



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

**ISIS NUNES VEIGA**

**SENTIDOS ATRIBUÍDOS À PATERNIDADE EM FAMÍLIAS  
DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Salvador  
2022

**ISIS NUNES VEIGA**

**SENTIDOS ATRIBUÍDOS À PATERNIDADE EM FAMÍLIAS  
DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, como requisito para obtenção do grau de Doutora em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Sumaia Midlej Pimentel Sá

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Ana Cecília de Sousa Bittencourt Bastos

Salvador  
2022

Dados de Catalogação na Publicação (CIP)  
Ficha Catalográfica. UCSal. Biblioteca Dom Geraldo Majella Agnelo

V426 Veiga, Isis Nunes

Sentidos atribuídos à paternidade em famílias de crianças com paralisia cerebral / Isis Nunes Veiga. – Salvador, 2022.

105 f.

Tese (Doutorado) - Universidade Católica do Salvador. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. Doutorado em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Profa. Dra. Sumaia Midlej Pimentel Sá.

Coorientadora: Ana Cecília de Sousa Bittencourt Bastos

1. Paternidade 2. Paralisia Cerebral 3. Cuidado Paternal  
4. Envolvimento Paterno 5. Dádiva I. Universidade Católica do Salvador.  
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação II. Sá, Sumaia Midlej  
Pimentel – Orientadora III. Bastos, Ana Cecília de Sousa Bittencourt –  
Coorientadora IV. Título.

CDU 316.356.2-056.3

TERMO DE APROVAÇÃO

Isis Nunes Veiga

“SENTIDOS ATRIBUIDOS À PATERNIDADE EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS  
COM PARALISIA CEREBRAL”

Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 29 de setembro de 2022.

Banca Examinadora:



Prof.ª Doutora Anamélia Lins e Silva Franco (UFBA)



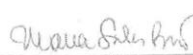
Prof.ª Doutora Lucía Vaz de Campos Moreira (UCP)



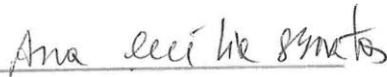
Prof.ª Doutora Juliana Viana Freitas (UNEB)



Prof.ª Doutora Eliana Sales Brito – UCSAL



Prof.ª Doutora Elaine Pedreira Rabinovich – UCSAL



Prof.ª Doutora Ana Cecília de Sousa Bittencourt Bastos (Co-orientadora – UCSAL)



Prof.ª Doutora Sumaia Midlej Pimentel Sá (Orientadora – UCSAL)

Às minhas filhas, Isabela e Isadora, meus amores incondicionais. Vocês são os melhores presentes que a vida me deu.

Às famílias que se dispuseram a participar desta pesquisa, especialmente os pais, principais responsáveis pelo meu interesse neste tema. Obrigada por contarem suas experiências, tornando minha caminhada na profissão ainda mais enriquecedora.

## AGRADECIMENTOS

Nesse longo percurso, tenho muito a agradecer:

À Deus, que nos presenteia com a vida.

À minha orientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Sumaia Midlej Pimentel Sá, pela sua experiência, competência, sabedoria, tranquilidade e dedicação durante todo o caminho percorrido nesses anos. Os meus mais sinceros agradecimentos.

À minha coorientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Cecília Bastos, pelos ensinamentos que me proporcionou e por ter sido uma pessoa essencial na escolha do tema.

Às professoras doutoras Anamélia Lins e Lúcia Vaz Moreira, que participaram da banca de qualificação, pela importante colaboração na realização desta pesquisa. Agradeço, também, pela gentileza de aceitar o convite para participar da banca examinadora.

Às professoras doutoras Elaine Pedreira Rabinovich, Juliana Freitas e Eliana Brito pela disponibilidade e delicadeza no aceite do convite para participar da banca examinadora.

Aos meus pais, Valdemar e Izabel, e aos meus irmãos, Cris e Neto, por estarem sempre ao meu lado e fazerem parte da minha história. Muito obrigada, especialmente, a Cris por ter contribuído na formatação desta tese e por ter me ajudado imensamente no cuidado às minhas filhas nos momentos em que mais precisei.

À Nando pelo amor, carinho, atenção e suporte que me dedicou, compreendendo minha ausência e dividindo comigo cada etapa desta pesquisa. Palavras não são suficientes para te agradecer e para demonstrar meu amor e admiração por você.

À Silvinha Gonçalves, Igor Pinheiro e Lucas Alves pela privilegiada companhia nesta caminhada. Vocês foram grandes incentivadores e, também, fundamentais na concretização desta pesquisa.

À Nice, minha colaboradora e braço direito em tudo que preciso. Sem você não seria possível realizar tantos projetos importantes na minha vida.

Aos docentes do PPGFSC da UCSal, pelos ensinamentos; aos colegas pela companhia nas disciplinas do Programa, pelas conversas e por tornar essa trajetória mais enriquecedora; e aos funcionários que atendem a todos com competência e dedicação.

Aos meus alunos e minhas alunas de tantos anos de docência, especialmente aos que vivenciam essa caminhada comigo na Unime Lauro de Freitas, no grupo Unidom e na Faculdade Santa Casa. Conviver com vocês, lecionar para vocês me faz desejar ser melhor a cada dia, cada vez mais.

Aos meus colegas de profissão, tanto como fisioterapeuta e como docente, obrigada por estarmos juntos nessa caminhada. Sempre vale à pena ir em busca do conhecimento.

Às famílias, por terem aceitado participar desta pesquisa, contribuindo no meu processo de crescimento pessoal e profissional.

À Fisioterapia que, mais do que uma profissão, é um aprendizado constante que me permite compreender o quanto é recompensador não medir esforços na busca por uma maior e melhor qualidade na assistência. Através dessa profissão aprendi a ser professora, função na qual me descobri...

