustento e proteção da família, mas também como fonte de cuidados e participação na vida e na educação dos filhos (Bossardi *et al.*, 2016).

Em relação ao tipo de pai que estimavam representar para seus filhos, mencionaram distintas variações, a saber: pai que precisava melhorar; pai amigo e permissivo; pai alegre e presente; pai coruja, pai mais feliz e privilegiado.

Queria dar mais atenção a ele (Erick), passear com ele. (...) Não tenho muito tempo por causa do trabalho. (Saul)

Eu procuro ser amigo dos meus filhos como que o meu foi pra mim. Ser pai é isso, é tudo, é ser o amigo, o que precisar. (Arão)

Procuro ser igual ao meu pai, sempre alegre, sempre forte, nunca demonstrar fraqueza e estar do lado sempre (choro; grifo nosso) (...) (Paulo)

(Choro) Eu sou o pai mais feliz do mundo em ter uma filha como ela, me sinto privilegiado em Deus ter me escolhido para ser o pai dela. Sou um pai muito presente, que cuida, que educa, que faz os exercício com ela, que ora toda noite com ela. (...) tenho aprendido bastante coisa com Alice, me dedico bastante com ela, né? (Jacó)

Saul reconheceu os aspectos que precisariam ser revisitados e melhorados a fim de que pudesse ter uma representação paterna mais satisfatória na vida do filho. Esse pai alegou, mais uma vez, o trabalho como um importante fator impeditivo para uma interação e aproximação maiores com o filho.

O discurso de Paulo evidenciou traços que o pai nunca deve demonstrar fraqueza diante da família, como um indicativo de que o pai deve constituir-se uma fortaleza e ocultar os seus sentimentos, medos e angústias, fruto de raízes culturais, sobretudo o modelo tradicional de paternidade, fato que ainda é muito comum nos dias atuais, apesar das transformações socioculturais (Moreira, Petrini & Barbosa, 2010). Contudo, De Lucca (2013) destaca que é importante refletir acerca do sofrimento desses homens ao se confrontarem com esse estereótipo de pais distantes emocionalmente de seus filhos, não demonstrando fraqueza na família, escondendo seus sentimentos.

Quatro pais (Arão, Paulo, Salomão e Jacó) mencionaram aspectos positivos relacionados às caracterizações paternas, considerando-se próximos de seus filhos, numa ligação emocional. Esses dados são corroborados pelos achados do estudo de Henn (2007), no qual todos os participantes se consideravam próximos de seus filhos, tanto pela proximidade física que tinham com eles, como pela ligação afetiva e proximidade emocional.

6.2.3 Funcionamento da família após o diagnóstico e no convívio com a deficiência

Serão apresentados neste subtema aspectos referentes ao momento da notícia do diagnóstico, os sentimentos despertados, as reações diante desse processo, bem como as modificações no sistema familiar, o suporte emocional e as possíveis estratégias de enfrentamento na percepção paterna.

Em relação ao tempo de descoberta no diagnóstico de PC, todos os pais relataram que houve postergação, com variações de meses a anos, sendo uma criança diagnosticada três anos após seu nascimento, em decorrência de os médicos terem confundido o diagnóstico de PC com lesão de plexo braquial obstétrica.

Demorou muito, acho que um ano descobriram (o diagnóstico). (Saul)

A gente só veio saber depois de três anos porque confundiram com lesão de plexo braquial. (Arão)

A postergação na conclusão do diagnóstico de PC é justificada pela ausência, na grande maioria dos casos, da percepção das complicações no bebê, sobretudo devido ao fato de as causas mais comuns da PC estarem ligadas ao período perinatal. Desse modo, são praticamente imperceptíveis as alterações no desenvolvimento da criança até o primeiro trimestre de vida, quando então a família começa a vislumbrar algumas alterações na postura e na movimentação do bebê ao comparar, geralmente, com outros bebês de idade cronológica semelhante (Gianni, 2005).

Nesse sentido, quatro pais relataram ter percebido alterações no processo de desenvolvimento dos filhos; Arão e Salomão compararam a evolução motora com os outros filhos; Paulo e Jacó compararam com os sobrinhos. A exceção foi Saul, que afirmou que a esposa foi quem primeiramente percebeu alterações no desenvolvimento do filho, já que, segundo este pai, ela passava todo o tempo na companhia do filho, ficando mais fácil para detectar alguma alteração.

Sim, com seis meses o meu filho, eu fui comparar ele com o meu sobrinho que é da mesma idade e meu sobrinho brincava, a gente passava o pano no rosto dele e meu sobrinho tentava pegar e meu filho não, eu pensei que ele era cego. (...) e do Altino Ventura foi que a médica disse, chegou fez todos os exames (...) e disse: “Olhe pai, o problema dele não é visão, o problema dele é neurológico, é um pouquinho mais trabalhado (...)” (Paulo)

A gente percebeu, via que ela (Viviane) era molezinha, tá entendendo? A gente sabia que ela era molezinha, a cabecinha dela não erguia com o passar do tempo, ficava caindo, daí a gente ficou comparando com o desenvolvimento dos nossos outros filhos e a gente viu que tinha alguma coisa errada. (Salomão)

Em se tratando das consultas para a confirmação do diagnóstico de PC, Saul e Salomão não acompanharam as esposas nesse momento. Os outros pais (Arão, Paulo e Jacó), que compareceram para a confirmação do diagnóstico, alegaram que os médicos utilizaram linguagem acessível.

Não. Ela (esposa) foi sozinha. Gosto de hospital não. (Saul)

Foi dada (a notícia do diagnóstico) pra minha esposa, mas pedi a meus filhos que a acompanhassem para lhe dar uma força. Eu estava na França, mas eu acompanhava tudo por foto. (Salomão)

A notícia foi dada pra mim e pra minha esposa, estávamos os dois lá na hora. Sim, acho importante os dois estarem juntos nesse momento, que é difícil né? E a gente entendeu tudo o que a médica falou pra gente, ela explicou tudo direitinho. (Jacó)

Em relação à participação na consulta para a revelação do diagnóstico, seria interessante pontuar o reconhecimento que tiveram da importância da presença das duas figuras parentais. Contudo, Saul foi o único pai que preferiu transferir a sua responsabilidade para a esposa, não comparecendo à consulta em decorrência do trabalho. Já em relação a Salomão, que não pôde acompanhar a esposa por motivo de viagem, solicitou a presença dos filhos para acompanhar a mãe nesse momento, mostrando preocupação em ofertar apoio emocional à esposa.

O momento da revelação do diagnóstico e prognóstico da PC para a família necessita ser vislumbrado com muita cautela, preparo humano e profissionalismo, respeitando as emoções humanas, para um melhor entendimento da patologia e instrução dessa família para prestar os cuidados necessários à criança (Dantas *et al.*, 2010). No entanto, poucos profissionais de saúde demonstram a habilidade para realizar tal procedimento, visto que este momento é considerado um dos mais impactantes, não apenas pelo anúncio da doença propriamente dita, mas principalmente pelo convívio com a deficiência da criança (Milbrath *et al.*, 2009).

As projeções em torno da idealização do filho perfeito e saudável são refutadas e questionadas quando entra em cena a deficiência, a qual pode ter a capacidade de proporcionar alterações na dinâmica familiar, bem como em seus planos, desestruturando estereótipos e ilusões, visto que se trata de uma condição inesperada (Almeida *et al.*, 2014). Essa realidade pode ser ilustrada na fala de Jacó:

Porque o meu sonho era ser pai, e eu não sabia que Alice ia nascer nesse perfil, em momento algum. Pra mim, a minha filha ia nascer normal, o meu pequeno mesmo, o Alan já anda pra todo o canto dentro de casa. Ela (Alice) não faz isso. Ela não anda, mas se arrasta, ela desce da cama, desce do sofá (...) (Jacó)

Tal fenômeno pode promover um conjunto de reações que vão depender do grau de instrução e valores familiares, fatores culturais e emocionais da família, como também da abordagem proporcionada pelos profissionais de saúde no início do processo e na condução do caso (Dantas *et al.*, 2010).

Após o diagnóstico de PC, a família enfrenta uma sequência de estágios presumíveis, como impacto, negação, luto, culpa, aceitação e adaptação. Todos esses estágios, bem como sua intensidade e duração, dependem do ciclo de vida familiar. No primeiro estágio de impacto, a família geralmente enfrenta o luto da perda do filho perfeito, confrontada com a realidade do diagnóstico e sentimentos como depressão, estresse, medo, ansiedade, insegurança. Os estágios subsequentes consistem no processo de reorganização e inserção dessa criança na rotina familiar, com suas limitações e adequações (Damião & Ângelo, 2001). Esse processo de reorganização familiar mediante a deficiência da criança pode culminar em sérias dificuldades para a família, incluindo o risco do aparecimento de distúrbios de cunho psicológico nos indivíduos, e os vínculos familiares podem sofrer alterações (Silva, Brito, Souza & França, 2010).

Nessa perspectiva, apenas Salomão alegou não ter esboçado nenhuma reação diante do diagnóstico de PC, dizendo que procura perceber a filha como uma pessoa normal desde o seu nascimento até os dias atuais. Em contrapartida, os demais mencionaram diversas reações, bem como as suas esposas, incluindo choque, tristeza, preocupação, não aceitação e surpresa.

Ah, foi um choque. Quando ela (esposa) disse o diagnóstico, eu digo: “Erick vai ser paralisado”. (...) Fiquei sem assunto. Ah, eu senti muito, senti que meu filho era pra nascer normal né e agora é paralisado, eu senti muito, muito. Ela (esposa) chorou muito. (Saul)

Cecília ficou preocupada, muito preocupada. (...) Cecília ficou mais triste, mas é um negócio complicado. Eu senti um pouco só, fiquei preocupado também. (Arão)

Oxe, os primeiros dias foram muito difíceis, muito difíceis mesmo, porque eu pensava logo que foi pelo o que ela (ex companheira) fazia, entendeu, por ela ter bebido, (...) Normalmente, até hoje ela nem liga, ela não teve reação nenhuma. (Paulo)

Sabe que não tive reação nenhuma? Pra mim Viviane, pra mim hoje, até hoje ela é uma pessoa normal. Ela (esposa) reagiu quase igual a mim, mas ela ficou mais triste, a única coisa que ela sempre pede as orações na igreja é que ela (Viviane) ande, ou fale, uma coisa ou outra (...) (Salomão)

Foi difícil pra mim, viu? Minha reação ali foi ó, fiquei surpreso que minha filha não vai andar, minha filha não ter é, exemplo, o que os moleques hoje, brincar, né, brincar, no escorrego, no balanço, poder andar comigo pra ir no campo de futebol (...) Surpreende naquele momento ali, puxa, é triste, é doloroso, a gente fica ali todo, mas depois a gente toma força. (...) Bem difícil pra Patrícia, que ela assim não aceitou aquilo não, ela não aceitou aquilo não, ela ficou meio que rejeitar aquele momento,

meio aqui pra baixo, porque vê meu primeiro filho, né? Pra ela a segunda, mas minha primeira filha, né? (...) Foi difícil até ela aceitar, mas Alice pra gente é uma vitória! (Jacó)

Reações como essas foram descritas no estudo de Dantas (2009), com o acréscimo de culpa e revolta, que teve como principal objetivo compreender a percepção da família acerca do impacto do diagnóstico de PC. No estudo de Henn (2007), o choque perpez a pauta das principais reações diante do diagnóstico de Síndrome de Down.

Foi possível perceber que três pais (Saul, Paulo e Jacó) pareceram vivenciar momento de abalo com a notícia do diagnóstico. Talvez esse impacto tenha tido conotações maiores neles devido aos filhos serem os primogênitos, confrontando, assim, com as expectativas e idealizações do filho saudável e perfeito, sobretudo para Jacó, o qual dentre todos os participantes, revelou o desejo de ser pai de maneira mais intensa. Já Arão esboçou pouca reação, talvez devido ao comprometimento motor de caráter leve do filho, descrevendo a esposa como a que sofreu com o sentimento de tristeza e preocupação devido aos ataques epilépticos da criança, o que poderia representar um agravo a mais. Salomão, ao dizer que não esboçou reação mediante o diagnóstico de PC, talvez tenha usado a racionalização¹ como estratégia de enfrentamento. Interessante pontuar que o mesmo prefere tratar a filha como uma “pessoa normal”, não se limitando “a um diagnóstico ou a uma deficiência”.

No que concerne à qualidade do relacionamento conjugal após o diagnóstico, este consiste em um fator de proteção do ambiente familiar e da saúde mental de seus membros (Mosmann *et al.*, 2011). De acordo com o relato de Jacó, parece ter havido um aumento do nível de coesão entre o casal, sobretudo após o diagnóstico de PC, passando a unirem-se mais. É interessante pontuar que as discordâncias relatadas no subsistema conjugal de Arão não parecem ter a PC como motivação, ao contrário de Saul, uma vez que as brigas conjugais com a sua esposa parecem ter a PC como importante pano de fundo, pois este pai atrela o aumento da jornada de trabalho ao aumento das despesas domésticas em decorrência da doença do filho e da condição da esposa de cuidadora exclusiva da criança, fato que vem contribuindo para um possível afastamento desse pai no sistema familiar.

O fato de haver uma maior aproximação conjugal contradiz os principais resultados de outros estudos, os quais evidenciaram que a deficiência do filho desencadeou alterações em diversos aspectos da família, sobretudo na conjugalidade, na qual os conflitos entre o casal

¹ Mecanismo de defesa, parte consciente e inconsciente, no qual o sujeito apoia-se num raciocínio lógico para explicar os seus sentimentos e emoções que não controla. Torna racionais e coerentes pensamentos e ações inaceitáveis cujos mecanismos inconscientes lhe escapam, e com esta atitude tenta disfarçar os seus conflitos internos perante si e os outros (Marques, 2012).

passaram a ser mais frequentes, culminando, em alguns casos, na separação conjugal (Gondim & Carvalho, 2012; Milbrath *et al.*, 2008). Famílias com crianças com deficiência são consideradas uma população de risco para eventuais demandas conflituosas em decorrência do novo contexto de vida (Fiamenghi & Messa, 2007).

Na busca por uma compreensão das relações familiares é necessário, também, incluir a maneira como o sistema familiar funciona, como organiza seus papéis, suas regras e fronteiras, ilustrando, assim, o padrão de funcionamento que é tão singular e específico de cada sistema. Nessa perspectiva, discutir-se-ão, a seguir, a presença de regras e limites nos subsistemas familiares, hierarquia familiar, e a descrição do papel paterno.

Três pais entrevistados disseram impor limites e regras aos filhos, com destaque ao uso do diálogo. Apenas Saul relatou não impor limites ou regras ao filho, alegando ausência de compreensão cognitiva do mesmo e por achar que já sofre muito com a condição crônica da doença, apesar de reconhecer que deveria fazê-lo. Já Arão apresentou-se como um pai permissivo a todas as ações praticadas pelo filho, fato que gera a insatisfação e a desaprovação da esposa. Essa permissividade pode ter suas raízes na falta de habilidade do pai para impor limites ao filho.

Tem (limite). (...) a gente criou educando no limite, não fazer isso, não fazer aquilo. (Salomão)

Graças a Deus lá em casa a gente se entende um com o outro, a gente conversa com os meninos (filhos), explicando o que é certo e o que é errado, educando no limite (...) Não é porque Alice tem PC que ela não compreende as coisas, ela sabe sim e a gente tá sempre explicando as coisas e reprimendo quando necessário. (Jacó)

Percebe-se que parece haver semelhança no funcionamento dessas famílias no que remete ao reconhecimento do estabelecimento de regras e limites aos membros familiares. O diálogo também despontou como uma ferramenta inerente ao padrão de funcionamento em quatro famílias. Essa abertura ao diálogo constitui-se um fator que sofreu modificações ao longo das gerações familiares; os pais da atualidade parecem mostrar-se mais propensos a estabelecer relações mais igualitárias com os filhos, desejando ser mais abertos com os mesmos (Krob, Piccinini & Silva, 2009). Poder-se-ia pensar também que esse movimento de reconhecer o filho deficiente como alguém com quem se pode e deve dialogar parece ser fruto das discussões sobre inclusão, cada vez mais presentes em nossa sociedade. Nesse sentido, as relações entre os subsistemas familiares parecem mais flexíveis.

Será a partir desse reconhecimento do filho deficiente que surgirá o laço de filiação, que coexiste com outros laços no interior da família: os laços do casal, os laços fraternos e também o laço que associa a criança a seus antepassados. Esses laços dependem do nível de

investimentos que são feitos reciprocamente, ou seja, do reconhecimento que cada um faz do outro no interior do grupo. No processo de filiação é fundamental que cada sujeito se reconheça numa determinada posição, ao mesmo tempo em que legitima a posição do outro (Passos, 2005); isso será fundamental ao desenvolvimento da criança e ao funcionamento flexível da família.

É importante se questionar sobre o funcionamento da família no que remete aos laços e à diferenciação entre os subsistemas e os seus membros, pois, segundo Rolland (1995):

Em face da doença crônica, um objetivo essencial é a família lidar com as demandas desenvolvimentais da doença sem que seus membros sacrifiquem seu próprio desenvolvimento ou o desenvolvimento da família como um sistema. Conseqüentemente, é vital perguntar que planos de vida a família ou seus membros tiveram de cancelar, adiar ou alterar em resultado do diagnóstico (Rolland, 1995, p. 390).

Com relação a possíveis reações na família extensa em decorrência do diagnóstico de PC, apenas dois pais (Arão e Salomão) relataram que não houve reação por parte dos familiares; já os outros pais (Saul, Paulo e Jacó) alegaram reações como choque, tristeza e pena. Essa realidade é compreendida na perspectiva sistêmica por meio da propriedade interdependência ou não somatividade, segundo a qual os eventos ocorridos durante o ciclo de vida familiar, que nesse caso se trata da PC no sistema familiar, influenciam todos os membros da família em mútua interdependência, incluindo a família extensa.