## **Pai: De Desconhecido A Eterno**

“O tempo não muda os olhos  
mas mudou o meu olhar  
passei a lhe conhecer  
passei a lhe admirar  
e muito observador  
observei que amor  
é algo que se constrói  
ali tinha percebido  
que aquele desconhecido  
já era meu grande herói.”

(Bráulio Bessa)



VEIGA, Isis Nunes. Sentidos atribuídos à paternidade em famílias de crianças com paralisia cerebral. 105 f. il. 2022. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em família na sociedade contemporânea, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2022.

## RESUMO

Este estudo tem como objetivo principal analisar os sentidos atribuídos à paternidade em famílias de crianças com paralisia cerebral. O pai permaneceu durante décadas ocupando lugar de provedor e garantidor das leis familiares, afastando-se dos filhos e da realidade doméstica, contudo essa concepção se transformou. O pai passa a ocupar um espaço mais significativo na criação dos filhos e passa a ser um pai mais participante e mais sensível. Embora exista um crescimento significativo sobre o papel do pai na sociedade contemporânea, ainda é necessário avançar na compreensão da paternidade no contexto de um (a) filho (a) com deficiência. Posto isso, quando se descreve sobre crianças com deficiência, dentre estas, a paralisia cerebral, são poucas as investigações nas quais o pai está presente. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou a metodologia de estudo de caso com múltiplos sujeitos. Participaram cinco famílias de crianças com paralisia cerebral, totalizando onze entrevistados, dentre estes cinco pais, quatro mães e dois avós. Para a coleta de dados utilizou-se uma entrevista semiestruturada, orientada por um roteiro que abordou temas como a rotina em relação aos cuidados da criança com paralisia cerebral, o sentido da paternidade e como são percebidos os cuidados que o pai tem com a criança. Foi realizada uma análise de conteúdo de Bardin para examinar as falas das famílias e emergiram duas categorias: O cuidado paternal; e A paternidade como uma dádiva. A partir da análise das entrevistas foi visto que os pais percebem-se como presentes no cotidiano da criança com paralisia cerebral e consideram que participam ativamente da educação dos (as) filhos (as) e que dividem as tarefas de cuidados com a genitora. Os pais relataram que existe uma divisão de responsabilidades com a mãe da criança, pois acreditam na importância da participação deles nesse contexto, ainda que o tempo de contato com a criança seja menor pelo fato de trabalharem fora de casa. O papel do pai como provedor apareceu nos discursos dos pais participantes e estes explanaram que se preocupam com o bem-estar dos filhos, principalmente no que se refere à subsistência, acreditando que a paternidade está pautada na provisão material. As mães também veem o prover como um papel fundamental do pai. A avó e as mães entrevistadas relataram, também, que se sentem cansadas em relação à rotina de cuidados com a criança com paralisia cerebral e não consideram correto que esses cuidados sejam realizados somente por elas. Outras mães viram o pai como um ótimo cuidador, ainda que elas fiquem com a criança todo o tempo, pois consideraram que o pai faz tudo pela criança, como brincar e prover o lar. Os pais descreveram a experiência da paternidade em relação a um (a) filho (a) com paralisia cerebral como uma benção e, também, um aprendizado, relatando que a convivência com a criança é um presente de Deus.

**Palavras-chave:** Paternidade. Paralisia Cerebral. Cuidado paternal. Envolvimento paterno. Dádiva.

VEIGA, Isis Nunes. Meanings attributed to paternity in families of children with cerebral palsy. 105 f. il. 2022. Thesis (Doctorate) – Postgraduate Program in Family in Contemporary Society, Catholic University of Salvador, Salvador, 2022.

## ABSTRACT

The main objective of this study is to analyze the meanings attributed to paternity in families of children with cerebral palsy. The father occupied the place of provider and guarantor of family laws for decades, moving away from the children and the domestic reality, however this conception has changed. The father starts to occupy a more significant space in the children upbringing and becomes a more participative and more sensitive father. Although there is a significant growth in the role of the father in contemporary society, it is still necessary to advance in the understanding of paternity in the context of a child with a disability. That said, when it is described about children with disabilities, among these, cerebral palsy, there are few investigations in which the father is present. This is a qualitative research that used the case study methodology with multiple subjects. Five families of children with cerebral palsy participated, totaling eleven respondents, among these five fathers, four mothers and two grandparents. For the data collection, a semi-structured interview was used, guided by a script that addressed topics such as the routine in relation to the cerebral palsy child care, the meaning of paternity and how the care that the father has with the child is perceived. A Bardin content analysis was performed to examine the families' statements and two categories emerged: Parental care; and Fatherhood as a gift. From the analysis of the interviews, it was seen that the fathers perceive themselves as present in the daily life of children with cerebral palsy and consider that they actively participate in the education of their children and that they share the care tasks with the mother. The fathers reported that there is a division of responsibilities with the child's mother, as they believe in the importance of their participation in this context, even though the contact time with the child is shorter because they work away from home. The father's role as provider appeared in the speeches of the participating parents and they explained that they are concerned with the well-being of their children, especially with regard to subsistence, believing that paternity is based on material provision. Mothers also see providing as a fundamental role of the father. The grandmother and mothers interviewed also reported that they feel tired in relation to the cerebral palsy child care routine and do not consider it is correct that this care is performed only by them. Other mothers saw the father as a great caregiver, even though they were with the child all the time, as they considered that the father does everything for the child, such as playing and providing for the home. The fathers described the experience of fatherhood in relation to a child with cerebral palsy as a blessing and also a learning experience, reporting that the coexistence with the child is a gift from God.

**Keywords:** Fatherhood. Cerebral Palsy. Paternal care. Paternal Involvement. Gift.

VEIGA, Isis Nunes. Sentidos atribuidos a la paternidad en familias con niños con parálisis cerebral. 105 f. il. 2022. Tesis (Doctorado) – Programa de Posgrado en familia en la sociedad contemporánea, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2022.

## RESUMEN

El presente estudio tiene como objetivo principal analizar los sentidos atribuidos a la paternidad en familias con niños que tienen parálisis cerebral. Durante décadas, el padre ocupó el lugar de proveedor y garantizador de las leyes familiares, alejándose de los hijos y de la realidad doméstica, sin embargo esta concepción se ha transformado. El padre pasa a ocupar un espacio más importante en la crianza de sus hijos y pasa a ser un padre más participativo y más sensible. Aunque haya un crecimiento significativo de la importancia del papel del padre en la sociedad contemporánea, aún es necesario avanzar en la comprensión de la paternidad en el contexto de un (a) hijo (a) con discapacidad. Dicho esto, cuando se escribe sobre niños con discapacidad, entre éstas la parálisis cerebral, son pocas las investigaciones en las que el padre está presente en el contexto familiar. Este material presenta una investigación cualitativa que utilizó la metodología de estudio de caso con múltiples sujetos. Participaron cinco familias que tienen niños con parálisis cerebral, con un total de once encuestados, entre estos cinco padres, cuatro madres y dos abuelos. Para la colecta de datos fue utilizada una entrevista semiestructurada, orientada por un guión que abordó temas como la rutina con relación a los cuidados del niño con parálisis cerebral, el sentido de la paternidad y como son percibidos los cuidados que el padre tiene con el niño. Fue realizado un análisis del contenido de Bardin para examinar las hablas de las familias y del análisis emergieron dos categorías: El cuidado paternal; y La paternidad como un regalo. A partir del análisis de las entrevistas se observó que los padres se percibieron como presentes en el cotidiano del niño con parálisis cerebral y consideran que participan activamente en la educación de los (as) hijos (as) y que comparten las tareas de cuidados con la progenitora. Los padres relataron que existe un reparto de responsabilidades con la madre del niño, pues ellos creen en la importancia de su participación en ese contexto, aunque el tiempo de contacto con el niño sea menor por el hecho de que trabajen fuera del hogar. El rol del padre como proveedor apareció en los discursos de los padres participantes y estos explicaron que se preocupan con el bienestar de sus hijos, sobre todo en lo referente a la subsistencia, creyendo que la paternidad se basa en la provisión de recursos materiales. Las madres también consideran el proveer como un papel fundamental del padre. La abuela y las madres entrevistadas relataron, también, que se sienten cansadas con respecto a la rutina de cuidados con el niño con parálisis cerebral e no consideran justo que esos cuidados sean realizados solamente por ellas. Otras madres ven al padre como un gran cuidador, aunque a ellas les toque estar con el niño todo el tiempo, pues consideran que el padre hace todo por el niño, como jugar con él y proveer el hogar. Los padres describieron la experiencia de la paternidad con relación a un (a) hijo (a) con parálisis cerebral como una bendición y también como un aprendizaje, relatando que la convivencia con el niño es un regalo de Dios.

**Palabras clave:** Paternidad. Parálisis cerebral. Cuidado paternal. Participación paterna. Regalo.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>2 PATERNIDADE.....</b>	<b>21</b>
2.1 CUIDADO PATERNO.....	25
<b>3 O PAI DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL.....</b>	<b>31</b>
3.1 FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA.....	32
3.2 PATERNIDADE NO CONTEXTO DA PARALISIA CEREBRAL.....	37
<b>4 PATERNIDADE SEGUNDO A CONCEPÇÃO DE LAMB.....</b>	<b>45</b>
<b>5 PERCURSO METODOLÓGICO.....</b>	<b>50</b>
5.1 CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO.....	53
5.1.1 Local do estudo.....	53
5.1.2 Participantes.....	54
5.1.3 Técnicas empregadas e procedimentos de coleta.....	55
5.1.4 A interpretação dos dados.....	55
5.1.5 Caracterização das famílias.....	56
5.1.6 Aspectos éticos.....	58
<b>6 TRILHAS INTERPRETATIVAS.....</b>	<b>60</b>
6.1 O CUIDADO PATERNAL.....	62
6.2 A PATERNIDADE COMO UMA DÁDIVA.....	75
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>82</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>86</b>
<b>APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....</b>	<b>96</b>

<b>APÊNDICE B – FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS, FAMILIARES E CLÍNICOS.....</b>	<b>97</b>
<b>APÊNDICE C – TCLE.....</b>	<b>98</b>
<b>ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA.....</b>	<b>101</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O pai permaneceu durante décadas ocupando lugar de provedor e garantidor das leis familiares, afastando-se dos filhos e da realidade doméstica, porém essa concepção vem sofrendo transformações nos últimos anos. O pai passou a ocupar um espaço mais significativo na criação de seus filhos, após a inserção da mulher no mercado de trabalho. (KRUEL; LOPES, 2012). O movimento feminista nas décadas de 1960-1970, o aumento do número de mulheres presentes na força de trabalho, o crescimento de famílias monoparentais e a redução do número de filhos em famílias nucleares promoveram o surgimento de pesquisas sobre as mudanças dos papéis sociais dos homens na maioria dos países. (SILVA; AIELLO, 2009). O pai provedor começa a exercer mais ativamente as suas funções junto ao lar e aos filhos e, com isso, o modelo de família tradicional, no qual o pai é o nível mais alto da hierarquia, dá lugar a um pai mais íntimo e sensível. (OLIVEIRA; SILVA, 2011).

A mudança de postura paterna despertou o interesse de estudiosos de diversas áreas, o que ocasionou o surgimento de conceitos que buscam compreender tal movimento. Dentre os conceitos recentes, o de “novo pai” busca caracterizar aquele homem que se compromete com os cuidados dos seus filhos. (KRUEL; LOPES, 2012). O modelo do “novo pai” inclui suporte econômico e disciplinar, participação maior do pai em todos os aspectos do cuidado da criança, aproximação afetiva e diálogo. Ao seu papel de autoridade, é adicionado o de provedor de carinho, participando mais ativamente da vida das crianças através de brincadeiras, atuando, também, junto à sua educação e formação. (BENCZIK, 2011; LYRA; MEDRADO, 2000).