A reação da família foi um choque mesmo. (Saul)

Eles (familiares) não ficaram tristes não, aceitaram bem, acolhem bem ela (Viviane), tratam bem, gostam muito dela. Ninguém espera isso, né? Mas graças a Deus não tive problema com rejeição da parte deles (familiares). Os meus irmãos (...) tudo me chama de herói (...) (Salomão)

Olha, (...) a minha avó e a tia de Patrícia, “bichinha”, “ên ên”, eu não gosto, digo a você que eu não gosto, se disser na minha frente eu chamo a atenção. (...) Agora por que “bichinha”? É porque ela (Alice) tá se arrastando? É porque ela não anda igual o seu neto? Não tem diferença não. (...) A minha avó também não aceitou. (...) Eu digo a você que eu passei um bom tempo sem ir na casa da minha avó, mas eu mostrei pra ela que a minha filha não é o que ela tava imaginando, (...) a minha mãe também teve esse procedimento, mas pra mim não demonstrou demais, (...) eu chamei até a atenção da própria minha mãe mesmo, eu disse “olhe, pra chegar em casa e ver Alice se arrastando e vê o irmão dela correndo, se a senhora puder pegar ela, ajudar ela a andar, ou botar ela no sofá ou na cama ou no canto, a senhora ajuda, mas não fique fazendo aquela carinha de coitadinha, faça não, a senhora vai ver ainda Alice andar”. (Jacó)

A ausência de reações por parte da família extensa de Arão pode ser justificada devido ao fato de o comprometimento do filho ter sido muito leve e também devido à descoberta do

diagnóstico ter ocorrido três anos depois de seu nascimento. Em relação a Salomão, seus familiares também não esboçaram reações diante da PC da filha, talvez pelo mesmo critério apontado anteriormente pela maneira como esse pai reagiu diante do diagnóstico e acrescentou que seus irmãos o chamam de “herói” devido à suposta coragem para criar uma filha deficiente, fato que representa uma experiência inédita para toda a família. Entretanto, três pais (Saul, Paulo e Jacó) relataram que as reações da família extensa englobaram choque, tristeza, sentimentos de compaixão. Este fato é elucidado pela literatura, ratificando que o impacto da notícia também pode ultrapassar os limites da família nuclear e atingir, em maior ou menor proporção, os membros da família extensa, como genitores, avós, irmãos, tios, sobrinhos (Andrade *et al.*, 2011; Dantas, 2009).

De acordo com Dantas e colaboradores (2010), para que o núcleo familiar se sinta fortalecido e possa dispor de condições para lidar e conviver com a deficiência de um membro faz-se necessário fortalecer seus laços e contar com o suporte da família extensa. Múltiplas reações permearam as famílias extensas dos pais entrevistados. As famílias extensas da maioria dos pais ofertam contribuições nesse processo de reorganização no sentido de acolhimento e auxílio, quando solicitados, em algumas atividades de cuidados com os filhos, com exceção da família extensa de Paulo, em que há um afastamento de ordem física e emocional de seus parentes, que, segundo ele, se deve à interferência da PC, fato que gera um importante ressentimento nesse pai.

Eles (os familiares) ajudam sim quando necessário, mas num é uma coisa espontânea não, é só se chamar eles mesmo. A gente faz de tudo pra resolver aqui mesmo. (Arão)

Aqui em casa a gente tenta resolver tudo com ela (Alice), só quando não dá eu peço ajuda a algum familiar e eles vêm, ajudam da maneira que podem, mas não peço muito e nem toda vez porque não quero incomodar ninguém. (Jacó)

Entretanto, foi possível perceber, a partir dos relatos dos pais, que a participação da família extensa é mais periférica, no sentido coadjuvante, que presta auxílio quando solicitada, sem espontaneidade. Talvez possamos refletir que ainda é comum à sociedade a ideia de que o filho deficiente é de inteira responsabilidade de seu sistema familiar, isentando outros parentes desse encargo. Esse pareceu ser o caso desses dois pais, que solicitam ajuda das famílias extensas quando necessário, já que preferem encontrar a resolutividade em seus núcleos familiares internos, evitando, segundo eles, possíveis incômodos ou desconfortos.

É interessante destacar o posicionamento de Jacó em relação à sua família extensa, decidindo, portanto, optar pelo afastamento físico em decorrência de não aceitar as reações esboçadas por sua mãe e avó em função da PC da filha. Esse afastamento, por sua vez, pode

ser considerado um reflexo da propriedade *feedback* ou retroalimentação, na qual há uma modificação no sistema por efeito de resposta(s) à ação do próprio sistema, e da propriedade da causalidade circular, na qual as relações familiares são recíprocas, que podem influenciar os comportamentos dos membros do sistema.

Conflitos nas relações familiares são comuns, sobretudo quando um membro é afetado por uma deficiência; os integrantes da família podem ter perspectivas diferenciadas em relação à doença. Falkenbach e colaboradores (2008) investigaram os sentimentos e as experiências de pais e mães de crianças com deficiência; alguns relatos evidenciaram relações conflituosas com a família extensa e a maioria revelou relações satisfatórias.

Outro aspecto que foi trazido pelos homens foi o medo de vir a falecer e deixar o filho sozinho. Paulo trouxe esse receio não em uma expectativa de futuro, mas um temor desde o momento da revelação do diagnóstico de PC, talvez por ser o cuidador principal da criança, sem contar com a ajuda dos familiares.

De acordo com Dantas e colaboradores (2010), os membros da família podem reagir de maneira distinta ao diagnóstico de PC, ilustrando a equifinalidade, ou seja, fenômenos similares podem levar a diferentes modos de reação e reorganização dentro da família. A fragilidade da criança com deficiência pode representar uma situação assustadora para pais e familiares, demonstrando, assim, insegurança nos cuidados prestados. Pode haver também uma desvalorização das potencialidades da criança por parte de alguns familiares, incluindo sentimentos de inferioridade e incapacidade, devido ao comprometimento motor, como foi o caso da família extensa de Jacó. Por outro lado, a deficiência pode ser encarada como fenômeno impulsionador à resiliência, como parece ter ocorrido no caso de Paulo, que viu nos cuidados do filho um modo de mudar a sua vida, antes marcada pelo uso abusivo de drogas; entretanto, parece ser difícil para Paulo distinguir fronteiras entre si e o filho, num emaranhado entre os subsistemas parental e filial.

Ele (Jamerson) sempre quer tá no meu braço, aí dificulta mais, ele sempre quer tá do meu lado colado em mim (grifo nosso), como agora ele tá engatinhando se eu botar ele na sala ele vai embora pra cozinha atrás de mim. (Paulo)

Os pais afirmaram que houve modificações na rotina familiar devido à PC e as principais foram: dividir mais o tempo para dar mais atenção ao filho, aumento da carga de trabalho do pai, rotina das consultas médicas e sessões de reabilitação.

Ah, mudou tudo. Que a gente, é, convive mais com ele (Erick), dar mais atenção a ele né? Trabalho mais por causa das despesas. (Saul)

Afetou muita coisa sim. (...) É, afetou porque como eu sempre cozinhei em casa, eu gosto de cozinhar, é, ele (Jamerson) sempre quer tá no meu braço, aí dificulta mais, (...) aí isso tudo, é, é muito complicado, tenho medo de machucar ele, medo de queimar ele e tenho que desenrolar. (Paulo)

Mudou um pouco por causa das consultas e das terapias que ela (Viviane) faz, mas nada de atrapalhar ou impedir de fazer as coisas. Tudo é questão de organização e planejamento. (Salomão)

A literatura destaca que as famílias de indivíduos com deficiência são sensíveis a mudanças de planos, incluindo modificações na rotina e dinâmica familiar (Fiamenghi & Messa, 2007). Uma das modificações na rotina familiar refere-se a múltiplas exigências de cuidados e responsabilidades, as quais podem contribuir para elevar os níveis de sobrecarga, cansaço e estresse (Fiamenghi & Messa, 2007; Pedroso & Félix, 2014).

O fato de Saul ter relatado o aumento da atenção ao filho pode ser justificado pela demanda de cuidados à criança, uma vez que a PC exige cuidados específicos. Essa justificativa pode ser aplicada a Paulo, que também relatou modificar algumas estratégias relacionadas a atividades domésticas em função da demanda de cuidados do filho.

Os pais que mencionaram a rotina de consultas médicas e sessões de reabilitação (Arão, Salomão e Jacó) foram enfáticos quanto à importância da organização e do planejamento para a realização dessas atividades. Observe-se que esses homens exercem atividade profissional e precisaram ajustar os seus horários de trabalho para se adequarem a essas necessidades, caracterizando, mais uma vez a autorregulação, com a família regulando os hábitos e rotinas para se adequar ao novo contexto de vida. Observe-se também o esforço desses dois pais ao se incluírem nos cuidados para com o filho.

A instalação de uma doença no sistema familiar pode ser vislumbrada como um evento desestabilizador, que exige uma reorganização intrafamiliar, ilustrando, portanto, um marco de mudança, que pode corresponder a situações de crise, inerentes a todas as famílias, conferindo, em alguns casos, grau de estresse no sistema familiar (Relvas, 1996). Os sistemas familiares, por sua vez, mediante essa situação de crise instaurada, devem concentrar esforços para alcançar um ponto de equilíbrio ou homeostase, outra propriedade dos sistemas, sendo fundamental para a manutenção da estabilidade no sistema.

Em relação ao suporte emocional no momento do diagnóstico, todos os pais relataram contar apenas com a família nuclear (esposa e filhos), destacando o apoio, o diálogo e a união conjugal como os principais tipos de suporte; apenas Paulo relatou que conta com o filho, uma vez que está separado da companheira.

Aguentei a barra sozinho. (Paulo)

Conversava com Elvira, a minha família é eu, ele (Erick) e Elvira, o resto tá muito longe e não queria incomodar ninguém com meus problemas. (Saul)

O único suporte emocional mesmo foi contar com a minha família que é minha esposa e meus filhos. De conversar, compreender, apoiar, essas coisas, entendeu? (Salomão)

Apesar dessa fase delicada, os pais contaram com as suas famílias nucleares como fonte de apoio e compreensão, sobretudo a união conjugal, a qual foi apontada como um dos principais recursos de suporte. Esse distanciamento da família extensa, por sua vez, pode ser mais comum do que se imagina, uma vez que a família nuclear tende ao isolamento social em decorrência da sobrecarga física e psicológica fortemente influenciada pela gravidade da doença e pela demanda do cuidado, para evitar situações de conflito devido a sentimentos de compaixão (Gondim & Carvalho, 2012).

Pensar em mecanismos de adaptação exige a compreensão de que cada família estabelece seus próprios padrões interacionais e relacionais, construindo uma dinâmica familiar específica (Carter & McGoldrick, 1995). O momento de crise, em decorrência da PC, pode levar a família a responder de maneira adaptativa ou não, dependendo do significado e sentido que os membros atribuem à doença, e a flexibilidade com que a família lida com mudanças e (re)ajustes (Fiamenghi Júnior & Messa, 2007). Em outras palavras, reflete a maneira como a família enfrenta mudanças na rotina mediante a deficiência e de que forma elabora estratégias para se adaptar a esse novo contexto de vida, caracterizando a propriedade de mudança e adaptabilidade, ou pelo contrário, levando à rigidez.

Dessa forma, as famílias devem criar estratégias que visem à reorganização, enquanto sistema complexo e dinâmico, que podem ter efeitos significativos em amplos e diversos aspectos, como o financeiro, ocupacional, pessoal, a fim de se adaptar ao novo contexto de vida com a PC, evento desestabilizador que afeta todos os membros (Carter & McGoldrick, 1995). As estratégias de adaptação à PC mais destacadas foram: busca de conhecimento da patologia; reorganização de horários mediante demandas terapêuticas; aumento da jornada de trabalho em decorrência do aumento das despesas; a religiosidade e a fé em Deus.

Olha, a gente tenta viver a vida como ela é, cheia de dificuldades e desafios, mas também têm as alegrias e as conquistas, certo? A vida é assim pra todo mundo, independente de deficiência ou não. (...) Uma estratégia específica eu não tenho, mas a gente tenta se adaptar da melhor maneira. Minha esposa é muito religiosa, então eu acho que a fé dela ajuda também não é? A estratégia fundamental eu diria é a aceitação a superação das dificuldades, sem perder as esperanças e sem se desesperar, porque aí é que as coisas complicam e muito. (Salomão)

Ah, eu me apego muito à religião, eu creio muito em Deus, porque se não for Deus, as coisas se torna cada dia mais difícil e tenho certeza que Deus vai surpreender a gente. (Jacó)

Os recursos referidos pelos pais deste estudo confirmam os achados de De Lucca (2013), que investigou a experiência paterna na Distrofia Muscular de Duchenne, segundo o qual os pais destacaram a religiosidade como o principal recurso de enfrentamento. Dantas (2009) também remeteu à religiosidade e à fé em Deus, com a esperança na crença de que os filhos serão curados.

Murta e Guimarães (2007) apontam que o enfrentamento remete à maneira como o indivíduo administra uma situação estressora ou adversa e pode ser subdividido em “focado no problema” e “focado na emoção”. O primeiro modo consiste na utilização de estratégias que objetivam remover o evento ameaçador ou minimizar o seu impacto, enquanto o segundo consiste na utilização de estratégias que objetivam diminuir as emoções desencadeadas pelo evento ameaçador, como observado em Salomão.

Dentre as múltiplas estratégias utilizadas pelos pais desta pesquisa, vale destacar a mudança de comportamento de Saul e Paulo, ilustrando, respectivamente, uma estratégia não adaptativa e outra adaptativa. Saul intensificou o consumo de álcool provavelmente devido ao ressentimento da doença de seu único filho, o que configura um dos principais motivos de conflitos conjugais, além do aumento significativo da jornada de trabalho para compensar as despesas impostas pela PC. Acrescente-se o fato de sua esposa não exercer atividade laboral para dedicar-se exclusivamente aos cuidados do filho. Já Paulo decidiu abandonar o vício em drogas e ingressar no curso de Fisioterapia, apesar de todas as dificuldades financeiras e de tempo impostas pela PC. Contudo, teve que abandonar a carreira universitária para dedicar-se exclusivamente ao filho, sem oferecer maiores informações sobre esta sua decisão. Mais adiante, Paulo também tirou o filho da escola. Apesar de apontarmos essa estratégia inicial de Paulo, ao direcionar seu tempo e energia ao filho, talvez possamos refletir sobre esse afastamento do convívio escolar (seu e do filho) e familiar, além do já sofrido afastamento materno imposto pela ex-companheira.

Eu já fui um usuário e hoje em dia eu não consigo nem sentir mais o cheiro, até fumar eu parei de fumar justamente por causa dele (Jamerson) (...) Eu era muito estressado, muito, resolvia na hora, não tinha nada pra deixar pra depois (...) e hoje sou chorão, besta (risos), é esse aí sou eu. Eu entrei pra faculdade de Fisioterapia pra ajudar o meu filho, mas eu tive que trancar, mas vou voltar logo. (Paulo)

Nos dois casos destacados pode-se inferir que a PC configurou uma condição inicial idêntica para ambos os sistemas familiares; contudo, os desfechos, ou seja, os resultados

finais apresentaram divergência conforme a propriedade de equifinalidade, na qual condições iniciais idênticas podem corresponder a resultados diferentes. Acredita-se que as necessidades das crianças com PC têm mais chances de ser atendidas se houver reorganização da rotina familiar e aceitação da patologia, uma vez que os conflitos familiares não emergem apenas como resultado direto da deficiência propriamente dita, mas também em decorrência das possibilidades de superação e adaptação diante dessa nova realidade (Sanchez & Fiamenghi, 2011).

A paternidade de um filho especial foi considerada um evento que impulsionou diversas mudanças na maioria dos pais deste estudo, contribuindo para o seu desenvolvimento como ser humano, tornando-os mais maduros e conscientes de seu papel, desenvolvendo outras concepções de vida, com exceção de um pai, o qual se distanciou do sistema familiar. Povee, Roberts, Bourke e Leonard (2012), que investigaram o funcionamento de famílias com filhos com de Síndrome de Down, identificaram que ser pai de uma criança especial proporcionou impactos considerados positivos no desenvolvimento e amadurecimento pessoal desses homens.

Partindo do pressuposto de que o sistema afeta o meio e é por ele afetado, outra propriedade aplicada ao sistema familiar, observamos que esses homens parecem sentir que a sociedade mostra-se ainda preconceituosa, não sabendo lidar com as diferenças.

Ainda é muito, o pessoal é muito preconceituoso, muito bruto. (Paulo)

É triste a sociedade, a sociedade de um modo geral, né, por mais que existe estudo, a televisão, a mídia tá divulgando isso aquilo outro, mas há muita ignorância nesse sentido ainda, as pessoas (...) não aceitam né? Há séculos atrás o especial era criado escondido, os pais tinham vergonha de mostrar à sociedade por conta da própria sociedade, e essa sociedade não mudou não. (Salomão)

De acordo com Andrade e colaboradores (2011), a família encontra verdadeiros óbices para obter apoio social, uma vez que a sociedade não se mostra, ainda, preparada para acolher as deficiências. O preconceito para com a criança deficiente também contribui para tornar a família mais uma vítima, o que pode gerar ainda mais sofrimento e danos psicológicos para ambas (família e criança). A deficiência no contexto familiar pode representar mais que um choque ou impacto, e sim uma realidade inédita, confusa e desafiadora, que necessita ser encarada e vivenciada (Dantas, 2009).

6.3 Compreensão sistêmica do envolvimento paterno

Neste tema serão discutidos os principais aspectos relacionados aos diferentes modos de envolvimento paterno no cotidiano dos filhos. Destacamos o modelo tripartite do envolvimento paterno – interação, disponibilidade ou acessibilidade, e responsabilidade – proposto por Lamb e colaboradores (1985), conforme já descrito anteriormente.

Remeter-se-á inicialmente à compreensão dos momentos de interação entre pai e filho, demonstrados por meio da rotina de atividades e cuidados compartilhada com as esposas/família, desde as primeiras semanas após o nascimento, aos dias atuais (vida escolar, tratamento). Remeter-se-á também à compreensão do tempo que os pais dispunham para estar com os filhos e à disponibilidade para participar da rotina de tratamentos. E estarão incluídas compreensões sobre o modo como parecem se envolver na assistência, e a percepção paterna sobre a maneira como os profissionais de saúde valorizam e/ou promovem a inserção do pai no tratamento.