Foi descrito por Petrini (2010) que a paternidade é feita de qualidades relacionais, mais que de qualidades e traços individuais, afirmando que o pai é um símbolo que tem significado em um preciso contexto de relações familiares. Corroborando com o que foi descrito, Vieira et al. (2014) afirmam que, dentre os desafios atuais de homens e mulheres, está a redefinição do lugar do pai no contexto familiar, ratificando que este tem um papel importante não só no desenvolvimento infantil, mas na família como um todo.

Apesar da importância que a sociedade atribui à família, sabe-se pouco sobre a dinâmica das suas relações, principalmente quando um de seus membros possui algum tipo de deficiência. A descoberta sobre a deficiência de uma criança, por exemplo, leva a alterações na dinâmica familiar, influenciando no relacionamento conjugal e suas interações. (CHACON, 2011). Nos últimos anos, muita atenção foi dada ao impacto de uma criança com deficiência no ajuste e satisfação marital dos pais na perspectiva da mãe. Devido a isso, pouco se sabe quanto e como os pais (homens) gastam do seu tempo com os filhos que têm o desenvolvimento comprometido, ou como seus pensamentos e relações são afetados pela deficiência da criança. Portanto, aspectos importantes em relação à participação e envolvimento paterno na família com crianças com deficiência têm sido pouco investigados e, quando investigados, ainda têm sido pouco explorados. (SILVA; AIELLO, 2009).

Existem inúmeros distúrbios que causam deficiência nas crianças, sejam estas alterações motoras, visuais, auditivas, cognitivas, perceptuais, de linguagem, entre outros. Dentre os distúrbios motores, o mais comum é a Paralisia Cerebral (PC). (SHEPHERD, 1995). A Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância (ECNPI) configura o termo utilizado para designar a PC, que é a consequência de uma lesão que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional envolvendo distúrbios de tônus muscular, posturas e movimentos voluntários. (MANCINI et al., 2002).

As crianças com PC, devido aos déficits no controle sensório-motor, neuromuscular e esquelético, frequentemente aliados a um desenvolvimento cognitivo deficitário, possuem dificuldades para executar habilidades na área de cuidado pessoal, escolar e para o brincar. (NELSON, 2004). O envolvimento da família na realização dos cuidados à saúde dos seus membros é de fundamental importância, o que também envolve o estímulo ao desenvolvimento da autonomia e possibilidade de acesso aos tratamentos. (FERREIRA, 2007). Sari e Marcon (2008) salientam que a queixa principal dos familiares de crianças com PC refere-se às incapacidades e limitações funcionais que elas apresentam, impactando nos ganhos do desenvolvimento motor, com consequências em diferentes contextos (família, escola e sociedade).

Na infância, as condições crônicas carregam consigo certas particularidades que envolvem o sistema familiar como um todo. Nesse contexto, a família sente-se responsável pelos cuidados com a criança, sendo esta uma tarefa complexa e, por vezes, dolorosa. Aliado a esta realidade está o fato de que são condições que exigem um nível de cuidados permanentes configurando-se como fonte de sobrecarga para a família, principalmente para a mãe cuidadora, que geralmente está mais envolvida com o tratamento e é quem frequentemente interage com os profissionais. (BARBOSA et al., 2012).

A PC causa grande impacto na família, pois altera a vida desta em diversos aspectos como o tempo, finanças, trabalho, relações familiares e sociais, saúde física e mental. O cuidado exigido no acompanhamento destas crianças é desafiador, visto que a família busca um conjunto de serviços de apoio visando otimizar o desenvolvimento do membro com deficiência, como o médico, de habilitação/reabilitação, de educação, além de serviços da própria comunidade. Embora, as necessidades das crianças com paralisia cerebral exijam, na maioria das vezes, esforço físico e emocional, dedicação e tempo, com desgastes financeiros, emocionais e sociais para a família (DEZOTI et al., 2015), os cuidadores dificilmente conseguem deixar a criança sob a responsabilidade de outras pessoas, o que acarreta sobrecarga e estresse. (SÁ, 2005).

A vivência da família em relação à deficiência se inicia com o diagnóstico e dirige-se por meio da reorganização para que haja a integração e adaptação da condição da criança, sendo que as demandas do cuidado envolvem um cuidador principal, que é a mãe. Esta, dificilmente, tem com quem dividir esta responsabilidade. Porém, outras pessoas podem assumir esse papel, dentre elas o pai, avós, irmãos ou outros membros da família. (SIMÕES et al., 2013). Em relação ao que foi descrito anteriormente, Sá e Rabinovich (2006, p. 71) complementaram:

Assim, o impacto do nascimento de uma criança com deficiência altera a dinâmica familiar, cada membro da família vivenciando de maneira particular a chegada dessa criança, podendo frustrar ou adiar projetos familiares e/ou pessoais e perspectivas de estudo ou de trabalho. Irá ainda exigir mudanças de papéis e buscas de estratégias para enfrentar o problema.



Diante do exposto, é importante observar o papel do pai nesta trajetória. A literatura é muito escassa acerca das práticas paternas no cuidado de crianças que apresentam condições crônicas. Reis et al. (2017) afirmam que, sob o aspecto social, a presença do pai como cuidador de crianças com deficiência tem sido pouco observada, assim como a incorporação dessa identidade pelos pais. Estes autores ainda afirmam que quando o pai assume a função de cuidador, observa-se contribuição positiva para toda família, principalmente em relação ao desenvolvimento físico, emocional, intelectual e social da criança. No entanto, o homem mostra dificuldade em assumir esse papel e considera-se coadjuvante da mulher nessa função, pois acredita que ela o desempenha melhor. (PROVENZI et al., 2016; REIS et al., 2017).

Na minha prática fisioterapêutica, tenho visto a presença do pai no dia a dia da criança, com participação efetiva nos cuidados em relação à saúde. Sou fisioterapeuta há 20 anos e minhas principais áreas de atuação são neonatologia e pediatria, tanto em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), quanto em ambulatório. Em todos esses anos vivi e vivo muitas experiências com famílias de crianças com algum tipo de patologia. É um ambiente extremamente enriquecedor, no qual aprendo diariamente. Mas esse convívio sempre me remeteu a alguns questionamentos: por que é geralmente a mãe quem acompanha essas crianças nas UTIs e ambulatórios e raramente são os pais? O que muda na vida dessas mães? Do que elas abdicam para estar no hospital todos os dias e noites? Trabalhei em UTI durante quinze anos e, nesse período, me questionei sobre todos os pontos elencados anteriormente, obtive respostas e, agora, atuando em ambulatório, meus questionamentos são outros.

No ambulatório, convivendo dia a dia com famílias de crianças com deficiência, tenho notado uma mudança que chama minha atenção: os pais estão mais presentes no acompanhamento da criança com paralisia cerebral, participando diretamente dos cuidados delas. O que mudou? Sabemos que a inserção da mulher no mercado de trabalho, a chegada da mulher no espaço público (espaço que era exclusivo do homem) podem culminar com um cuidado dividido e conseqüente mudança da figura do pai, com ressignificação dos papéis do homem e da mulher nesse contexto. Associado a esses fatores, o pai tem repensado sua identidade

social e familiar, atentando a uma participação mais ativa no exercício da paternidade, havendo uma maior aproximação deste homem em relação ao universo familiar e com maiores possibilidades de interação com os filhos. Além disso, uma nova postura do pai é exigida pela sociedade, que cobra do homem ser um pai mais próximo dos (as) filhos (as), atuando na educação e nos cuidados.

Essa presença maior da figura paterna fez com que eu refletisse nas seguintes questões: como a família percebe os cuidados que o pai tem em relação à criança com paralisia cerebral? A família acolhe esse cuidado? Como será que o pai se percebe em relação a esse cuidado? Qual o sentido da paternidade para o genitor? Como é para o pai ter um filho ou filha com paralisia cerebral?

Esse questionamento me levou à seguinte pergunta de investigação: quais os sentidos atribuídos à paternidade em famílias de crianças com paralisia cerebral? Para responder a tal questionamento, comecei a procurar estudos que descrevessem o papel do pai no contexto em que seu filho se encontrava doente, independente de qual doença fosse. Porém, tinha preferência por estudos que abordassem a paralisia cerebral, já que é um tema que me motiva a estudar, por ser uma condição que ocorre com frequência em pediatria, além de ser uma condição de saúde muito comum nas crianças por mim atendidas no ambulatório. Encontrei inúmeras publicações centradas na criança, mas não no seu entorno e, quando descrevia esse entorno, era centrado na mãe... mas meu interesse era no PAI!. Então, comecei a focar na busca de materiais que estudassem famílias de crianças com PC e que o pai fosse o objeto do estudo. Me deparei com uma quantidade muito restrita de publicações, e estas não tratavam especificamente do pai, e sim da família (DEZOTI et al., 2015; MILBRATH et al., 2012; SANDOR et al., 2014; SIMÕES et al., 2013). Portanto, percebi que pouco se estuda o pai nesse contexto. Decidi, então, que era o momento de entender melhor que sentidos são atribuídos a esse novo pai.

Diante do exposto até o presente momento e da escassez de pesquisas que discorrem sobre o papel do pai em famílias de crianças com deficiência, este estudo teve como principal objetivo analisar os sentidos atribuídos à paternidade em famílias de crianças com paralisia cerebral. Como objetivos específicos, propus

descrever como são realizadas as práticas de cuidados dessas crianças pelo pai; discutir como o pai e a família percebem o cuidado paterno em relação à criança; e relatar as repercussões sociais e familiares na vida dos membros das famílias de crianças neuropatas.

A presente tese está dividida em sete seções, que abrangem a Introdução, a Paternidade, o Pai da criança com Paralisia Cerebral, a Paternidade segundo a concepção de Lamb, o Percurso metodológico, as Trilhas Interpretativas, além das Considerações Finais. Cada seção será brevemente descrita a seguir.

A primeira seção, denominada Introdução, apresenta o estudo, os objetivos da investigação e sua relevância, além das lacunas que geraram as inquietações e o conseqüente desejo de estudar a paternidade no contexto da Paralisia Cerebral. Esta seção também apresenta uma breve exposição sobre os capítulos que compõem a tese e a justificativa do estudo.

A segunda seção, Paternidade, aborda sobre o papel do pai que se encontra em ampla transformação, identificando-o não só como provedor econômico, mas também, como um pai mais ativo nos cuidados com os filhos. Essa nova paternidade proporciona um envolvimento mais efetivo com os filhos, com a possibilidade desse pai construir-se enquanto sujeito. No entanto, a seção trata, também, das exigências anteriores que ainda fazem parte da nova paternidade. O fato é que ser pai, atualmente, engloba rupturas e continuidades com o modelo tradicional, o que permite que as duas formas de o exercer possam estar presentes ao mesmo tempo. (BOSSARDI; VIEIRA, 2010; OLIVEIRA; SILVA, 2011). A seção ainda trata sobre as causas dessas transformações em relação ao que é ser pai, sendo uma delas a ascensão da mulher no mercado de trabalho. Na sequência, aborda-se sobre a definição de envolvimento paterno, proposta por Lamb et al. (1985), e que aponta que esta definição envolve três dimensões: a interação, a acessibilidade e a responsabilidade. A presente seção está subdividida em uma subseção denominada Cuidado Paterno e versa sobre as demandas contraditórias de ser pai na contemporaneidade.