Apenas dois pais (Salomão e Jacó) estiveram espontaneamente envolvidos nos cuidados ao recém-nascido, enquanto os demais (Saul, Arão e Paulo) apenas mediante a solicitação das esposas. Isso sugere que os homens parecem se inserir na vida doméstica por livre e espontânea vontade, incluindo os cuidados com os filhos, de modo ainda incipiente e gradual. A divisão de tarefas parece ocorrer de acordo com gênero, ou seja, os homens ficam responsáveis pelo sustento da família e as mulheres, pelos cuidados dos filhos e da casa.

Ajudava, brincava com ele (Erick). Ela (esposa) pedia ajuda, mas eu tinha um pouco de medo, muito pequenininho. (Saul)

Essa parte assim não (referindo-se à troca de fralda), mas mamadeira, botava ele (filho) pra dormir, com às vezes ela (esposa) pedindo, noutra vez eu fazia porque queria. (Arão)

Ah, eu ajudava nos cuidados, não precisava pedir, eu fazia espontaneamente, dar banho, dar comida, trocar de roupa, levava pra passear, olhava de madrugada, essas coisas. (Salomão)

Diferente do que os pais da nossa pesquisa relataram sobre seu envolvimento nos cuidados iniciais, Henn (2007) observou que todos os pais do seu estudo participaram ativamente das atividades relacionadas aos bebês. Talvez essa diferença possa ter respaldo nas questões culturais existentes em nosso país. A pesquisa de Henn (2007) foi realizada com homens residentes da região sul do país e o presente estudo contou com a participação de

homens oriundos da região nordeste, na qual ainda são marcantes os resquícios do modelo tradicional de paternidade com as influências do período colonial (patriarcalismo).

Quanto à interação atual com os filhos, puderam ser identificadas diversas maneiras de participação nas atividades e nos cuidados, como, por exemplo, dar comida, dar banho, vestir, trocar fraldas, ajudar nos deveres escolares, levar a consultas médicas e de reabilitação, dentre outras. Todos os pais participavam da vida de seus filhos, evidenciando conhecimentos relativos aos cuidados, gradualmente assumindo essas atividades, embora a sistematicidade, a qualidade e a intensidade variassem: de uma participação mais operatória (com suposto menor envolvimento afetivo), a uma participação com envolvimento qualitativamente diferente.

Chego em casa dou comer a ele (Erick), dou, troco fralda, dou banho. (Saul)

Todos os cuidados de alimentação, banho, dormir, vestir, tudo, tudo sou eu que faço com o meu filho. (Paulo)

Olha, a gente divide bem isso daí, pela manhã mesmo eu dou banho em Alice, arrumo ela, enquanto Patrícia tá cuidando do pequeno, depois eu preparo o almoço, depois levo Alice pra Fisioterapia às seis horas da manhã, às vezes levo o Alan também, (...) Então, eu digo a você que é tudo dividido. À noite, apesar que eu chego muito cansado, mas vou brincar com eles (filhos), dar uma comida. (Jacó)

Eu começo a fazer exercício depois mando ela (Viviane) fazer também né. (...) Eu amo fazer isso com ela, a gente se diverte muito (grifo nosso). (Salomão)

Vem-se notando uma transformação significativa no exercício da paternidade no que diz respeito ao maior envolvimento do pai nos cuidados com os filhos. O pai parece gradualmente assumir uma maior participação na rotina dos mesmos, considerando-se o envolvimento afetivo como um dos aspectos diferenciais do pai contemporâneo (Gomes & Rezende, 2004), tendência esta que também vem sendo destacada por outros autores (Moreira, Rabinovich & Zucoloto, 2016; Staudt & Wagner, 2011). Entretanto, Arão e Salomão, apesar de se considerarem participativos na rotina de cuidados, mencionaram que as suas esposas estão mais envolvidas nessas atividades.

A minha esposa tá mais envolvida nesses cuidados aí, mas eu ajudo se ele (André) precisar de alguma coisa, com a tarefa da escola, a pegar uma coisa que ele num tá conseguindo, pergunto como foi o dia dele na escola, em casa, essas coisas, levo ele pras terapias, pros médico. (Arão)

Na realidade, o meu tempo de cuidado é mais restrito né, eu passo dia todo quase na Universidade, mas esse cuidado maior é mais por conta da minha esposa mesmo, de manhã ela (Viviane) tá na escola e a tarde toda em casa e eu só à noite. Mas eu cuido também. Eu faço tudo, dou banho, troco fralda, arrumo ela pra ir pra escola. (Salomão)

O fato de a mãe estar mais envolvida nos cuidados com o filho deficiente ainda se configura uma realidade comum a essas famílias, apesar de alguns pais assumirem esses cuidados de modo gradual (Chacon, 2011). Assim, por seu maior envolvimento nos cuidados com o filho deficiente, a mãe é considerada, em diversos estudos, a cuidadora principal da criança com PC (Gondim & Carvalho, 2012; Oliveira & Dounis, 2012).

Em relação às atividades que mais gostam de realizar com os filhos, três pais (Arão, Paulo e Jacó) referiram as relacionadas ao lazer; Saul referiu atividades cotidianas como dar banho e comida, enquanto Salomão mencionou exercícios terapêuticos domiciliares.

Pescar com ele (André). (Arão)

Assistir televisão a gente gosta muito, estar no computador. (...) Tem uma piscina lá em casa que quase todo dia eu vou com ele. (Paulo)

Eu começo a fazer exercício depois mando ela (Viviane) fazer também né, ela faz todos os exercícios né, eu acho que ela aprende aqui os exercícios. (Salomão)

As brincadeiras, quando a gente passeia de carro, no parque, a gente gosta muito (...) (Jacó)

A literatura destaca que os pais costumam se mostrar mais envolvidos com a interação social do que em outras atividades, como por exemplo, os cuidados básicos de higiene, sobressaindo, assim, as atividades relacionadas ao lazer e às brincadeiras entre pai e filho (Bailey, 1994; Silva & Piccinini, 2007; Falceto, Fernandes, Baratojo & Giugliani, 2008), assim como observado na presente pesquisa. Esses dados também foram ressaltados por Vieira e Nascimento (2014), que investigam os aspectos psicossociais envolvidos na construção da identidade paterna em quatorze pais, dos quais nove referiram suas preferências por atividades de lazer e brincadeiras, apontadas como menos prazerosas do que aquelas relacionadas à higiene e fazer os filhos dormirem.

Com relação aos cuidados com os filhos, Saul e Arão disseram receber pedido de ajuda por parte de suas esposas, conforme os relatos a seguir.

Ela (esposa) pede ajuda e eu faço. (Saul)

Ela (esposa) pede, mas às vezes eu faço sem ela pedir. Vou de boa ajudar, que eu gosto de ajudar, me sinto bem. (...) Às vezes num faço porque tô sem paciência, mas depois eu faço, só algumas coisa, aí às vezes isso me incomoda, sabe? (Arão)

O modelo tradicional da paternidade ainda se apresenta forte nas configurações familiares, no qual as mães estão, geralmente, mais envolvidas nos cuidados com os filhos do que os pais. Contudo, esses pais, antes agentes periféricos nos cuidados com os filhos, vêm sendo solicitados pelas mães, face às exigências da contemporaneidade, a participarem mais

do ambiente doméstico (Moreira *et al.*, 2016). Refletimos que talvez essa colaboração seja ainda mais necessária no caso da criança deficiente, devido à sobrecarga de cuidados.

No caso de Saul, a esposa, além de solicitar ajuda nos cuidados com o filho, também verifica se a realização desses cuidados está a contento. Por uma questão de cunho cultural, a mulher detém a ideia de supremacia nos cuidados, segundo a qual apenas ela tem a capacidade para realizar os mesmos com esmero e dedicação, excluindo, portanto, o homem desse universo considerado por ela mesma e pela sociedade de modo geral como “feminino”. Apesar de ensinar ao pai, ainda é comum inspecioná-lo, quando poderia incentivá-lo, sem imposições, a praticar esses cuidados e elogiar as suas capacidades, para que sejam cada vez mais aperfeiçoadas e participativas.

Ela (esposa) sempre vem verificar pra ver se tá tudo direitinho, ela que me ensinou (risos). Mas se ela num reclama, é porque tá bom né? (risos) Quando tá ruim, ela fala logo, fica braba (risos). (Saul)

Os pais mencionaram ter participação na vida escolar dos filhos, embora a intensidade tenha variado de modo importante. O filho de Paulo era a única criança que no momento não estava matriculada na escola, apesar de já ter frequentado o ambiente escolar há um ano, mas o pai declarou estimulá-lo em casa com “vídeos educativos”², sem oferecer muitos detalhes sobre o motivo que retirou o filho da escola, apenas afirmando que “no momento não dava”. Salomão, além de ajudar a filha nas tarefas escolares, declarou participar dos preparativos que antecedem a ida à escola, como dar banho, trocar de roupa e dar comida. Jacó mencionou que participa pouco da vida escolar da filha, alegando que a esposa é mais envolvida nessa questão pelo fato de trabalhar na mesma escola que a filha estuda.

Quando posso vou buscar ele (filho) na escola, às vezes ajudo ele nas tarefas, nos trabalhos, sempre pergunto como foi o dia na escola, se aperreou, se estudou pras prova, eu só num posso ir quando tem reunião por causa do trabalho, mas o resto eu faço. (Arão)

Participo, como é que se diz, as tarefinhas dela (filha) eu faço com ela toda noite, ela tá me esperando agora pra fazer a tarefinha, mas aí eu passo a responsabilidade pra ela fechar o livrinho, botar na bolsinha, pegar o lapisinho, eu participo pela manhã é lavando ela, preparando o lanche dela, (...) trocando ela, penteando, essa é a minha participação. E sempre converso com os professores dela pra saber como está nas aulas, o seu desenvolvimento, essas coisas. (Salomão)

Olha, de Alice eu não participo bastante na escola (...) quem participa bastante na escola com Alice é Patrícia, porque eu participo mais com Alice nas consultas médicas, nas Fisioterapias. É mais questão do dia-a-dia mesmo, da correria, eu procuro saber mais em casa com Patrícia (...) nem todo dia eu vou buscar, mas tem

² “Vídeos educativos” foram as palavras do pai, remetendo a vídeos infantis, com músicas, personagens e ensinamentos de letras, palavras.

dia que eu tô de folga eu vou buscar ela (Alice) (...) em casa à noite quando ela me pergunta: “Papai, vamo fazer a tarefa? Nem todas vezes eu vou fazer, que às vezes eu tô super cansado mesmo (...) (Jacó)

No que diz respeito ao relacionamento pai-filho, Arão, Paulo, Salomão e Jacó fizeram uma avaliação positiva dessa relação.

Acho o melhor possível. A gente tem uma amizade bonita de se ver entre um pai e um filho, assim como eu tenho com o mais velho (...) (Arão)

É maravilhoso, ela (Alice) é esperta, ela me espera até pra dormir. (...) “Papai, deita aqui”, eu sei que aquele deitar ali é pra dar um cheiro nela, pra conversar um pouco com ela e depois a gente fazer a oração pra dormir. (...) (Jacó)

Apenas Saul descreveu a convivência e a interação com o filho como difíceis, apesar de procurar compreender Erick e descrevê-lo como uma criança alegre. Talvez, neste caso, o importante comprometimento motor da criança pela PC e sua dificuldade em responder reciprocamente ao pai possa ser percebido como algo que interfere negativamente na relação pai-filho, traduzida em dificuldades nos cuidados e na convivência.

No começo conviver era difícil, mas agora eu aprendi a dar banho, dar de comer, trocar fralda. Mas é difícil conviver com ele (Erick), (...) mas tem que adaptar com isso. (Saul)

No estudo de Henn (2007) também foi possível observar que quatro dos seis pais participantes relataram que a Síndrome de Down interferiu negativamente no relacionamento com os filhos devido a fatores como o temperamento destes, as dificuldades nos cuidados e na compreensão de regras.

Quanto às expectativas para o relacionamento futuro entre pai e filho, Arão, Paulo, Salomão e Jacó relataram que não desejam que o que construíram com seus filhos mude, mas que continuem mantendo as mesmas bases: amor, companheirismo, respeito e aprendizado. Apenas Saul mencionou que gostaria que o relacionamento melhorasse no futuro. Sua relação atual parece envolver pouco afeto, marcado pelo ressentimento com a deficiência da criança, caracterizando o posicionamento deste pai como distante emocionalmente para com o seu filho.

Melhorar, né? (risos). (Saul)

Olha, que continue do jeito que está (risos). Amo muito a relação da gente, pois me divirto e aprendo muito com ela (Viviane). (Salomão)

No que se refere à avaliação paterna de sua participação na rotina de cuidados, a maioria dos pais (Arão, Paulo, Salomão e Jacó) mencionou que se sentia satisfeito com a participação desenvolvida.

Eu me avalio bem, bem mesmo, eu até me surpreendi (risos), pois eu achava que não ia dar conta, e tô dando, sei que falta muito ainda, tenho que sempre melhorar pra ele, mas eu acho que tô dando conta direitinho, melhor do que muitos pais que a gente vê por aí né? (Paulo)

A minha participação no geral é muito satisfatória, pra mim eu faço tudo aquilo ali com amor. (Jacó)

Salomão, por sua vez, destacou a importância da sua participação no dia-a-dia da filha para o relacionamento entre pai e filha:

Acho importante essa participação não apenas pra mim, mas principalmente pra ela (Viviane), para ela perceber que pode contar com o pai dela e não apenas com a mãe, e também é importante pra gente, eu e Viviane, para desenvolvermos a cada dia um relacionamento de amor, carinho e muito afeto. (Salomão)

O fato da maioria dos pais se mostrar satisfeita com a sua participação na rotina de cuidados parece revelar que eles estão se permitindo ocupar um espaço que também é deles, uma vez que não são apenas as mães as responsáveis por esses cuidados. Essa satisfação na avaliação paterna, referente aos cuidados diários, também foi verificada em outros estudos (Fiterman & Moreira, 2016; Henn, 2007; Silva & Piccinini, 2007).

Dependendo da jornada, do tipo de trabalho e das condições de negociação, o envolvimento paterno pode sofrer interferências significativas, conforme salientam Parke (1996) e Santos (2016). Os pais que seguem altas jornadas no emprego tendem a se envolver menos com os filhos, uma vez que ainda persiste a convicção de que a condição de provedor principal consiste na principal responsabilidade cultural e social do homem (Ramires, 1997). Tal como no estudo de Henn (2007), na presente pesquisa, a maioria dos pais alegou dificuldades na participação dos cuidados devido, principalmente, às características de seus empregos.

Acho que trabalho muito né, e isso complica eu ajudar mais aqui em casa com ele (Erick). Quería melhorar em alguma coisa, né? A gente tem que procurar melhorar. (Saul)

Talvez o pouco envolvimento de Saul nos cuidados com o filho possa ser justificado pelo fato de a sua esposa não trabalhar atualmente, o que compromete a renda familiar, uma vez que, segundo esse pai, que se considera o principal provedor da família, as despesas aumentaram consideravelmente com a deficiência. Contudo, até mesmo nas horas livres esse pai pouco se interessa em interagir com Erick, caracterizando uma distância física e emocional para com a criança.

Levo na casa do vizinho, o vizinho gosta dele (Erick) pra brincar com ele. Quando tenho um tempinho faço isso, ele (Erick) gosta, mas eu não sei brincar muito com ele,

aí eu levo na casa do vizinho. Não tenho tempo, por causa do trabalho. né? Só sei mermo é dar banho, comida. (Saul)

A disponibilidade de tempo dos pais entrevistados para estarem com os seus filhos evidenciou variações. Entretanto, um ponto que se destacou nos relatos de quatro pais: a possível interferência do trabalho sobre a sua participação na rotina de cuidados e atividades com os filhos.

Eu trabalho muito e não tenho muito tempo pra ficar com ele (Erick), cuidar dele. (Saul)

Às vezes o trabalho complica um pouco, por isso que minha esposa tá mais assim com ele (André) em casa, cuidando, essas coisas, entendeu? Trabalho é bom, mas priva a gente de muita coisa. (Arão)

Paulo, que no momento da pesquisa encontrava-se desempregado, assumindo todos os cuidados com a criança, ainda assim reconheceu a dificuldade que o trabalho pode representar:

Como eu não estou trabalhando, eu que cuido dele (Jamerson) em tempo integral. A minha disponibilidade é total, mas eu sei que o trabalho complica muito e eu já tô imaginando quando eu voltar a trabalhar, não sei o que vou fazer e como vou fazer. (Paulo)

Dos pais que exerciam atividades laborais, apesar de se considerarem participativos e envolvidos no cotidiano dos filhos, reportaram o desejo de dispor de mais tempo para a companhia dos filhos. Um desses, Jacó, declarou sentir-se culpado por não dispor de mais tempo com a filha devido às exigências de seu emprego, com carga horária cumprida até os sábados; contudo, mencionou que compensava essa pouca disponibilidade com passeios e brinquedos.

Gostaria sim de ter mais tempo com a minha pequena. (...) Eu trabalho muito, até no sábado e fica muito cansativo, mas eu me sinto muito culpado em não estar mais com ela (filha), mas sei que tenho a obrigação de trabalhar pra dar pra ela e o irmão dela o melhor, (...) daí acabo compensando passeando com ela, (...) comprar brinquedo que ela quer (...) mas eu fico triste, queria ter tempo com ela. (Jacó)

É possível perceber que, apesar de os pais exercerem atividades profissionais, muitas vezes com extensas jornadas de trabalho, há um esforço por parte da maioria desses homens no sentido de estarem mais disponíveis para os seus filhos, parecendo envolvidos com a criação, uma vez que reconhecem que o trabalho pode consistir um fator que dificulta o envolvimento no cotidiano dos filhos.

No campo da assistência, em relação à participação da rotina de tratamentos, com exceção de Saul, que alegou não participar devido à exigência do trabalho, os demais pais

(Arão, Paulo, Salomão e Jacó) referiram disponibilidade, apesar das variações. Ainda assim, Arão mencionou que a esposa não acha necessário o mesmo acompanhar o filho às consultas já que ela se prontifica. Já Salomão, apesar de afirmar que faz questão de estar presente nas consultas, evidencia pouca disponibilidade devido ao trabalho.

Muito difícil eu não vir (para os tratamentos do filho). (...) às vezes até Cecília diz: “Não, precisa tu ir não”, mas eu vou, faço questão. (Arão)

Minha disponibilidade é terrível, mas se for preciso, a pessoa arruma uma disponibilidade. Mas na sessão de Fisioterapia sou eu que levo, eu gosto de levar, e também é só uma vez na semana. (Salomão)

Ah, eu peço bem antes ao patrão, (...) eu digo: “Bicho, hoje é minha vez”, às vezes ele pega no pé, “Rapaz, tua esposa num participa?”. (...) Em casa todos nós participamos eu digo a você, quando é a parte da manhã eu vou, quando é a tarde Patrícia faz o sacrifício dela e vai. Eu gosto de acompanhar a minha pequena, não tenho isso como um fardo, não, eu gosto de tá com ela (Alice), gosto de tá presente nas terapias, nas consultas, eu me sinto bem. (Jacó)

Interessante pontuar as palavras utilizadas por Jacó para descrever o tratamento: “sacrifício”, “não fardo”. Observe-se a ambivalência dessas, sugerindo o compartilhar de cuidados que geralmente são exaustivos à família, bem como que podem aumentar o estresse, ao considerarmos a sutileza das relações de trabalho, como no caso do patrão de Jacó que nem sempre o libera para as consultas. Ressalte-se que no caso de Jacó a esposa também trabalha.

A deficiência da criança traz consigo uma gama de necessidades e responsabilidades, uma delas diz respeito à inserção da família na rotina de tratamentos. Contudo, observa-se, na prática profissional, que a mãe configura a acompanhante mais assídua nesses, pois geralmente tem maior disponibilidade de tempo, já que, na maioria dos casos, abandona sua carreira profissional para se dedicar exclusivamente ao filho deficiente, ao passo que o pai dedica-se ao sustento da família (Andrade *et al.*, 2011).

Nesse sentido, a maioria dos pais do presente estudo parece se esforçar para ocupar o lugar de cuidador também no contexto dos tratamentos, lugar este comumente destinado às mães. Contudo, Saul, como já destacado, não se mostrou interessado em participar da rotina de tratamentos, culpabilizando o seu trabalho, embora esteja quase sempre envolvido também em “bicos”. Esses resultados concordam com o estudo de Caldas e colaboradores (2009), que buscou verificar o envolvimento do pai na vida do filho com deficiência auditiva. Esses autores observaram que a grande maioria dos pais entrevistados participava da reabilitação dos filhos, mesmo exercendo atividades profissionais.

No caso de Saul, a esposa não considera necessária a presença do pai para acompanhar o filho nas consultas, uma vez que ela já o faz. Percebe-se, ainda, que muitas mulheres tomam

para si a responsabilidade dos cuidados com os filhos, incluindo as consultas médicas e demais tratamentos, desconsiderando a contribuição do pai nesse processo e dificultando, portanto, sua inserção na rotina de reabilitação. Apesar dessas relações de poder, Arão procura romper as dicotomias instituídas pelas heranças culturais acerca dos papéis considerados maternos e paternos; dizendo se impor diante dessas relações ao procurar se inserir na rotina de tratamentos, faz questão de acompanhar o filho nas consultas. Talvez possamos dizer o mesmo de Jacó, ao precisar negociar esse espaço com o patrão.

De modo geral, com exceção de Saul, os demais pais, ao se inserirem no âmbito da assistência, comumente estão mais presentes nos momentos de consulta e durante os exercícios em casa. Mostraram-se, portanto, interessados nas orientações para reproduzi-las em ambiente domiciliar, buscando conhecimento com a equipe sobre os procedimentos terapêuticos e as possíveis evoluções do quadro motor. As negociações para tal participação nas consultas variavam: no trabalho, com o chefe, em casa, com a esposa.

A PC configura uma patologia complexa que cursa com uma multiplicidade de manifestações clínicas. É importante que os pais e a família como um todo adquiram conhecimentos sobre a doença, sua etiologia, possíveis complicações, limitações, prognóstico, tratamento e possibilidades de estímulo ao desenvolvimento, para não basear suas esperanças em expectativas ilusórias, o que pode gerar ainda frustração nesse contexto desafiador. Os profissionais de saúde precisam estimular essa busca pelo conhecimento, objetivando proporcionar à criança condições favoráveis ao seu desenvolvimento e inserção na sociedade (Silva & Dessen, 2003).

Diante dessa interação na rotina de tratamentos, houve menção às relações estabelecidas entre os pais e a equipe de saúde. Quanto ao conhecimento dos profissionais de saúde que cuidavam de seus filhos, quatro pais (Arão, Paulo, Salomão e Jacó) referiram saber quem eram, estabelecendo algum tipo de relação com os profissionais, destacando os significados da amizade, respeito e gratidão.

Eu acho que é muito importante (referindo-se à relação estabelecida com os profissionais) (...) Eu acho que tem que existir isso, essa amizade, conhecer, agradecer, como forma de agradecimento, tem que ter isso. (Arão)

É muito bom porque a gente sabe quem tá cuidando da criança da gente, mesmo que seja uma horinha. (Paulo)

Procuro sempre conversar com as fisioterapeutas, os médicos dela, em informar direitinho, saber se ela (Alice) tá se comportando direitinho, saber da evolução dela, né? Muito importante ter essa relação. (Jacó)

Pode-se cogitar que ao manter esse tipo de relacionamento com os profissionais de saúde esses pais possam ser caracterizados como agentes que procuram se inserir no tratamento, mesmo que a maioria não participe sistematicamente das consultas e sessões de reabilitação. Ainda assim, faz-se necessário e imprescindível que haja o estabelecimento de uma relação entre pais e equipe de profissionais, baseando essa relação na confiança e no apoio mútuos em busca de melhores resultados no tratamento, bem como na qualidade de vida das crianças (Gondim *et al.*, 2009). É importante ressaltar que o presente estudo limitou-se a compreender a participação dos pais no tratamento e não o modo de relacionamento com a equipe, uma vez que configuraria outra pauta de investigação.

A percepção paterna a respeito do modo como são vistos pelos profissionais de saúde remeteu, em todos os casos, é a de que o olhar dos profissionais é mais direcionado à mãe.

Eu acho só visando a mãe, eu acho. Porque a mãe tá mais com o filho, né? (Saul)

Você vê que o pessoal (profissionais de saúde) falando “oxê, veio com o pai hoje”. Acho que talvez por questão de achar que a mãe tem mais tempo com o filho, aí eu sinto isso, como a mãe tem mais tempo com o filho eles (profissionais de saúde) conversam mais com a mãe. (Arão)

Mas ainda acho que seja muito voltado pra mãe e pouco pro pai. Porque a gente vê mais a mãe com o filho nas consultas e o pai geralmente tá trabalhando, né? Mas comigo é bem diferente (risos). (Paulo)

O sistema de saúde reproduz, mediante os seus discursos e práticas, a divisão de papéis sob a ótica de gênero, imposta pela tradição cultural relacionada à maternidade e à paternidade aceitas na sociedade (Navarro, López, Calvente, Ruzzante & Rodríguez, 2009). Nesse contexto, ainda é comum a perpetuação da exclusão da figura paterna nas práticas de saúde, como por exemplo, no acompanhamento de consultas de pré-natal, parto, demais rotinas médicas, bem como nas sessões de reabilitação, uma vez que constituem, no imaginário social, ações consideradas femininas, havendo pouco engajamento dos profissionais de saúde em incluir o pai nessas práticas (Lacerda, Vasconcelos, Alencar, Osório & Pontes, 2014).

Jacó, por sua vez, ao argumentar sobre o direcionamento das práticas em saúde para a mãe, mencionou que chegou a se sentir inferiorizado, destituído de importância numa sessão de reabilitação, mas destacou a contribuição que o pai pode oferecer ao tratamento.

Eu acho que eles (profissionais de saúde) são mais centrados na mãe, tanto é que assim às vezes tem uns já, hoje não, mas no início já chegaram até a me perguntar “E a mãe? Tem mãe não?” Eu fiquei assim um pouco pra baixo, eu tive aquela resposta na ponta da língua pra ela, eu disse: “Não, tia, eu digo uma coisa pra você, graças a Deus eu não sou um pai que, é, muitos tem por aí filhos e não ligam pra ele. (Jacó)

Esse mesmo sentimento foi destacado por Paulo:

Quando os médicos e as terapeutas me veem, eles até me elogiam, mas não são todos, uns me acolhem bem, mas outros ficam perguntando o tempo todo pela mãe dele (filho), como se eu não importasse. (Paulo)

Jacó parece estabelecer uma correlação entre participação do pai no tratamento e interesse pelo filho:

Devia ir pelo menos um dia para conhecer quem trata, (...), se interessar mais pelo filho. (...) Eu estou fazendo a diferença no meio de tantos pais que nem ligam pros filhos e nem participam das consultas com eles. (...) Mas eu procuro ajudar minha esposa, porque eu sei que também ela é um ser humano que depende também da minha ajuda, (...) Não se contentar só com a mãe, mas também perguntar pelo pai, a gente tem muito o que falar também né? (risos) Mas eu entendo que pode ter pai que nem queira participar ou nem tem disponibilidade como eu tenho. (Jacó)

Com relação à conduta dos profissionais quanto à presença paterna nas consultas, Arão, Paulo, Salomão e Jacó destacaram distintos posicionamentos: ora acolhendo, ora nutrindo estranheza pela participação do pai, considerada incomum e inédita, ora enfatizando demasiadamente a importância da mãe.

Eles (profissionais de saúde) acham diferente o pai ir junto, eu acho que alguns pais não vão, não ligam pra isso, aí eles (profissionais de saúde) acham diferente o pai ter vindo, mas num é uma coisa diferente não. (...) talvez ache até bom o pai ter vindo no lugar da mãe, porque tem mãe que é muito chata, fala muito (risos) e tem pai que é mais calmo, tranquilo (risos). (Arão)

Todo canto que eu vou só sou eu, não vejo nenhum outro pai, até acompanhando a mãe eu não vejo, muito difícil. (...) Não sei se todo pai faria isso não, deixar tudo pra cuidar da criança, não sei não. Eu tive que trancar a minha faculdade, tive que trancar tudo pra cuidar dele (Jamerson) só. (Paulo)

Todos os pais salientaram o desejo de uma valorização maior da figura paterna por parte dos profissionais de saúde. Esse tipo de desvalorização da figura paterna também foi apontado por Cortez e colaboradores (2016), ao investigarem as representações sociais de médicos e enfermeiros sobre a paternidade. Nesse estudo, foi possível observar que todos os profissionais envolvidos reproduziram os aspectos tradicionais da paternidade, associando o pai à figura de provedor da família, aproximando suas práticas das mães e distanciando-se dos pais, perpetuando os papéis tradicionais de gênero.

Você tocou numa coisa que eu não tinha ainda me dado conta, (...) de repente você encontra um pai, né, e aí eu considero que as coisas estão mudando nesse sentido né, porque aí o pai passa a assumir um papel que não é só da mulher, mas é dele também, não é? Mas eu acho que ainda falta muito para os profissionais de saúde reconhecerem a importância do pai, os dois são muito importantes: o pai e a mãe. Considerando que o papel do pai está mudando, sendo ele (o pai) mais interessado

pela vida dos filhos, os profissionais também deveriam mudar esse pensamento de que a mãe é a mais importante, a que tem mais tempo de vir com o filho, eles (os profissionais) devem incentivar para que o pai também participe das consultas. Mas eu acho que a gente pai ainda precisa se impor muito, não é só esperar pelos profissionais não. Eu me sinto totalmente lisonjeado porque eu estou fazendo a diferença no meio de tantos pais que nem ligam pros filhos e nem participam das consultas com eles. (Salomão)

Não é todo profissional que pergunta pelo pai, que se interessa em saber desse pai (...), se a mãe tá com a criança, pronto, é o que importa. Acho que deveria ser uma atitude dos profissionais, certo? (...) Acho que falta muito para uma valorização maior da gente como pai. (Jacó)

Salomão, apesar de levar a filha para as sessões de reabilitação, não havia se dado conta do modo como os profissionais lidam com a figura paterna, talvez por achar uma ação corriqueira de sua parte e por já deter essa consciência de que o pai precisa assumir um papel que não é só atrelado à mãe. Não parece se sentir constrangido diante das mães no centro de reabilitação; pelo contrário, sente-se lisonjeado, contribuindo para o processo de conscientização do papel paterno mediante as transformações sociais, as quais passam a exigir um novo perfil de paternidade. Em conversa após a entrevista, Salomão afirmou que se for para as mães convencerem seus maridos ou companheiros a acompanhá-las ou até mesmo comparecerem ao centro de reabilitação incentivados pela sua presença, já ficaria satisfeito se, pelo menos houvesse uma reflexão sobre o papel que o pai ou companheiro desempenha ou deseja desempenhar junto ao filho na assistência.

Paulo, além de salientar que deveria haver uma maior valorização paterna nos serviços de saúde, ainda fez um alerta para que os profissionais também se importem com os pais solteiros, que cuidam sozinhos de seus filhos, representando, portanto, um contexto de vida diferenciado da maioria dos casos.

Olha, acho que falta muito ainda para valorizar (o pai) porque eles (profissionais de saúde) estão mais acostumados com a mãe, mas ninguém pára pra pensar numa história como a minha, no pai solteiro, que cuida sozinho do filho né? Acho que eles (profissionais de saúde) deveriam se preocupar sim com o pai, oferecer mais espaço pra ele (o pai), porque ele (o pai) também é importante, os dois né, pai e mãe. (Paulo)

Os profissionais de saúde, no exercício de sua prática, deveriam valorizar a figura paterna no contexto do cuidado, adotando condutas direcionadas também a esse ator, estimulando e incentivando vínculos mediante a sua participação (Cortez *et al.*, 2016). Há que se conscientizar também esses pais sobre a importância de seu envolvimento nos serviços de saúde, contribuindo, portanto, para repensar políticas públicas e sociais canalizadas à relação

pai-criança (Moraes & Granato, 2016) e à ampliação do atendimento das demandas paternas, respeitando as singularidades de cada contexto familiar.

Com base nessas reflexões, estima-se ser pertinente explorar, em pesquisas futuras, o papel dos profissionais de saúde implicados no campo da assistência, quanto às estratégias utilizadas para oportunizar a participação paterna na reabilitação, pois está relacionada aos cuidados, às expectativas e, enfim, ao envolvimento com o filho. Será que oportunizamos a participação desse homem, dessa família? Há que se revisitar discursos e práticas da equipe de saúde, objetivando conhecer o estímulo à participação paterna, empoderando a família, tomada como co-responsável na construção de vínculos que não estão circunscritos à assistência. Nesta perspectiva, a família, mediante suas múltiplas funções, responsabilidades, papéis e valores, necessita ser incluída no processo de reabilitação por parte da equipe multiprofissional (Milbrath, Siqueira, Motta & Amestoy, 2012; Sari & Marcon, 2008). Há que se descobrir junto à família suas estratégias para se reorganizar em face da PC, conhecendo sobre o sistema familiar e seus recursos internos.

Neste estudo, foi possível identificar algumas contribuições ofertadas pela equipe à reorganização dessas famílias, como, por exemplo, a utilização de linguagem percebida como acessível. Não obstante, os pais trouxeram a percepção de que esses profissionais parecem carecer de recursos que visem promover e estimular o envolvimento paterno no campo da assistência. A valorização da supremacia materna relativa aos cuidados com os filhos ainda parece permear o discurso e as práticas de saúde, contribuindo, de forma direta ou indireta, para influenciar no envolvimento do pai, perpetuando-o como uma figura periférica nesse contexto.

Em consonância com Lamb (1992), a responsabilidade, o último componente do construto “envolvimento paterno”, é o mais difícil de ser definido; contudo, talvez, represente o de maior importância em relação aos outros componentes. A responsabilidade tem sido pesquisada em menor profundidade quando comparada às outras dimensões (interação e disponibilidade). Talvez isso tenha respaldo, ainda de acordo com Lamb (1992), na justificativa de que a responsabilidade pode ser compreendida enquanto processo (certificar-se que a criança é cuidada) e tipo de atividade (cuidados indiretos, por exemplo: contratação de uma babá).

Buscou-se compreender a responsabilidade dos pais para com seus filhos no que tange às preocupações, do nascimento ao advento da PC, e à participação nas decisões sobre educação e criação. A principal preocupação dos pais versou sobre o provimento financeiro, com a intenção de não deixar faltar nada para os filhos, fato evidenciado por outras pesquisas

(Henn, 2007; Silva & Piccinini, 2007; Trindade & Menandro, 2002). Apesar de essa questão financeira ter sido relevante para os pais deste estudo, Paulo se destacou ao mencionar a importância do leite materno para a saúde e o bem-estar do filho, uma vez que, de acordo com o seu relato, a mãe da criança “o privava”³ deste direito devido às suas atividades.

Com a saúde dele (Erick) né? Saúde, comer (...) (Saul)

Pra ela (ex-companheira) não tirar o leite de peito dele (Jamerson), porque ela estudava e queria dar leite pra ele e eu não gostava disso, porque sempre minha mãe dizia que leite materno era a melhor coisa e ela num tava nem aí. (Paulo)

Em não deixar faltar nada. Tomei aquela responsabilidade de não faltar nada. (...) Às vezes não tem nada na carteira, mas a preocupação é não deixar faltar nada, como até hoje. (Jacó)

Todos os pais mencionaram que houve modificações no papel paterno mediante o convívio com a PC. As principais mudanças elencadas consistiram em mais compreensão com o filho; melhorar atitudes (mais carinho, atenção); acrescentar mais carinho e respeito pelas limitações do filho; desempenhar o papel paterno com mais intensidade; e aumento do cuidado e das responsabilidades.