A terceira seção, O Pai da Criança com Paralisia Cerebral, explana sobre a família e as mudanças ocorridas no ciclo familiar devido à presença de uma criança com deficiência. Posto isto, a seção subdivide-se em duas subseções: Família e Deficiência; e Paternidade no Contexto da Paralisia Cerebral. A primeira subseção discorre sobre as diferentes concepções em relação à deficiência e sobre como esta impacta na dinâmica familiar. Um dos pontos discutidos é que as famílias experenciam uma sobrecarga advinda do cuidado dispensado às crianças com deficiência. Associado a esse fator, as famílias podem sofrer com a instabilidade financeira devido aos custos adicionais com a criança e a necessidade de fazer adaptações ou de abandonar suas ocupações profissionais. (DANTAS et al., 2019). A segunda subseção descreve a Paralisia Cerebral e inicialmente trata da definição, prevalência e classificação desta condição, além da reorganização familiar decorrente desta experiência. Em seguida são abordados estudos que descrevem sobre a relação da paternidade com a deficiência.

A quarta seção, Paternidade segundo a concepção de Lamb, trata do referencial teórico escolhido para a presente pesquisa. Lamb (1997) relata que existem diferentes perspectivas em relação à paternidade, enfatizando componentes como paternidade tradicional, moderna e emergente. Para este autor, a “nova” paternidade inclui, além do suporte econômico e disciplinar, a participação maior do pai em todos os aspectos do cuidado do (a) filho (a), até mesmo no acompanhamento ao longo do seu desenvolvimento.

A quinta seção, Percurso Metodológico, expõe a metodologia aplicada no desenvolvimento do estudo que se utiliza da estratégia do Estudo de Caso com múltiplos sujeitos. Esta seção também responde aos questionamentos da pesquisadora e, ademais, são apresentados o local do estudo, os participantes, as técnicas empregadas e procedimentos de coleta, a interpretação dos dados, a caracterização das famílias e os aspectos éticos.

Na sexta seção, Trilhas Interpretativas, buscou-se um entendimento das entrevistas dos participantes, sendo realizada uma análise de conteúdo de Bardin (1977) para examinar as falas das famílias. Emergiram duas categorias temáticas: O cuidado paternal; e A paternidade como uma dádiva. Os resultados obtidos foram

discutidos de acordo com o referencial teórico proposto neste estudo, embora tenham sido trabalhados outros autores (BENATTI; PEREIRA, 2020; GOMES; ALVARENGA, 2016; MARTINS; ABREU; FIGUEIREDO, 2014; MATOS; MAGALHÃES, 2019; MOZZAQUATRO; ARPINI, 2017).

A sétima seção, Considerações Finais, trata dos resultados mais relevantes que respondem a cada um dos objetivos específicos desta tese. Reconhece-se a importância de o pai estar presente na vida dos (as) filhos (as) com paralisia cerebral e os pais consideram que participam ativamente da educação das crianças e que dividem as tarefas de cuidados com a genitora.

O ambiente familiar é o primeiro contexto que possibilita a interação com outras pessoas, sendo influenciado pela presença de uma criança com deficiência. Desse modo, busquei respostas para minhas perguntas através da realização desta pesquisa. É importante acrescentar que, através dos resultados deste estudo, os profissionais da área de saúde poderão refletir e compreender os sentidos que são atribuídos à paternidade em famílias de crianças com PC, valorizando a presença paterna, possibilitando o acolhimento desse pai. Além disso, espera-se que o resultado deste trabalho possa fornecer subsídios para a elaboração de estratégias que contribuam no enfrentamento da família referente à presença da criança com deficiência.

## 2 PATERNIDADE

A paternidade tem sentidos diferentes em sociedades e culturas diversas, além de ter apresentado importantes mudanças ao longo do tempo. Sem dúvidas é uma experiência complexa, principalmente quando exercida em um tempo em que suas atribuições não são tão claras. (OLIVEIRA; SILVA, 2011). Silva, Pinto e Martins (2021, p.465) descreveram que: “Tornar-se pai exige um processo de desenvolvimento pessoal, reorientação interior e adaptação ao novo papel.”

O ser pai é um papel que se encontra em ampla transformação. Na sociedade patriarcal clássica, o poder social estava acima das questões do afeto e do cuidado. A supremacia masculina estava associada às ideias de força, poder, agressividade, dominação, autoridade e submissão do outro, como esposa e filhos. Contudo, a modernidade trouxe consigo a autonomia humana, a busca pela liberdade e questionamentos ao modelo tradicional de ser pai. O homem deixa de ter seu papel social vinculado apenas ao poder econômico e, os sentimentos, norteiam o relacionamento entre pais e filhos. (GABRIEL; DIAS, 2011).

De um pai com papel tradicional de provedor do sustento econômico, atuando indiretamente no desenvolvimento infantil, passa para um pai com papel mais ativo nos cuidados com os filhos. Estudos demonstram que a concepção de paternidade expressa transformações que resultam em uma forma de ser pai mais participante e, também, mais sensível. (BACKES et al., 2018; BOSSARDI; VIEIRA, 2010; CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005; GABRIEL; DIAS, 2011; MENEZES; SCORSOLINI-COMIN; SANTEIRO, 2019; OLIVEIRA; SILVA, 2011; SILVA et al., 2012; STAUDT; WAGNER, 2008; VIEIRA et al., 2014). Essa nova paternidade proporciona um envolvimento mais efetivo com os filhos, com a possibilidade desse pai construir-se enquanto sujeito. No entanto, exigências anteriores ainda fazem parte da nova paternidade. Ser pai, atualmente, engloba rupturas e continuidades com o modelo tradicional, o que permite que as duas formas de o exercer possam estar presentes ao mesmo tempo. (BOSSARDI; VIEIRA, 2010; OLIVEIRA; SILVA, 2011).