(...) que o pai tem que compreender a doença dele (Erick). (Saul)

Acho que não, mudou pra melhor (papel paterno após a PC). Muda, mas é pra melhor, assim, no meu caso, mudou pra melhor. Mudou pra eu ser um pai melhor, mais carinhoso, atencioso, mais do que eu já era. (Arão)

Não, não muda, você sempre acrescenta mais alguma coisa, mas mudar não (...) Acrescenta mais carinho, mais respeito, você tem que respeitar os limites do seu filho. (Paulo)

Agora é super pai, né? Queira quer não, agora é super pai. Você é pai ao quadrado, não é? Pai ao quadrado, queira que não queira, você tem que dar um atendimento diferente porque tem coisas (...) que como ela (Viviane) não expõe, você tem que se preocupar, descobrir o que é, né? (...) (Salomão)

O meu papel como pai continuou sendo o mesmo, mas o cuidado aumenta, a responsabilidade aumenta mais um pouco. (Jacó)

As modificações do papel paterno destacadas por esses pais estão de acordo com os achados de De Lucca (2013), que abordou a paternidade no contexto da Distrofia Muscular de Duchenne, observando mudanças no desempenho do papel paterno mediante a doença crônica. Em contrapartida, esses achados diferem dos encontrados por Nunes, Silva e Aiello (2008), no qual os pais de crianças especiais percebiam como principal papel paterno o provimento financeiro.

³ O aleitamento materno remete a questões de ordem complexa. Optamos por aspear essa expressão porque não se sabe o que transcorreu entre mãe-pai-filho ao ponto da criança não ter sido alimentada ao seio.

No tocante à participação paterna nas decisões sobre a vida do filho, de modo geral, observou-se que essas decisões parecem ser tomadas em conjunto pelo casal, a salvo Saul que deixa a cargo da esposa, já que a mesma se mostra mais envolvida nos cuidados da criança, e Paulo que relatou que constituía o principal responsável pelas decisões relacionadas ao filho.

Tudo é conversado lá em casa, e a gente decide junto sobre eles (os filhos). (Arão)

A gente conversa sobre tudo e eu procuro sempre ajudar a minha esposa a decidir junto com ela tudo relacionado aos nossos filhos. (Jacó)

Sempre sou eu pra decidir sobre tudo. Não peço a opinião de ninguém porque ninguém cuida, só eu mesmo e em relação à mãe dele (Jamerson), eu não converso com ela (ex-companheira) nada sobre meu filho, porque ela não tem interesse pra nada, nem liga pra ele (Jamerson). (Paulo)

Salomão mencionou que ele e a esposa também consideram a opinião dos outros filhos, que já são adultos, mesmo que o casal tenha a palavra final acerca dessas decisões, o que sugere uma adequada separação entre os subsistemas conjugal, parental e filial. Esse aspecto parece também evidenciar uma coesão familiar, na qual todos os membros participam das principais decisões domésticas, esboçando seus pontos de vista acerca de determinados assuntos.

Eu, minha esposa e meus filhos também, a gente sempre conversa sobre tudo dela (Viviane), desde a escola, até o tratamento dela, o comportamento dela aqui em casa. (Salomão)

Consoante a Lamb (1992), “[...] a discrepância maior entre envolvimento paterno e materno situa-se na área da responsabilidade. Vários estudos mostram que os pais basicamente não assumem responsabilidades pelos cuidados ou educação dos filhos”. (p. 23). Entretanto, os achados do presente estudo estão de acordo com os de Silva e Piccinini (2007), segundo o qual todos os pais alegaram participar das decisões relacionadas aos filhos em conjunto com as suas esposas.

De acordo com Silva (2014), essa maior distribuição de responsabilidades pela criança, tanto pela mãe quanto pelo pai, evidencia que possíveis mudanças estejam ocorrendo no âmbito social e cultural, sobretudo na maneira como esses pais estão se ajustando às tendências e exigências de uma paternidade em transformação assistidas pela sociedade contemporânea.

Por fim, destacamos alguns diferentes significados à paternidade no contexto da PC, compreendidos segundo o envolvimento paterno e o contexto de vida de cada família: dificuldades de diferentes ordens (financeira, na organização do tempo para o trabalho e a

família, para participar mais dos cuidados e se inserir perante os profissionais, na interação com o filho em face da doença, dentre outras); mudança de vida; desafio; honra.

Difícil, né? (Silêncio) (...) É duro conviver com ele (Erick), né? (Saul)

Se já ser pai é bom (pausa; choro), tá sendo pai dele é muito (pausa; choro), poxa, mudou a minha vida totalmente, totalmente, mas meu filho é a melhor coisa do mundo, não tem o que falar não. (Paulo)

É uma experiência (...) desafiadora não é? É desafio, e eu sou uma pessoa que eu gosto de desafio. Desafio de encarar uma doença que eu não conhecia, de não saber logo no início como proceder. (...) A maneira de lidar com a PC, mas a gente tirou tudo de letra, graças a Deus. (Salomão)

Me sinto (...) honrado, honrado (choro). A experiência tá sendo maravilhosa. Que eu digo a você que ser pai de uma criança deficiente, assim com Paralisia, não é fácil, não é fácil, é difícil, mas a gente não pode se entregar. (...) O que vale é a maneira da gente enfrentar essa causa porque com certeza ela vai alcançar os objetivos dela, e vai surpreender muita gente né? (...) Alice pra mim é tudo! (choro) (Jacó)

Saul parece guardar ressentimentos diante da deficiência física do filho, uma vez que é filho único. Esse pai, que já apresentava problemas relativos ao consumo de álcool antes de seu nascimento, passou a intensificar essa prática após a descoberta do diagnóstico. O envolvimento paterno neste caso parece ser dificultado por uma convivência dolorosa com o filho. Talvez este homem se encontre, ainda, em um processo de não aceitação da doença, não conseguindo elaborar estratégias resilientes, preferindo entregar-se a um suposto alcoolismo e intensificar a sua jornada de trabalho, quiçá uma fuga diante dessa difícil realidade.

Para Arão, a paternidade desenvolvida com os dois filhos foi semelhante, não sendo diferenciada pela PC do filho caçula. Entretanto, parece envolver-se de modo diferente com o filho deficiente pelo fato de ter mais disponibilidade para acompanhar o seu desenvolvimento, algo que não foi possível com o filho mais velho, devido às exigências do trabalho, não da deficiência, ressaltando a ideia de igualdade, diferente do que vê na sociedade.

Já para Paulo, a paternidade gerou mudanças na sua vida ao abandonar o vício em drogas, descrevendo seu filho como “a melhor coisa do mundo”. Descreveu-se como “totalmente disponível, física e emocionalmente”, pois, no momento, encontrava-se desempregado e com a guarda do filho. Apesar do forte envolvimento, segundo o construto, é possível inferir que tamanha disponibilidade e responsabilização talvez remetam a uma dificuldade de separação entre pai e filho, caracterizando uma relação emaranhada.

Segundo Salomão, a sua paternidade na PC configurou-se como um desafio - encarar uma doença que nunca havia tomado conhecimento e não saber como proceder inicialmente. Talvez possamos inferir que seu envolvimento foi construído permeado pelo apoio da família.

Embora sua narrativa tenha sido marcada em alguns momentos pela suposta busca por centralidade na família (suporte financeiro à família extensa e papel de conselheiro, por exemplo), bem como por movimentos de racionalização e talvez negação (“tirando tudo de letra”), trata-se de uma família organizada em relação à divisão dos compromissos e tarefas. Os membros parecem se ajudar, sem permitir que a doença abale radicalmente a rotina familiar.

Por fim, Jacó mencionou, emocionado, se sentir honrado por ter uma filha deficiente, apesar das dificuldades enfrentadas com a doença. Destacou a importância de se dedicar à filha, independente das circunstâncias e de não se envergonhar da situação. Salientou, mais de uma vez, o seu enorme desejo e sonho de ser pai, frase marcante em sua narrativa, dizendo que uma vez desejando ser pai, aceitaria o seu filho da maneira que nascesse. Assim, foi possível perceber o envolvimento deste homem marcado pela sua dedicação à filha e, sobretudo, pela esperança de ser surpreendido pela melhora do quadro motor.

Embasada na análise das dimensões do envolvimento paterno, a compreensão das condições de possibilidades ofertadas a esses homens sugere, de modo geral, que são pais que vêm se esforçando para participar da rotina de cuidados e atividades junto aos filhos, apesar das dificuldades enfrentadas, como por exemplo, a herança cultural, com a supremacia dos cuidados maternos em detrimento dos paternos, a divisão de tarefas com base na lógica de gênero, como foi o caso de dois pais (Saul e Arão), bem como a dificuldade no desenvolvimento de diálogo com os profissionais. Nesse sentido, percebe-se que Saul, apesar desses entraves, representou o pai que possui uma participação nessa rotina de maneira mais periférica em comparação aos demais, permitindo ainda ser inspecionado pela esposa na execução de atividades com o filho e sem deter autonomia nessas atividades. Já Arão, por outro lado, procura impor-se diante da esposa, buscando seu próprio espaço.

Embora as atividades laborais possam constituir uma dificuldade significativa no envolvimento paterno, esses homens vêm se esforçando para estarem mais disponíveis aos filhos, mediante negociações em seus postos de trabalho e no ambiente familiar, essencialmente no subsistema conjugal (dado o ciclo familiar dos entrevistados), o que já representa importante deslocamento do papel tradicional de pai, sobretudo na cultura nordestina.

Estimamos que compreender a perspectiva dos pais e o seu envolvimento paterno à luz da Teoria Sistêmica ampliou o horizonte analítico desse construto. A paternidade configura fenômeno complexo, com o envolvimento podendo ser compreendido como intrincado ao contexto familiar. Destacamos alguns aspectos que pareceram influenciar o envolvimento

paterno: a personalidade dos componentes, a jornada de trabalho, o contexto sociocultural e histórico, o grau de comprometimento motor e/ou cognitivo da criança, as negociações entre os membros familiares e sua inserção noutros contextos. Percebe-se que essas influências atuam em uma interação mútua e em interdependência. Há que se atentar para as relações construídas ao longo do ciclo de vida familiar e aos diversos atores que compõem esse sistema e seus subsistemas, além de sua relação com outros sistemas, a exemplo o da assistência.

7 Considerações Finais

Esta pesquisa procurou compreender o envolvimento paterno no contexto da Paralisia Cerebral (PC) de um(a) filho(a), à luz da Teoria Sistêmica. Especificamente, buscou-se investigar as relações familiares antes e após o advento da PC, bem como os sentimentos e significados referentes à paternidade no contexto da deficiência física e as condições de possibilidades ofertadas ao pai em sua trajetória na família e na assistência ao (à) filho (a), e o seu posicionamento perante as mesmas.

Pode-se constatar que predominou o modelo nuclear de família, uma vez que a maioria era casada, contando, portanto, com a importante participação das esposas/companheiras nos cuidados e tratamentos do(a) filho(a). As relações familiares e conjugais sofreram alterações após o diagnóstico da doença, devido ao cuidado e tempo dedicado à criança, bem como ao aumento dos gastos financeiros. Adaptações tiveram que ser feitas nos horários, rotina, lazer e relacionamento com a família extensa, em virtude da deficiência. Enquanto três casais se uniram mais para enfrentar a situação, outro parece distanciado da esposa, e um pai separou-se da companheira, passando a cuidar sozinho do seu filho. A família extensa, por sua vez, adotou posição de distanciamento por diferentes motivos. Os pais sentiram-se incomodados com sentimentos como superproteção e pena, por sua vez se afastando da família extensa, procurando “não incomodá-la”, e talvez buscando não sofrer com seu próprio incômodo, sugerindo poucas condições de diálogo.

Os sentimentos em relação ao fato de se tornarem pais foram de orgulho, alegria e participação durante o desenvolvimento da gravidez, havendo um pai que não queria ter filhos e se mostrou surpreso com o fato. Em que pese o choque, a tristeza e as dificuldades que tiveram que enfrentar, eles procuravam participar da rotina dos filhos no que se refere à higiene, alimentação, escola e, sobretudo no lazer, havendo alguns que fazem questão de acompanhar o tratamento, reservando um horário especial, negociado no trabalho, para isso, por exemplo. Apenas um dos pais mostrou-se distanciado da família como resultado do ressentimento que parece guardar pelo adoecimento do filho. No entanto, a maioria dos pais classificou como positiva essa vivência paterna. Os pais foram unânimes em alegar mudanças no seu jeito de ser e na concepção de vida, destacando mais compreensão, paciência, humanização, o que promoveu seu crescimento e amadurecimento pessoal. Destacou-se a modificação na vida de um desses homens, para o qual a deficiência física representou um novo sentido para a sua vida, um recomeço, abandonando a dependência química.

É possível inferir que os pais desenvolveram o envolvimento mediante diferentes motivações e expectativas, interagindo e se disponibilizando em/para atividades diferentes, sobretudo no lazer. Todos se disseram disponíveis para atender às necessidades do filho, basicamente nos momentos em que estão presente em casa. Apontaram o trabalho como um empecilho à disponibilidade, sobretudo nos cuidados de reabilitação, bem como ficou marcante o pouco envolvimento da família extensa em sua função de apoio. A sistematicidade, a qualidade e a intensidade do envolvimento variaram: de uma participação e um envolvimento mais operatório (com suposto menor envolvimento afetivo), a uma participação com envolvimento qualitativamente diferente.

No campo da assistência, talvez esses pais possam ser caracterizados como agentes que procuram se inserir no tratamento, mesmo que a maioria não participe sistematicamente das consultas e sessões de reabilitação. O posicionamento dos profissionais de saúde em relação ao pai também configura outra dificuldade enfrentada. Os pais foram unânimes ao remeter que os profissionais de saúde, como um todo, direcionavam as suas práticas e discursos à figura materna em detrimento da paterna. Alegaram pouco espaço ofertado à figura paterna e desvalorização do pai nesses cuidados. Os profissionais foram percebidos, de modo geral, como pessoas que não oferecem incentivos suficientes para a participação paterna no campo da assistência. Embora o presente estudo tenha se limitado a compreender a participação dos pais no tratamento e não o modo de relacionamento com a equipe, as narrativas demarcaram sentimentos ambivalentes: ora se sentiam acolhidos pelos profissionais, ora sentiam estranheza por participarem, inserção considerada incomum e inédita, contrapondo-se à demasiada importância ofertada à mãe. Todos os pais salientaram o desejo de uma valorização maior da figura paterna por parte dos profissionais de saúde. Interessante pontuar a dualidade, opondo-se à família como sistema co-responsável pelos cuidados.

No que remete às negociações no âmbito familiar e no tratamento, aqui compreendidas como condições de possibilidades ao envolvimento paterno, essas foram pontuais. Aqui parece residir o grande desafio não só para os pais, mas para com a família: negociação para a inclusão. Palavra de ordem na assistência e na sociedade, talvez a inclusão deva ser destacada também no que remete às negociações dentro da família e com os profissionais para um maior posicionamento da perspectiva desses no tratamento. Consideramos fundamental a compreensão do funcionamento familiar para a construção compartilhada de estratégias no enfrentamento de uma doença crônica. Nesta perspectiva, a família, mediante suas múltiplas funções, responsabilidades, papéis e valores, necessita ser incluída no processo de

reabilitação. Há que se descobrir junto à família suas estratégias para se reorganizar em face da PC, conhecendo sobre o sistema familiar e seus recursos internos. Há também que se revisitar discursos e práticas da equipe de saúde, objetivando conhecer o estímulo à participação paterna, empoderando a família, tomada como co-responsável na construção de vínculos.

Este estudo ofereceu contribuições singulares para o aprofundamento do conhecimento concernente ao envolvimento paterno no contexto da PC, ainda escasso, segundo o nosso levantamento em bases de dados como Pubmed e BVS Brasil. No entanto, a pesquisa abriu espaço para que diversos caminhos possam ser explorados ao emergir outros questionamentos, como produtos do desdobramento da temática principal, indicando, portanto, a necessidade de não se esgotar o tema em discussão.

Assim, aponta-se a necessidade de investigações futuras, que ampliem e aprofundem os conhecimentos sobre o envolvimento paterno no contexto das deficiências, mediante a diversidade de experiências da paternidade. Outro importante ponto remete à necessidade de estender o olhar, ainda no cenário da deficiência dos filhos, para as singularidades advindas da paternidade mediante as novas configurações familiares, como famílias monoparentais, homoafetivas, divorciadas, recasadas. As figuras do padrasto e do pai adotivo também merecem mais investigações. Outra possibilidade de pesquisas seria com os profissionais de saúde e demais membros da família, sobre sua concepção e envolvimento paterno nos cuidados com o (a) filho (a) com PC.

As limitações da presente pesquisa se referem à pouca disponibilidade dos pais quando consultados para participar, ou mesmo pela negação por parte de suas esposas/companheiras, o que reduziu o número de participantes. Isso nos leva a supor que os que aceitaram fazer parte da pesquisa são, de fato, pais envolvidos com os filhos.

Por fim, destaco minha experiência pessoal, ao longo da trajetória do curso e da construção da pesquisa, que teve o potencial de despertar novos horizontes e possibilidades diante de um fenômeno tão complexo e desafiador como é a paternidade, sobretudo no contexto da PC, ofertou-me subsídios pertinentes no sentido de transformar minha concepção de atuação, sendo determinante na ampliação do olhar e da atenção para o reconhecimento da figura paterna, tornando, portanto, minha prática assistencial diferenciada e permeada por (re)descobertas e constantes desafios.

Referências

- Aguiar, S. M. R. & Fonte, C. (2007). Narrativas e significados da doença em crianças com diabetes *mellitus* tipo 1: contributos de um estudo qualitativo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (1), 67-81.
- Almeida, P. S., Gonçalves, T. P., & Maciel, D. G. (2014). Paralisia Cerebral: dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no segmento do tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários. *Revista Brasileira de Educação e Saúde (REBES)*, 4 (4), 19-28.
- Alves-Mazzoti, A. J. & Gewandsznajder, F. (2004). O método nas ciências naturais e sociais. São Paulo: PioneiraThomson Learning.
- Amato, P. R. & Gilbreth, J. G. (1999). Nonresident fathers and children's well-being: a meta-analysis. *Journal of Marriage and the Family*, 61 (3), 557-573.
- Andrade, M. B. de, Vieira, S. de S., & Dupas, G. (2011). Paralisia Cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*, 15 (1), 86-96.
- Araújo, R. C. F. (2002). *A Síndrome de Down numa perspectiva da paternagem*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, Brasil.
- Arruda, S. L. S., & Lima, M. C. F. (2013). O novo lugar do pai como cuidador da criança, *Estudos interdisciplinares em Psicologia*, 4 (2), 201-216.
- Assis-Madeira, E. A. & Carvalho, S. G. de (2009). Paralisia Cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 9 (1), 142-163.
- Backes, M. S. (2015). *A relação entre o envolvimento paterno e a abertura ao mundo em pais de crianças entre quatro e seis anos*. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.
- Badinter, E. (1985). *Um amor conquistado – o mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Bailey, W. T. (1994). A longitudinal study of fathers' involvement with Young children: infancy to age 5 years. *The Journal of Genetic Psychology*, 155 (3), 331-339.
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G. & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21 (1), 194-199.
- Barham, E. J. & Vanalli, A. C. G. (2012). Trabalho e família: perspectivas teóricas e desafios atuais. *Revista Psicologia: Organizações e Trabalho*, 12 (1), 47-60.
- Barros, T. M. (2004). Doença renal crônica: do paciente e da dimensão familiar. In Mello Filho, J. & Burd, M. (Org.), *Doença e família* (pp. 357-364). São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Barsted, L. L. (1998). Contribuições do feminino para o exercício da paternidade. In Silveira, P. (Org.). *Exercício da paternidade* (pp. 121-129). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bastos, A. C. de S., Pontes, V. V., Brasileiro, P. G., & Serra, H. M. (2013). Fathering in Brazil: a diverse and unknown reality. In Shwalb, D. W., Shwalb, B. J., & Lamb, M. E. (Ed.), *Fathers in cultural context* (pp. 228-249). New York: Routledge.
- Beck, C. L. C. (1995). *O processo de viver, adoecer e morrer: reflexões com familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva*. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.
- Benetti, S. P. C., & Balbinotti, M. A. A. (2003). Elaboração e estudo de propriedades psicométricas do Inventário de Práticas Parentais. *Psico-USF*, 8, (2), 103-113.
- Bôas, A. V., Fernandes, W. L. M., Silva, A. M. & Silva, A. T. (2013). Efeito da Terapia Virtual na Reabilitação Motora do Membro Superior de Crianças Hemiparéticas. *Revista Neurociências*, 21 (4), 556-562.
- Borsa, J. C., & Nunes, M. L. T. (2011). Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicologia Argumento*, 29 (64), 31-39.
- Bossardi, C. N., Gomes, L. B., Bolze, S. D. A., Crepaldi, M. A., E Vieira, M. L. (2016). Desafios de ser pai em uma sociedade em transformação. In Moreira, L. V. de C., Rabinovich, E. P., & Zucoloto, P. C. S. do V. (Org.). *Paternidade na sociedade contemporânea* (pp. 81-100). Curitiba: Juruá.
- Bossardi, C. N., Gomes, L. B., Vieira, M. L., & Crepaldi, M. A. (2013). Engajamento paterno no cuidado a crianças de 4 a 6 anos. *Psicologia Argumento*, 31 (73), 237-246.
- Brant, L. C. & Minayo-Gomes, C. (2004). A transformação do sofrimento em adoecimento: do nascimento da clínica à psicodinâmica do trabalho. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9 (1), 213-223.
- Brianeze, A. C. G., Cunha A. B., Peviani, S. M., Miranda, V. C. R., Tognetti, V. B. L., Rocha, N. A. C. F. & Tudella, E. (2009). Efeito de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associado a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. *Fisioterapia e Pesquisa*, 16 (1), 40-45.
- Burke, P. & Elliot, M. (1999). Depression in pediatric chronic illness: a diathesis-stress model. *Psychosomatics*, 40 (1), 243-249.
- Bustamante, V., & Trad, L. A. B. (2005). Participação paterna no cuidado de jovens crianças: um estudo etnográfico com famílias de classes trabalhadoras. *Cadernos de Saúde Pública*, 21, 1865-1874.
- Cabrera, N. J., Fitzgerald, H. E., Bradley, R. H., & Roggman, L. (2007). Modeling the dynamics of paternal influences on children over the life course. *Applied Development Science*, 11 (4), 185-189.
- Caldas, F. F., Lemos, A. B., & Tschiedel, R. de S. (2009). O envolvimento do pai no processo de (re) habilitação auditiva de seu filho deficiente auditivo. *Comunicação em Ciências da Saúde*, 20 (1): 17-28.

- Canho, P. G. M., Neme, C. M. B., & Yamada, M. O. (2006). A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estudos de Psicologia*, 23 (3), 261-269.
- Capra, F. (2001). *A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos*. São Paulo: Cultrix.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Castillo, J., Welch, G., & Sarver, C. (2011). Fathering: The relationship between fathers' residence, fathers' sociodemographic characteristics, and father involvement. *Maternal and Child Health Journal*, 15, (8), 1342-1349.
- Castoldi, L., Gonçalves, T. R., & Lopes, R. de C. S. (2014). Envolvimento paterno da gestação ao primeiro ano de vida do bebê. *Psicologia em Estudo*, 19 (2), 247-259.
- Castro, E. K. de. & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (3), 625-635.
- Castro, F. A. L. (2014). *Envolvimento Paterno: Associações entre as Dimensões do Envolvimento, os Estilos Parentais e a Compreensão das Emoções em Crianças em Idade Pré-Escolar*. Dissertação de mestrado, Instituto Universitário de Lisboa, Portugal.
- Cecconello, A. M., De Antoni, C. & Koller, S. H. (2003). Práticas educativas, estilos parentais e abuso físico no contexto familiar. *Psicologia em Estudo, Maringá*, 8 (especial), 45-54.
- Cervený, C. M. de O., & Berthoud, C. (2007). *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cervený, C. M. de O., & Chaves, U. H. (2010). Pai? Quem é este? A vivência da paternidade no novo milênio. In Moreira, L. V. de C., Petrini, G., & Barbosa, F. de B. (Org.). *O pai na sociedade contemporânea* (pp. 41-51). Bauru: EDUSC.
- Chacon, M. C. M. (2011). Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 17 (3), 441-458.
- Chaves, U. H. (2002). *O exercício da paternidade: a paternidade com filhos adolescentes do sexo masculino nas camadas médias*. Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.
- Cia, F. (2005). O impacto do turno de trabalho do pai no desempenho acadêmico e no autoconceito de crianças escolares. Dissertação de Mestrado não-publicada, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, Brasil.
- Cia, F., Williams, L. C. A., & Aiello, A. L. R. (2005). Influências paternas no desenvolvimento infantil: revisão de literatura. *Psicologia Escolar e Educacional*, 9 (2), 225-233.

- Cortez, M. B., Machado, N. M., Trindade, Z. A., & Souza, L. G. S. (2016). Profissionais de saúde e o (não) atendimento ao homem-pai: análise em representações sociais. *Psicologia em Estudo*, 21 (1), 53-63.
- Costa, E. M. A., Pinto, N. M. de A., Fiúza, A. L. de C., & Pereira, E. T. (2013). Paralisia Cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida? *Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica*, 24 (1), 237-265.
- Costa, L. F. (2010). A perspectiva sistêmica para a clínica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 95-104.
- Costa, T. P. & Costa, M. P. G. (2007). Grupo de apoio psicológico: promovendo melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular. *Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, 8 (1), 36-42.
- Damião, E. B. C., & Ângelo, M. A. (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 35 (1), 66-71.
- Dantas, M. S. de A. (2009). *Participação da família no cuidado à criança com Paralisia Cerebral*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil.
- Dantas, M. S. de A., Collet, N., Moura, F. M., & Torquato, I. M. B. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19 (2), 229-37.
- De Lucca, S. A. (2013). *Paternidade: a experiência de pais de meninos com Distrofia Muscular de Duchenne*. Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.
- Dessen, M. A. (2010). Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 30 (núm. esp.), 202-219.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, 139-156.
- Dupuis, I. (1989). *Em nome do pai: uma história da paternidade*. São Paulo: Martins Fontes.
- Early Child Care Research Network. (2000). Factors associated with father's caregiving activities and sensitivity with young children. *Journal of Family Psychology*, 4, 200-219.
- Falceto, O. G., Fernandes, C. L., Baratojo, C., & Giugliani, E. R. J. (2008). Fatores associados ao envolvimento do pai nos cuidados do lactente. *Revista Saúde Pública*, 42 (6), 1034-1040.
- Falcke, D., Rosa, L. W. da, & Madalena, M. (2012). Violência familiar: rompendo o ciclo transgeracional e seguindo em frente. In Baptista, M. N., & Teodoro, M. L. M. (Org.). *Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção* (pp. 127-136). Porto Alegre: Artmed.

- Falkenbach, A. P., Drexler, G., & Werler, V. (2008). A relação mãe / criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 13 (supl.2), 2065-2073.
- Féres-Carneiro, T., Ziviani, C., Magalhães, A. S. & Ponciano, E. L. T. (2013). Ser pai (mãe), ser filho(a): a resolução de conflitos em famílias contemporâneas casadas. In Féres-Carneiro, T. (Org.). *Casal e Família: transmissão, conflito e violência* (pp. 73-98). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Fiamenghi, G. A., Jr., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Revista Psicologia: Ciência e Profissão*, 27 (2), 236-245.
- Filgueiras, M. R., & Petrini, G. (2010). O pai patriarcal segundo Gilberto Freyre. In Moreira, L. V. de C., Petrini, G., & Barbosa, F. de B. (Org.). *O pai na sociedade contemporânea* (pp. 23-39). Bauru: EDUSC.
- Fiterman, H., & Moreira, L. V. de C. (2016). Primeiros passos de um pai: relato de caso acerca do envolvimento paterno durante a gestação, nascimento e aos três meses do bebê. In Moreira, L. V. de C., Rabinovich, E. P., & Zucoloto, P. C. S. do V. (Org.). *Paternidade na sociedade contemporânea* (pp. 101-121). Curitiba: Juruá.
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J. & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24 (1), 17-27.
- Fortes, M. do R. M. (2008). *A adaptação psicológica da mãe face à doença crônica do filho*. Monografia. Universidade Jean Piaget de Cabo Verde, Cabo Verde, Portugal.
- Francischetti, S. S. R. (2006). *A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças com portadoras de paralisia cerebral grave*. Dissertação de mestrado, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, Brasil.
- Freitas, W. de, M. F., Coelho, E. de A. C., & Silva, A. T. M. C. da (2007). Sentir-se pai: a vivência masculina sob o olhar de gênero. *Cadernos de Saúde Pública*, 23 (1), 137-145.
- Gabriel, M. R. (2012). *Transformações no envolvimento paterno ao longo dos seis primeiros meses do bebê na creche*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Gabriel, M. R., & Dias, A. C. G. (2011). Percepções sobre a paternidade: descrevendo a si mesmo e o próprio pai como pai. *Estudos de Psicologia*, 16 (3), 253-261.
- Gianlupi, A. G. F. (2003). *Tornar-se mãe: a maternidade da gestação ao primeiro ano de vida do bebê*. Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Gianni, M. A. de C. (2005). Paralisia Cerebral: Aspectos Clínicos. In Moura, E. W de & Silva, P. do A. C. e (Coord.), *Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação* (pp. 13-50). São Paulo: Artes Médicas.
- Gomes, A. J. S., & Resende, V. R. (2004). O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20 (2), 119-125.

- Gomes, L. B., Bolze, S. D. A., Bueno, R. K. & Crepaldi, M. A. (2014). As origens do pensamento sistêmico: das partes para o todo. *Pensando Famílias*, 18 (2), 03-16.
- Gomes, L. B., Bossardi, C. N., Cruz, R. M., Crepaldi, M. A., & Vieira, M. L. (2014). Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação do envolvimento paterno: revisão de literatura. *Avaliação Psicológica*, 13 (1), 19-27.
- Gonçalves, T. R., Guimarães, L. E., Rosa, M. da R., Lopes, R. de C. S., & Piccinini, C. A. (2013). Experiência da paternidade aos três meses do bebê. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 26 (3), 599-608.
- Gondim, K. de M., & Carvalho, Z. M. de F. (2012). Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 16 (1), p.11-16.
- Gondim, K. de M., Pinheiro, P. N. da C., & Carvalho, Z. M. de F. (2009). Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste (RENE)*, 10 (4), 136-144.
- Gonzaga, M. L. de, & Arruda, E. N. (1998). Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6 (5), 17-26.
- Gração, D. C. & Santos, M. G. M. (2008). A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioterapia em Movimento*, 21 (2), 107-113.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asian Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
- Hawkins, A. J., Bradford, K. P., Christiansen, S. L., Palkovitz, R., Day, R. D., & Call, V. R. A. (2002). The Inventory of Father Involvement: A pilot study of a new measure of father involvement. *The Journal Of Men's Studies*, 10 (2), 183-196.
- Helman, C. G. (2003). *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed.
- Henn, C. G. (2007). *Envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de Down*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Henn, C. G. & Piccinini, C. A. (2010). A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26 (4), 623-631.
- Henn, C. G. & Sifuentes, M. (2012). Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática da literatura. *Paideia*, 22 (51), 131-139.
- Huan, Y., & Tsai, S., & Kellett, U. (2011). Fathers of children with disabilities: Encounters with health professionals in chinese context. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 198-206.
- Jablonski, B. (1998). Paternidade hoje: uma metanálise. In Silveira, P. (Org.) *Exercício da paternidade* (pp. 121-129). Porto Alegre: Artes Médicas.

- Kampa, A. V. (2008). *Pai e filho (a) deficiente: o brincar e a intersubjetividade inata*. Dissertação de mestrado. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.
- Krob, A. D., Piccinini, C. A., & Silva, M. da R. (2009). A transição para a paternidade: da gestação ao segundo mês de vida do bebê. *Psicologia USP*, 20 (2), 269-291.
- Kruel, C. S. & Lopes, R. C. S. (2012). Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 28 (1), 35-43.
- Lacerda, A. C. T., Vasconcelos, M. G. L., Alencar, E. N., Osório, M. M., & Pontes, C. M. (2014). Adolescent fathers: knowledge of and involvement in the breast feeding process in Brazil. *Midwifery*, 30, 338-344.
- Lamb, M. E. (1992). O papel do pai em mudança. *Análise Psicológica*, 1 (X), 19-34.
- Lamb, M. E. (Org.) (1997). *The role of the father in child development*. New York: John Wiley & Sons.
- Lamb, M. E. (2000). The history of research on father involvement: an overview. *Marriage & Family Review*, 29 (2-3), 23-42.
- Lamb, M. E. & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with special needs. In Lamb, M. E. (Org.). *The role of the father in child development* (pp. 179-190). New York: John Wiley & Sons.
- Lamb, M. E., Pleck, J. H.; Charnov, E. L. & Levine, J. A. (1985). Paternal behavior in humans. *American Zoologist*, 25 (3), 883-894.
- Lei nº 11.108, de 7 de abril de 2005*. Altera a Lei nº 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. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111108.htm
- Leitão, R. E. de A., & Leitão, A. V. A. (2006). Paralisia Cerebral – Encefalopatias Crônicas da Infância (ECI). In Leitão, R. E. de A. & Leitão, A. V. A. (Org.), *Medicina de reabilitação: manual prático* (pp. 97-110). Rio de Janeiro: Revinter.
- Leite, J. M. R. S. (2012). O desempenho motor de crianças com Paralisia Cerebral. *Revista Neurociências*, 20 (4), 485-486.
- Leite, J. M. R. S., & Prado, G. F. (2004). Paralisia Cerebral: Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. *Revista Neurociências*, 12 (1), 41-45.
- Lent, R. (2010). *Cem bilhões de neurônios: Conceitos Fundamentais de Neurociências*. São Paulo: Atheneu.
- Levandowski, D. C., De Antoni, C., Koller, S. H. & Piccinini, C. A. (2002). Paternidade na adolescência e os fatores de risco e de proteção para a violência na interação pai-criança. *Interações*, 8 (13), 77-100.
- Levandowski, D. C., & Piccinini, C. A. (2006). Expectativas e sentimentos sobre paternidade entre adolescentes e adultos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22 (1), 17-28.

- Lewis, C., & Dessen, M. A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15, 09-15.
- Lima, J. A. (2008). O tempo e as formas de envolvimento do pai em tarefas de socialização dos filhos em idade pré-escolar. Trabalho apresentado no 1º Congresso Internacional em Estudos da Criança, Braga. Trabalho disponível em: http://sigarra.up.pt/fpceup/en/publs_pesquisa.show_publ_file?pct_gdoc_id=4843
- Lobato, D., Faust, D. & Spirito, A. (1988). Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationship. *Journal of Pediatric Psychology*, 13 (3), 389-407.
- Macdonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Fathers of children with developmental disabilities. In Lamb. M. E. (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 486-516). New Jersey: John Wiley & Sons.
- Machado, P. S. (2005). O sexo dos anjos: um olhar sobre a anatomia e a produção do sexo (como se fosse) natural. *Cadernos Pagu*, 24, 249-281.
- Maldonado, M. T., Dickstein, J., & Nahoun, J. C. (1997). *Nós estamos grávidos*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Marques, A. C. I. (2012). *Mecanismos de defesa do ego, apoio social e auto-percepção do envelhecimento em adultos mais velhos*. Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Marsiglio, W. (1991). Paternal engagement activities with minor children. *Journal of Marriage and the Family*, 53, 973-986.
- Marsiglio, W., & Pleck, J. H. (2005). Fatherhood and masculinities. In R.W. Connell, J. Hearn, & M. Kimmel (Eds.), *The handbook of studies on men and masculinities* (pp. 249-269). Thousand Oaks CA: Sage.
- Masciadrelli, B. P., Pleck, J. H., & Stuave, J. L. (2006). Fathers' role model perceptions: themes and linkages with involvement. *Men and Masculinities*, 9 (3), 23-34.
- McBride, B. A., Brown, G. L., Bost, K. K., Shin, N., Vaughn, B., & Korth, B. (2005). Paternal identity, maternal gatekeeping, and father involvement. *Family Relations*, 54(3), 360-372.
- McBride, B. A., Schoppe, S. J., & Rane, T. R. (2002). Child characteristics, parenting stress, and parental involvement: Fathers versus mothers. *Journal of Marriage and Family*, 64, 998-1011.
- Medrado, B., Lyra, J., Oliveira, A. R., Azevedo, M., Nanes, G., & Felipe, D. A. (2010). Políticas públicas como dispositivos de produção de paternidades. In Moreira, L. V. de C., Petrini, G., & Barbosa, F. de B. (Org.). *O pai na sociedade contemporânea* (pp. 53-79). Bauru: EDUSC.
- Mélo, T. R. (2011). Escalas de avaliação do desenvolvimento e habilidades motoras: AIMS, PEDI, GMFM e GMFCS. In Castilho-Weinert, L. V., & Forti-Bellani, C. D. (Ed.). *Fisioterapia em Neuropediatria* (pp. 23-42). Curitiba: Omnipax.