O pai contemporâneo não se identifica apenas com um provedor econômico, ele também se faz presente no contexto familiar e é movido pelas transformações

socioculturais, redefinindo seu papel e restabelecendo seu lugar. (GOMES; RESENDE, 2004). Coadunando com essa afirmação, Oliveira e Silva (2011, p.354) descreveram:

Antes, cabia ao pai a função de chefiar a sua família, zelando sempre pelo seu sustento. Os seus deveres estavam preestabelecidos por gerações anteriores e havia poucas possibilidades de exercê-los de outras formas. Uma das razões que o colocava nesse campo reside no fato de que o homem era a única pessoa que trabalhava fora de casa. A mulher, por sua vez, permanecia no lar, responsabilizando-se pela criação do filho e ocupando o lugar central no desenvolvimento afetivo da criança. Algumas tarefas exigidas anteriormente não perderam o seu valor, como é o caso do sustento da família. No entanto, outras funções foram acrescentadas, como a aproximação afetiva e o diálogo. Ao ser chamado em sua própria casa, o homem teve a possibilidade de ampliar o contato com seus filhos e a participar mais no processo formativo. Além disso, aquele pai autoritário deu lugar a um pai mais flexível e sensível às diversas situações cotidianas.

Autores descrevem que o movimento feminista e a ascensão da mulher no mercado de trabalho dão início à nova configuração da paternidade (BACKES et al., 2018; BUENO; VIEIRA, 2014; CIA; WILIAMS; AIELLO,2005; ESPER et al., 2021; GOMES; RESENDE, 2004; LEWIS; DESSEN,1999; MENEZES; SCORSOLINI-COMIN; SANTEIRO, 2019; OLIVEIRA; SILVA, 2011). Com a revolução feminista, desde a década de 70, a porcentagem de mulheres que exercem atividades remuneradas tem crescido, isso tem favorecido economicamente a família, todavia, gera transformações nos papéis atribuídos ao gênero, tanto no ambiente familiar, quanto no profissional. Dessa forma, atualmente, existe uma maior quantidade de pais que compartilham mais as tarefas domésticas, engajando-se no cuidado com os filhos e, esses fatos, estão em consonância com o que foi descrito por Backes et al. (2018). Os autores salientaram que, na contemporaneidade, as tarefas domésticas e o cuidado com as crianças passaram a ser compartilhados pelo casal e o pai começou a participar de modo mais efetivo nas atividades com seus filhos (as) e a compartilhar responsabilidades na educação.

Devido a esses fatores, descreve-se muito sobre esse “novo pai” que está mais envolvido com os filhos, trazendo para discussão o termo envolvimento paterno. Silva e Piccinini (2007) acrescentam que o papel que o pai exerce hoje na sociedade

ocidental é único na história da humanidade e que existe um maior desejo dos pais na participação da vida dos filhos e sua criação. Em relação ao conceito de envolvimento paterno, Silva e Piccinini (2007, p.562) discorrem:

Esse conceito tem sido caracterizado de diferentes maneiras [...] Alguns autores o utilizam simplesmente como um sinônimo de participação do pai na família, enquanto outros o entendem como um construto que engloba aspectos como: comportamento do pai-interação com a criança, cuidados, recreação, apoio à esposa; sentimentos do pai- a satisfação com a paternidade; e/ou a qualidade da relação pai-criança.

Contudo, o conceito de envolvimento paterno mais bem aceito foi proposto por Lamb et al. (1985) que apontam que esta definição envolve três dimensões: a interação (ou engajamento), referindo-se ao contato direto com o filho (abrangendo brincadeiras e cuidados); a acessibilidade, que tem relação com presença e disponibilidade do pai para a criança; e a responsabilidade, na qual o pai assegura recursos e cuidados à criança, inclusive no que se refere à saúde global (BUENO; VIEIRA, 2014; LAMB et al., 1985). Lamb e Tamis-Lemonda (2004) discorrem que os níveis médios de responsabilidade paterna aumentaram ao longo do tempo, mesmo que lentamente, e parece haver pequenos, mas contínuos aumentos ao longo do tempo em níveis médios de todos os tipos de envolvimento paterno.

No entanto, mesmo o pai assumindo um papel mais participativo na vida dos filhos, as crenças e os valores presentes no imaginário social não se transformaram na mesma proporção, afinal, a tarefa de cuidar é associada ao gênero feminino e isso é reforçado socialmente com a gravidez e amamentação. Já a paternidade é definida por meio de uma construção cultural e social, desresponsabilizando o pai diante dos cuidados e envolvimento com os filhos. Apesar desse processo de desresponsabilização ser incentivado pelas mulheres e sociedade, nem sempre este é consciente, pois muitas mães sentem-se culpadas quando não desempenham a “tarefa do cuidar”. Além disso, não é incomum que muitos pais tenham a crença de que os filhos não podem ficar sem os cuidados da mãe, já que a mulher estaria naturalmente mais preparada para desempenhar tal função. Desta forma, o homem acaba enfrentando muitas barreiras para obter espaços igualitários dentro de casa, precisando reafirmar essa conquista quando a obtém (STAUDT; WAGNER, 2008), já



que, mesmo a sociedade contemporânea ocidental modificando suas exigências em relação à participação do pai no contexto familiar, a crença de que os homens são incapazes de cuidar dos filhos persiste. (CREPALDI et al., 2006).

Existe um paradoxo entre as exigências feitas e as possibilidades oferecidas aos pais e, em muitos casos, quando o pai insiste em tornar-se participante, não é reconhecido pelo seu engajamento nesse cuidado. Ou seja, a sociedade e as mães não o valorizam. (CREPALDI et al., 2006). Deste modo, o pai contemporâneo encontra-se em transição, pois ao mesmo tempo que não se resume apenas ao provedor de antes, ainda não é unânime a adoção de hábitos relacionados ao cuidado e envolvimento ativo na vida dos filhos. (SANTOS; MOREIRA, 2016).