- Mello, R., Ichisato, S. M. T., & Marcon, S. S. (2012). Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65 (1), 104-109.
- Milbrath, V. M., Cecagno, D., Soares, D. C., Amestoy, S. C., & Siqueira, H. C. H. de. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21 (4), 921-928.
- Milbrath, V. M., Siqueira, H. C. H. de, Motta, M. G. c. da, & Amestoy, S. C. (2012). Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 21 (4), 921-928.
- Milbrath, V. M., Soares, D. C., Amestoy, S. C., Cecagno, D., & Siqueira, H. C. H. de. (2009). Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30 (3), 437-444.
- Miller, G. (2002). Paralisias Cerebrais: uma visão geral. In Miller, G., & Clark, G. D. (Org.), *Paralisias Cerebrais: Causas, consequências e condutas* (pp. 1-39). São Paulo: Manole.
- Minayo, M. C. de S. (2007). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Ministério da Saúde (2013). *Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral*. Brasília.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Monteiro, L., Fernandes, M., Veríssimo, M., Costa, I. P., Torres, N. & Vaughn, B. E. (2010). Perspectiva do pai acerca do seu envolvimento em famílias nucleares. Associações com o que é desejado pela mãe e com as características da criança. *Revista Interamericana de Psicologia*, 44 (1), 120-130.
- Monteiro, L., Veríssimo, M., Santos, A. J., & Vaughn, B. E. (2008). Envolvimento paterno e organização dos comportamentos de base segura das crianças em famílias portuguesas. *Análise Psicológica*, 3 (26), 395-409.
- Morais, C. J. A. de, & Granato, T. M. M. (2016). Tornando-se pai: uma revisão integrativa da literatura sobre a transição para a paternidade. *Psicologia em Estudo*, 21 (4), 557-567.
- Moreira, L. V. de C., Rabinovich, E. P., & Zucoloto, P. C. S. do V. (2016). *Paternidade na sociedade contemporânea*. Curitiba: Juruá.
- Moreira, J. O., Araújo, J. N. G., & Romagnoli, R. C. (2007). A família na inserção das pessoas portadoras de deficiência no mercado de trabalho. In Féres-Carneiro, T. (Org.). *Família e casal: saúde, trabalho e modos de vinculação* (pp. 137-156). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Moreira, L. V. de C., & Rabinovich, E. P. (2010). O pai em pesquisas sobre família. In Moreira, L. V. de C.; Petrini, G. & Barbosa, F. de B. (Org.). *O pai na sociedade contemporânea* (pp. 167-186). Bauru: EDUSC.
- Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P., & Silva, C. N. (2009). Olhares de crianças baianas sobre família. *Paideia*, 19 (42), 77-85.

- Moreira, M. C. N., Gomes, R., & Sá, M. R. C. de. (2014). Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19 (7), 2083-2094.
- Moreira, P. L., & Ângelo, M. (2008). Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16 (3), 01-07.
- Mori, V. D., & Rey, F. G. (2012). A saúde como processo subjetivo: uma reflexão necessária. *Psicologia: teoria e prática*, 14 (3), 140-152.
- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology*, (S.1.), v. 109, 3-7.
- Mosmann, C. P.; Zordan, E. P. & Wagner, A. (2011). A qualidade conjugal como fator de proteção do ambiente familiar. In Wagner, A. (Org.), *Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões* (pp. 58-71). São Paulo: Artmed.
- Moura, M. B. N. (1999). *Lá em casa tudo é eu: Um estudo sobre a atuação da mulher-mãe em famílias com membro portador de deficiência mental*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, Brasil.
- Moura, T. C., Santos, L. H. C., Bruck, I., Camargo, R. M. R., Oliver, K. A., & Zonta, M. B. (2012). Independência funcional em indivíduos com paralisia cerebral. *Revista Pan-Amazônica de Saúde*, 3 (1), 25-32.
- Murta, S. G., & Guimarães, S. S. (2007). Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estudos de Psicologia*, 12 (1), 57-63.
- Muscari, M. E. (1998). Coping with chronic illness: nursing knowledge and compassion can empower ill or disabled tens. *American Journal of Nursing*, 98 (9), 20-22.
- Nascimento, M. V. M., & Carvalho, I. S. (2011). Uma avaliação acerca do perfil neuromotor de crianças com paralisia cerebral quadriplégicas. *Ulbra e Movimento – Revista de Educação Física*, 2 (1), 86-93.
- Navarouskas, H. de B., Sampaio, I. B., Urbini, M. P. & Costa, R. C. V. (2010). “Ei, eu também estou aqui!”: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. *Estudos de Psicologia*, 27(4), 505-513.
- Navarro, G. M., López, E. C., Calvente, M. M., Ruzzante, N. H., & Rodríguez, I. M. (2009). Paternidad y servicios de salud: estudio cualitativo de las experiencias y expectativas de los hombres hacia la atención sanitaria del embarazo, parto y pós-parto de sus parejas. *Revista Española de Salud Pública*, 83 (20), 267-278.
- Nelson, C. A. (2004). Paralisia Cerebral. In Umphred, D. A. (Org.), *Reabilitação Neurológica* (pp. 272-301). São Paulo: Manole.
- Neumann, S. M. F. (2010). *Doença de Alzheimer na família: repercussões sobre seu funcionamento*. Dissertação de mestrado, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil.

- Nubilla, H. B. V. Di, & Buchalla, C. M. (2008). O papel das Classificações da OMS – CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 11 (2), 324-335.
- Nunes, C. C., Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24 (1), 37-44.
- Nunes, S. A. N., & Vieira, M. L. (2009). Fundamentos históricos e epistemológicos do comportamento paterno. *Psicologia Argumento*, 27 (57), 103-115.
- Oliveira, F. L. de, & Dounis, A. B. (2012). As alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico da criança com Paralisia Cerebral: Estudo da Arte. *Revista de Psicologia*, 3 (1), 18-27.
- Ongaro, S. (1994). Compreendendo as relações entre o psiquismo e o adoecer. *Temas em Psicologia*, 2, 167-175.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2003). *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo (EDUSP).
- Osório, L. C. & Valle, M. E. P. (2002). *Terapia de famílias, novas tendências*. Porto Alegre: Artmed.
- Palisano, R.; Rosenbaum, P.; Walter, S.; Russell, D.; Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(4), 214-223, 1997.
- Palkovitz, R. (1997). Reconstructing “involvement”: Expanding conceptualizations of men’s caring in contemporary families. In A. J. Hawkins & D. C. Dollahite (Eds.), *Generative fathering: Beyond deficit perspectives* (pp. 200-216). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Palkovitz, R. (2007). Challenges to modeling dynamics in developing a developmental understanding of father-child relationships. *Applied Development Science*, 11(4), 190-195.
- Parke, R. D. (1996). *Fatherhood*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Passos, M. C. (2005). Nem tudo que muda, muda tudo: um estudo sobre as funções da família. In Feres-Carneiro, T. (Org.). *Família e casal: efeitos da contemporaneidade*. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio.
- Pedro, J. J. B. (2009). *Parceiros no cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crônica*. Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.
- Pedroso, C. N. L. da S., & Félix, M. A. (2014). Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. *Revista Ciência & Saúde*, 7 (2), 61-70.

- Pedroso, J. I., & Martins, C. D. (2008). A importância dos limites no desenvolvimento de crianças com necessidades especiais. *Revisita Educação Especial*, 31, 105-116.
- Perucchi, J., & Beirão, A. M. (2007). Novos arranjos familiares: paternidade, parentalidade e relações de gênero sob o olhar de mulheres chefes de família. *Psicologia Clínica*, 19 (2), 57-69.
- Perry, A. R., Harmon, D. K., & Leeper, J. (2011). Resident black father's involvement: a comparative analysis of married and unwed, cohabitating fathers. *Journal of Family Issues*, 33 (6), 695-714.
- Piccinini, C. A., Silva, M. da R., Gonçalves, T. R., Lopes, R. S., & Tudge, J. (2004). O envolvimento paterno durante a gestação. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17 (3), 303-314.
- Pimenta, M., Veríssimo, M., Monteiro, L., & Costa, I. P. (2010). O envolvimento paterno de crianças a frequentar o jardim-de-infância. *Análise Psicológica*, 4 (28), 565-580.
- Pleck, J. H. (1997). Paternal involvement: levels, sources, and consequences. In Lamb, M. E. (Org.), *The role of the father in child development* (pp. 222-271). New York: John Wiley & Sons.
- Pleck, J. H. (2012). Integrating father involvement in parenting research. *Parenting*, 12 (2-3), 243-253.
- Prado, J. de, C., & Abrão, J. L. F. (2014). Paternidade: um estudo sobre pesquisas desenvolvidas no contexto brasileiro. *Colloquium Humanarum*, 11 (1), 94-112.
- Prati, L. E. & Koller, S. H. (2012). Práticas da terapia de família no Brasil. In Baptista, M. N. & Teodoro, M. L. M. (Org.), *Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção* (pp. 264-279). Porto alegre: Artmed.
- Poove, K., Roberts, L., Bourke, J. & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 961-973.
- Prado, M. T. A., Fell, R. F., Silva, R. C. R., Pacagnelli, F. L., Freitas, S. B. Z., Janial, A. E. M. & Tanaka, L. C. F. (2013). Função motora e qualidade de vida de indivíduos com paralisia cerebral. *ABCS Health Sciences*, 38 (2), 63-67.
- Rabinovich, E. P. (2016). Autoridade & Família. In. Moreira, L V. de C., Rabinovich, E. P., & Zucoloto, P. C. S. do V. (Org.). *Paternidade na sociedade contemporânea* (pp. 53-63). Curitiba: Juruá.
- Rabinovich, E. P., & Moreira, L. V. C. (2008). Significado de família para crianças paulistas. *Psicologia em Estudo*, 13 (3), 447-455.
- Ramires, V. R. (1997). *O exercício da paternidade hoje*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos.
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistêmica*. Porto: Afrontamento.

- Ribeiro, M. F. M.; Porto, C. C., & Vandenberghe, L. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (6), 1705-1715.
- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L. & Porto, C. C. (2014). Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22 (3), 440-447.
- Ribeiro, J. B., Sobrinho. (1995). Neuroplasticidade e a recuperação da função após lesões cerebrais. *Acta Fisiátrica*, 2 (3): 27 – 30.
- Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In Carter, B. & McGoldrick, M. (Org.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp.373-391). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rosa, G. K. B., Marques, I., Papst, J. M. & Gobbi, L. T. B. (2008). Desenvolvimento motor de criança com paralisia cerebral: Avaliação e Intervenção. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14 (2), 163-176.
- Rotta, N. T. (2002). Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria*, 78 (Supl.1), p.48-54.
- Sampaio, R. F., & Luz, M. T. (2009). Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 25 (3), 475-483.
- Sanches, L. de A. S., & Fiamenghi, G. A., Júnior. (2011). Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. *Cadernos de Saúde Coletiva*, 19 (3), 366-374.
- Sanchez, F. A. (2012). A família na visão sistêmica. In Baptista, M. N. & Teodoro, M. L. M. (Org.). *Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção* (pp. 38-47). São Paulo: Artmed.
- Santos, L. H. dos, Grisotto, K. P., Rodrigues, D. C. B., & Bruck, I. (2011). Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: esta é uma realidade possível para todas elas em nossos dias? *Revista Paulista de Pediatria*, 29 (3),315-319.
- Santos, L. P. D., & Golin, M. O. (2013). Evolução motora de crianças com paralisia cerebral diparesia espástica. *Revista Neurociências*, 21 (2), 184-192.
- Santos, Q. de S. G. (2015). *O envolvimento paterno em famílias de diferentes níveis socioeconômicos*. Dissertação de mestrado. Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil.
- Santos, S. M. C. B. (2016). Possibilidades e desafios do homem contemporâneo frente à conciliação entre trabalho e paternidade. In In Moreira, L. V. de C., Rabinovich, E. P., & Zucoloto, P. C. S. do V. (Org.). *Paternidade na sociedade contemporânea* (pp. 159-172). Curitiba: Juruá.
- Santos, S. M. C. B. (2017). *Estresse e envolvimento paterno de servidores públicos com filho(s) pequeno(s)*. Dissertação de mestrado, Universidade Católica do Salvador, Salvador, BA, Brasil.

- Saracho, O. N., & Spodek, B. (2008). Fathers: The “invisible” parents. *Early Child Development and Care*, 178, 821-836.
- Sari, F. L., & Marcon, S. S. (2008). Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 18 (3), 229-239.
- Shepherd, R. B. (2002). *Fisioterapia em Pediatria*. São Paulo: Santos.
- Sifuentes, T. R., Dessen, M. A., & Oliveira, M. C. S. L. (2007). Desenvolvimento humano: Desafios para a compreensão das trajetórias probabilísticas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23 (4), 379-386.
- Silva, A. B. da. (2014). *O envolvimento do pai com o filho com deficiência visual: um estudo de casos múltiplos*. Dissertação de mestrado, Universidade Católica do Salvador, Salvador, BA, Brasil.
- Silva, C. X., Brito, E. D., Souza, F. S. de, & França, I. S. X. de. (2010). Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste (RENE)*, 11, 204-214.
- Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffmann, M. V. & Macedo, C. R. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13 (2), 334-341.
- Silva, F. M. da & Correa, I. (2006). Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *Revista Mineira de Enfermagem (REME)*, 10 (1), 18-23.
- Silva, J. A. da, Neto, Strey, M. N., & Magalhães, A. S. (2011). Sobre as motivações para a conjugalidade. In Wagner, A. (Org.). *Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões* (pp. 39-57). Porto Alegre: Artmed.
- Silva, J. R. R. G. S. (2013). *Eu sou especial!... E tu pai? O envolvimento e a experiência do pai em crianças / jovens com deficiência*. Dissertação de mestrado, Instituto Universitário Ciências psicológicas, sociais e da vida, Lisboa, Portugal.
- Silva, L. M. da. (2006). O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. *Revista Brasileira de Educação*, 11 (33), 424-561.
- Silva, M. G. N. (2001). Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Revista de Pediatria do Ceará*, 2 (2): 29-32.
- Silva, M. da R. (2003). *Sentimentos sobre a paternidade e envolvimento de pais que residem e pais que não-residem com seus filhos*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Silva, M. da R., & Piccinini, C. A. (2007). Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. *Estudos de Psicologia*, 24 (4), 561-573.
- Silva, N. C. B. da & Aiello, A. L. R. (2009). Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, 26 (4), 493-503).

- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (3), 503-514.
- Silva, P. L. da, Ordenes, I. E. U., Batistela, A. C. T., Santos, D. V. dos, & Bonfante, L. B. (2013). Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral quadriplégica hipertônica: estudo de casos. *Revista Científica da FHO / Uniararas*, 1 (1), 40-44.
- Silveira, L. M. de O. B. (2011). A relação família-escola: uma parceria possível? In Wagner, A. (Org.). *Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões* (pp. 181-190). Porto Alegre: Artmed.
- Silveira, P. (1998). O exercício da paternidade. In Silveira, P. (Org.). *Exercício da paternidade* (pp. 27-39). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Simões, R., Leal, I., & Maroco, J. (2010). *Escala de Envolvimento Paterno: Estudo de Validação de um Instrumento*. Lisboa: Placebo.
- Sousa, K. G. (2009). *Paralisia Cerebral e a reconstrução do cotidiano familiar*. Dissertação de Mestrado, Centro Universitário de Anápolis, UniEvangélica, Anápolis, Goiás, Brasil.
- Souza, C. L. C. de & Benetti, S. P. da C. (2008). Paternidade e desemprego: características do envolvimento paterno e aspectos do relacionamento familiar. *Contextos Clínicos*, 1(2), 61-71.
- Souza, C. L. C., & Benetti, S. P. C. (2009). Paternidade contemporânea: levantamento da produção acadêmica no período de 2000 a 2007. *Paideia*, 19 (42), 97-106.
- Spink, M. J. P. (1992). A construção social do saber sobre saúde e doença: uma perspectiva psicossocial. *Saúde e Sociedade*, 1 (2), 125-139.
- Staudt, A. C. P. (2007). *Novos tempos, novos pais? O ser pai na contemporaneidade*. Dissertação de mestrado, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Staudt, A. C. P. & Wagner, A. (2011). A vivência da paternidade em tempos de diversidade: uma visão transcultural. In Wagner, A. (Org.). *Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões* (pp. 99-111). Porto Alegre: Artmed.
- Sutter, C. (2000). *Paternidade participativa: a vivência masculina*. Dissertação de mestrado, Universidade de Fortaleza, Fortaleza, CE, Brasil.
- Sutter, C., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2008). Pais que cuidam de seus filhos: a experiência masculina na paternidade participativa. *Psico*, 39 (1), 74-82.
- Turato, R. E. (2005). Método qualitativo e quantitativo na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. *Revista Saúde Pública da USP*, 39 (3), 507-514.
- Trindade, Z. A., & Menandro, M. C. S. (2002). Pais adolescentes: vivência e significação. *Estudos em Psicologia*, 7 (1), 15-23.
- Umphred, D. A. (2004). *Reabilitação Neurológica*. São Paulo: Manole.

- Valente, M. B., Medrado, B., & Lyra, J. (2011). Ciência como dispositivo de produção da paternidade: análise da produções científicas brasileiras. *Athenea Digital*, 11 (2), 57-72.
- Vasconcelos, R. L. M., Moura T. L., Campos T. F., Lindquist A. R. R., & Guerra R. O. (2009). Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 13 (5), 390-397.
- Vasconcellos, M. J. E. de. (2003). *Pensamento Sistêmico: o novo paradigma da ciência*. Campinas: Papyrus.
- Verdi, M. S. (2007). Os papéis de pai e mãe são muito relevantes (Entrevista Ainda precisamos de pai? Da paternidade para parentalidade). *IHU Online - Revista do Instituto Humanitas Unisinos*, 230, 12-15.
- Vieira, G. T., & Nascimento, A. R. A. (2014). Aspectos psicossociais da construção da identidade paterna. *Psicologia: Teoria e Prática*, 16 (1), 57-68.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. de. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10 (4), 552-60.
- Vieira, M. L.; Crepaldi, M. A.; Bossardi, C. N.; Gomes, L. B. Bolze, S. D. A. & Piccinini, C. A. (2013). Paternity in the Brazilian context. In. Seild-de-Moura, M. L. (Ed.), *Parenting in South American and african contexts* (pp.35-64). Intech.
- Vieira, N, G. de B., Mendes, N. C., Frota, L. M. da C. P., & Frota, M. A. (2008). O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 21 (1), 55-60.
- Vedoato, R. T.; Conde, A. R., & Pereira, K. (2008). Influência da intervenção fisioterapêutica na função motora grossa de crianças com paralisia cerebral diplégica: estudo de caso. *ConScientia e Saúde*, 7 (2), 241-250.
- Zanini, G.; Cemin, N. F., & Peralles, S. N. (2009). Paralisia Cerebral: causas e prevalências. *Revista Fisioterapia em Movimento*, 22 (3), 375-381.
- Wagner, A.; Tronco, C. & Armani, A. B. (2011). Os desafios da família contemporânea: Revistando conceitos. In Wagner, A. (Org.). *Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões* (pp. 19-35). São Paulo: Artmed.
- Wallander, J. L. & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 30 (10), 1212-1219.
- Wang, M. L., Jablonski, B., & Magalhães, A. S. (2006). Identidades masculinas: limites e possibilidades. *Psicologia em Revista*, 12 (19), 54-65.
- Wash, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca.
- Yeung, W. J., Sandberg, J. F., Davis-Kean, P. E., & Hofferth, S.L. (2001). Children's time with fathers in intact families. *Journal of Marriage and Family*, 63, 136-154.

Apêndices

Apêndice 1

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Dados sociodemográficos do pai:

Idade

Estado civil

Número de filhos

Local de residência

Escolaridade

Ocupação

Religião ou crença

Renda

Dados dos familiares e da rede social de apoio:

Composição da família (número e especificação das pessoas que vivem no domicílio)

Condição sociodemográfica da família:

Condições da habitação

Principal provedor da família

Subsistência

Renda

Suporte social e assistencial (rede de apoio)

EIXO 1 - A EXPERIÊNCIA DA PTERNIDADE E A RELAÇÃO FAMILIAR

1.1 Família de origem do pai

O senhor poderia me falar um pouco sobre as experiências que teve com seus pais? Como seus pais cuidavam do senhor quando era criança?

O senhor tem algum modelo de pai que segue? Quem? O que o senhor considera positivo nesse modelo?

1.2 Relação conjugal pregressa e atual

Como vocês se conheceram?

Chegaram a morar juntos? (Se sim:) Como o senhor descreveria o relacionamento de vocês neste período?

O senhor registrou seu/sua filho/a? Como o senhor descreveria o ato de registrar a criança?
Como ficou a relação conjugal do senhor com a mãe do/a (nome da criança) depois do diagnóstico de PC?

Como o senhor descreveria a relação atual com a mãe do/a (nome da criança)?

Como o senhor imagina que a mãe do/a (nome da criança) lhe vê como pai? Por quê?

Durante a separação de vocês, houve disputa judicial pelo/a filho/a? (Se não:) O senhor poderia me falar o motivo pelo qual não quis disputar a guarda do filho?

A Justiça determinou algum pagamento de pensão alimentícia?

A mãe do/a (nome da criança) está satisfeita com a sua ajuda financeira ao filho?

1.3 Padrão de funcionamento familiar

Como o senhor descreveria o funcionamento de sua família? Há regras, limites entre os membros na família?

O que imagina ou como descreve o papel do pai?

Há hierarquia na família, ou seja, há uma pessoa que pode ser considerada “chefe” na família, que é responsável pelo sustento financeiro e pelas decisões domésticas?

1.4 Experiência da paternidade: da gestação/adoção aos primeiros cuidados dos filhos

Esta foi a primeira gravidez dela? Foi planejada?

Como e de quem foi a decisão da adoção do/a filho/a? Como o senhor se sentiu nesse processo?

No processo de adoção, quais eram as suas expectativas em relação ao senhor e ao papel de pai?

Como o senhor se sentiu com a notícia da gravidez?

O que significava ser pai para o senhor antes da sua própria paternidade?

O senhor percebeu alguma modificação na sua rotina com a gravidez? Descreva.

Mudou alguma coisa no relacionamento de vocês durante a gravidez ou adoção?

Quais as suas expectativas em relação ao filho durante a gestação? Como o senhor imaginava que seria o seu relacionamento com ele?

Houve alguma complicação durante a gestação?

O senhor acompanhou a sua esposa nas consultas de pré-natal? Por quê? (Se sim:) Como o senhor se sentiu acompanhando-a nessas consultas? Por quê?

Como foi o parto? Houve alguma complicação? Como o senhor se sentiu?

O senhor acompanhou a sua esposa no momento do parto? (Se sim:) Como o senhor se sentiu? (Se não:) O senhor gostaria de tê-la acompanhado? Por quê?

Como foi o seu primeiro encontro com seu/sua filho/a após o parto? Como o senhor se sentiu? Como foram as primeiras semanas após o parto? Foi como o senhor imaginava? O que lhe agradou e desagradou? A sua esposa solicitava algum tipo de ajuda da sua parte após o nascimento? Como e o que o senhor fez? O senhor achou que ela ficou satisfeita com a sua ajuda?

Como o senhor se sentiu como pai nas primeiras semanas após o nascimento de seu/sua filho/a?

O que o senhor fazia com o bebê nos primeiros dias após seu nascimento?

Que preocupações o senhor teve como pai nessas primeiras semanas?

1.5 Paternidade e vida escolar dos filhos

Como descreveria a participação na vida escolar do filho?

Como foi a adaptação do/a (nome da criança)? Teve alguma dificuldade?

Como foi a sua participação nessa decisão?

Quem costuma pegá-lo/a e busca-lo/a? O senhor já fez isso alguma vez? O senhor gostaria de fazê-lo?

O senhor acha que a Paralisia Cerebral afeta a vida do/a (nome da criança) na creche? De que maneira?

EIXO 2 – A PATERNIDADE E A DEFICIÊNCIA FÍSICA DO FILHO

2.1 O processo de diagnóstico da Paralisia Cerebral

Quando e como ficou sabendo do diagnóstico? (momento do nascimento/ consultas médicas posteriores)

Para quem foi dada a notícia primeiro?

Quem deu a notícia? Como foi? Onde? A linguagem dos profissionais de saúde foi acessível?

O senhor acompanhou o/a (nome da criança) nas consultas para descobrir o diagnóstico? Se não, por quê?

Houve alguma facilidade na descoberta do diagnóstico? Se sim, qual? (Rapidez no diagnóstico, linguagem dos profissionais; apoio dos profissionais)

Qual foi a sua primeira reação ao saber do diagnóstico? E a da sua esposa?

Qual foi o sentimento dominante no senhor e na sua esposa?

Qual foi a reação dos familiares?

E atualmente o que o senhor sabe da PC?

Quais foram/são as suas expectativas em relação à doença de seu/sua filho/a? (cura da PC/melhora do quadro)

O senhor teve algum suporte emocional?

2.2 Modificações na família e suas relações diante da doença e seu tratamento

O senhor acha que a rotina familiar foi afetada pela PC de seu/sua filho/a? Como?

O senhor percebe que houve mudanças no relacionamento com outros familiares e com suas amizades por ter um/a filho/a deficiente? Se sim, quais?

Existem momentos em que a família pode fazer programas juntos?

Como é o relacionamento de seus familiares com o/a (nome da criança)?

O senhor acha que a PC interfere no relacionamento deles com o/a (nome da criança)? Por quê?

Que estratégias o senhor e a sua família utilizaram para enfrentar a doença do/a filho?

2.3 O envolvimento paterno no contexto da PC

Como é para o senhor a experiência de ser pai de uma criança deficiente? Como o senhor se sente?

Que tipo de pai o senhor gostaria de ser para o/a (nome da criança)? Tem algum aspecto que deveria ou poderia melhorar? Se sim, qual?

O que o senhor considera ser papel de um pai na atualidade, depois da PC?

Que valores o senhor gostaria de transmitir ou transmite a seu/sua filha (nome da criança)?

Existe alguma diferença na experiência de ser pai de uma criança deficiente e de uma sem deficiência? Se sim, qual?

Mudou alguma coisa no seu jeito de ser ou encarar a vida depois do/a (nome da criança)? O quê?

Em alguns momentos o senhor se sente preocupado com o/a (nome da criança)? Quando isso ocorre?

O que imaginou ao descobrir que era pai de um filho com PC?

Como o senhor descreveria o jeito do/a (nome da criança)? Como é lidar com ele/ela?

Como o senhor imagina que as pessoas lhe veem como pai?

Quais as responsabilidades que o senhor assumiu como pai do/a (nome da criança)?

O senhor acha que a PC afeta a sua experiência de ser pai do/da (nome da criança)? Se sim, quanto e como?

O que o senhor acha do relacionamento de vocês? Existe algo que o senhor gostaria que fosse diferente? O quê e por quê?

O que o senhor espera sobre o relacionamento entre o senhor e seu/sua filho/a no futuro?

O senhor acha que o/a (nome da criança) tem alguma limitação? Se sim, qual?

Como é para o senhor conviver com a limitação do/a (nome da criança)?

Na sua opinião, qual a visão que a sociedade tem de seu/sua filho/a deficiente?

O senhor já passou por alguma situação de preconceito por causa de seu/sua filho/a deficiente? Descreva. O que o senhor sentiu? E como reagiu?

2.4 Reconstrução da rotina de cuidados com os filhos

Quais atividades (ou programas) o senhor realiza com (nome da criança)?

Como realiza essas atividades? (descrever um dia)

Nessas atividades está apenas o senhor com (nome da criança) ou a mãe também está?

Como são os cuidados no dia-a-dia da criança? Quem está envolvido e como?

O senhor acha que participa do dia-a-dia do/da (nome da criança)? Se sim, como o senhor avalia essa participação? Se não, por quê?

O senhor tem assumido tarefas relacionadas ao cuidado do/a (nome da criança)? Se sim, quais e com que frequência? Como o senhor se sente? (Por exemplo: trocar fraldas, banho, vestir)

Que atividades o senhor mais gosta ou são mais fáceis de fazer com o/a (nome da criança)? Por quê?

Que atividades o senhor menos gosta ou são mais difíceis de fazer com o/a (nome da criança)? Por quê?

Existe alguma diferença em relação ao tempo em que o senhor e o/a (nome da criança) passam juntos e o tempo que passa com outros filhos?

Gostaria que o senhor me descrevesse como são os encontros entre o senhor e o/a (nome da criança).

Esses encontros têm horário e data específicos? (Pais separados)

Eles foram determinados pela Justiça? Se sim, como o senhor se sente? (Pais separados)

Como são as datas importantes, como aniversários, Natal?

Atualmente ela solicita ajuda ao senhor nos cuidados com o/a (nome da criança)? O que ela solicita?

Como o senhor se sente quando ela solicita ajuda?

O senhor acha que ela está satisfeita com a sua ajuda? Por quê?

O senhor costuma conversar com ela sobre o/a (nome da criança)?

O senhor acha que participa das decisões da criação e educação do/a (nome da criança)? Se não, por quê?

O que o senhor acha que facilita seu relacionamento com o/a (nome da criança)? E o que dificulta?

EIXO 3 - A PATERNIDADE NO CONTEXTO DA ASSISTÊNCIA

3.1 Relação do pai com os profissionais de saúde na assistência e sua inserção

Que tipo de tratamento o/a (nome da criança) requer atualmente?

Qual a sua disponibilidade para participar da rotina das consultas, das sessões de reabilitação do/da (nome da criança)? Como o senhor se sente?

O senhor tem alguma relação com a equipe de tratamento do/a (nome da criança)? (se conhece, se troca alguma informação). Se sim, o que significa para o senhor ter alguma relação com a equipe de tratamento do/a (nome da criança)?

3.2 Sentimentos e expectativas paternos diante da assistência

O que o senhor sente diante do tratamento do/a (nome da criança)?

Quais as suas expectativas em relação ao tratamento que o/a (nome da criança) realiza?

3.3 Percepção paterna no contexto da assistência

Qual a sua percepção quanto ao modo como os profissionais parecem lidar / valorizar a família e pai no tratamento?

Apêndice 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título da Pesquisa – O envolvimento paterno no contexto da Paralisia Cerebral: O que os pais têm a dizer?

1. O senhor está sendo convidado a participar de uma pesquisa sobre sua experiência em ter um filho com Paralisia Cerebral.
2. O senhor foi selecionado porque faz parte de uma família que possui um filho com Paralisia Cerebral, mas sua participação nesta pesquisa não é obrigatória.
3. O senhor pode se recusar a dar resposta a determinadas questões da entrevista, e a qualquer momento pode desistir de participar da pesquisa e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com o tratamento de seu filho neste centro de tratamento.
4. O objetivo desta pesquisa consiste em compreender a experiência da paternidade de pais com filhos diagnosticados com Paralisia Cerebral.
5. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista que será gravada em áudio (por meio de gravador da voz), com sua autorização.
6. A entrevista será transcrita (a fala gravada será transformada em texto de computador) e alguns pesquisadores poderão conhecer o conteúdo para discutir os resultados, mas que essas pessoas guardarão em segredo o que tiverem lido.
7. Os dados da pesquisa ficarão guardados em local seguro, com a pesquisadora, por um período de cinco anos, após o qual serão apagados.
8. Os riscos relacionados com sua participação são tocar em assuntos pessoais que podem lhe sensibilizar, mas faremos o possível para lhe dar a acolhida necessária. Nesse sentido, a pesquisadora se compromete a lhe encaminhar para um serviço competente que oferecerá orientação específica ou suporte emocional, se necessário ou caso o senhor solicite.
9. Os benefícios relacionados com a sua participação são compreender esta experiência e poder ajudar ao senhor e a outras pessoas que estão em situação semelhante.
10. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
11. Os resultados divulgados serão redigidos de modo a NÃO possibilitar a sua identificação, protegendo e assegurando a sua privacidade e a da sua família.
12. O senhor receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.
13. O senhor tem a garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa.
14. No caso de necessitar apresentar recurso ou reclamações em relação à pesquisa, o (a) senhor (a) poderá contatar o **Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP, localizado na RUA DO PRÍNCIPE, 526 – BOA VISTA – BLOCO G4 – 7º ANDAR, SETOR A – CEP 50050-900 - RECIFE – PE – BRASIL.**

TELEFONE:(81) 2119.4376 – ENDEREÇO ELETRÔNICO:
cep_unicap@unicap.br / pesquisa_prac@unicap.br Poderá contatar, ainda, o comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP) situado à Rua dos Coelhoos, 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar tel: 2122-4756 Email: comitedeetica@imip.org.br O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00 às 11:30 hs (manhã) e 13:30 às 16:00hs (tarde)

DADOS DA PESQUISADORA PRINCIPAL (ORIENTADORA): MARISA AMORIM SAMPAIO CUNHA _____

Endereço completo: RUA ALMEIDA CUNHA, 245, SANTO AMARO, BLOCO G4
 Contato: (81) 2119.4172 (Departamento de Psicologia)

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP, localizado na RUA DO PRÍNCIPE, 526 – BOA VISTA – BLOCO G4 – 7º ANDAR, SETOR A – CEP 50050-900 - RECIFE – PE – BRASIL. TELEFONE:(81)2119.4376–ENDEREÇO ELETRÔNICO:
cep_unicap@unicap.br / pesquisa_prac@unicap.br

Havendo dúvida / denúncia com relação à condução da pesquisa deverá ser dirigida ao referido CEP no endereço acima citado.

COMISSÃO SEPN Edifício CEP: 70750-521 - Brasília-DF	NACIONAL 510 Ex-INAN	DE NORTE, - Unidade	ÉTICA BLOCO II	EM -	PESQUISA A, Ministério	- 3º da	CONEP Andar Saúde
---	-----------------------------------	-------------------------------------	-----------------------------	----------------	-------------------------------------	----------------------	--------------------------------

Contatos Telefone: Telefax: (61) 3315-5879	(61)	Conep: 3315-5878
---	------	----------------------------

Recife, _____ de _____ de _____

Sujeito da pesquisa (*)

Assinatura do Pesquisador

Anexo

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP - UNICAP



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PERNAMBUCO - UNICAP/PE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A EXPERIÊNCIA DA PATERNIDADE NO CONTEXTO DA PARALISIA CEREBRAL

Pesquisador: MARISA AMORIM SAMPAIO CUNHA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62891416.1.0000.5206

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE CATOLICA DE PERNABUCO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.871.902

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 16 de Dezembro de 2016

Assinado por:

Nadia Pereira da Silva Gonçalves de Azevedo
(Coordenador)