Os homens têm sido considerados como secundários no processo de transição para a parentalidade e a mídia reforça essa mensagem cultural. Esse processo é transformativo e começa durante a gravidez. O entusiasmo que se experencia pelo futuro nascimento de um filho pode ser substituído pelo medo de tornar-se pai e se sentir despreparado. Não estar preparado para esta transição pode ter implicações no relacionamento do casal e no desenvolvimento do bebê, impactando em toda família. No entanto, os homens fornecem contribuições únicas nesta transição e influenciam o desenvolvimento e bem-estar das crianças. Na contemporaneidade, frequentemente, a paternidade caracteriza-se por uma masculinidade mais afetuosa, de um pai mais envolvido nos cuidados e educação dos filhos. (SILVA; PINTO; MARTINS, 2021).

Dessen e Lewis (1998) abordaram algumas questões teóricas, metodológicas e práticas em relação à influência paterna e à natureza das interações pai-criança. No referido estudo foi discutido que os pais desempenham papéis diferentes em diferentes épocas e contextos culturais e que os papéis paternos são multidimensionais e complexos. Os autores descreveram:

Uma única criança pode ter um pai biológico, alguém que provê a sua subsistência (um pai econômico), um homem (ou homens) que ela identifica como uma figura de pai (um pai social) e alguém que é legalmente identificado como pai. Um homem pode desempenhar todos estes papéis, embora cada um possa ser desempenhado por diferentes homens. (Dessen; Lewis, 1998, p.110).

Os autores acima citados acrescentam que, para compreender o significado de ser pai em famílias contemporâneas, é importante saber que tipos de atividades pais e filhos fazem juntos e quais os determinantes da paternidade e seus impactos sobre o papel do pai. O processo de se tornar pai e a influência paterna na vida familiar e desenvolvimento da criança também precisam ser englobados.

Desse modo, é possível constatar que os pais estão repensando questões acerca da paternidade “e isso é positivo ao passo que vão se conscientizando a respeito de diferentes possibilidades de exercer a paternidade, já que as condutas parentais vêm se alterando atualmente.” (BACKES et al., 2018, p.11). Por tudo que foi explicado anteriormente, vale salientar que o exercício da paternidade se encontra em transição, havendo reconhecimento da importância da figura paterna no desenvolvimento da criança. Portanto, o cuidado paterno tem sido foco de estudos, o que será discutido mais amplamente na seção abaixo.

## 2.1 CUIDADO PATERNO

Os termos paternidade e maternidade determinam muito mais do que a capacidade biológica de gerar, significando também responsabilidades sociais que representam conotações diferentes conforme o gênero: a mãe, sendo biológica ou não, é responsável pelo bom desenvolvimento da criança, educação, alimentação e saúde. Já o pai é responsável por prover as necessidades materiais da família, além de ser o condutor moral. (MANFROI; MACARINI; VIEIRA, 2011). Essas características foram selecionadas na história da evolução da espécie, pois durante a maior parte da nossa história, a mãe teve papel decisivo no cuidado à criança nos anos iniciais de vida. Apesar da presença do pai nas famílias, as mães se caracterizam como as principais cuidadoras e, conseqüentemente, a primeira figura de apego durante o primeiro ano de vida da criança. De acordo com o descrito, estudos apontam que pais e mães se envolvem em atividades diferentes com seus filhos. Os pais são especialistas no brincar, estimulam o contato social da criança, engajando-as em atividades físicas, enquanto as mães se envolvem mais em jogos

verbais em torno do brinquedo e nos cuidados, alimentação, afeto e proteção da criança. (CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005; MANFROI; MACARINI; VIEIRA, 2011).

Todos os aspectos acima citados são fundamentais no desenvolvimento de uma criança, pois, à vista de sua dependência e imaturidade, esta necessita de cuidados e da presença de adultos para que a sobrevivência seja garantida e, nesse sentido, o papel dos pais torna-se imprescindível. A família, independentemente da sua configuração, é fundamental para o desenvolvimento infantil e as interações pais/crianças são primordiais para executarem os processos proximais motores essenciais do desenvolvimento, como as atividades de alimentar, confortar e brincar com a criança. (CREPALDI et al., 2006; MANFROI; MACARINI; VIEIRA, 2011).

O conceito de parentalidade se modificou ao longo do tempo, traduzindo transformações socioeconômicas e culturais das sociedades. Essas transformações vêm ocorrendo no espaço público e no privado desde a década de 1970, com a participação feminina no mercado de trabalho remunerado, o que provoca uma reformulação da identidade masculina tradicional enquanto provedor da família. (FREITAS et al., 2009; MARTINS; ABREU; FIGUEIREDO, 2014). Em um estudo sobre as demandas contraditórias de ser pai na contemporaneidade, Matos e Magalhães (2019) descreveram as mudanças que ocorreram no universo feminino e masculino:

As transformações nas relações de gênero propiciaram o surgimento de novos valores e padrões comportamentais, assim como de novas representações referentes ao masculino e ao feminino. Em meio a novos ideais de gênero, é notória a valorização de um novo modelo de masculinidade. [...] Os homens foram surpreendidos pela ruptura da hierarquia que lhes concedia lugar de destaque na sociedade e a autoridade masculina passou a ser constantemente questionada, suscitando alterações também no lugar ocupado pelo pai. [...] A mulher contemporânea adquiriu maior independência financeira, emocional e sexual, e tais mudanças tiveram papel fundamental no questionamento do lugar do masculino, abrindo espaço para o surgimento de um homem mais frágil e mais disponível para trocas afetivas. Além de maior sensibilidade, maior participação nas tarefas domésticas e abdicação do lugar de provedor exclusivo, há na atualidade forte estímulo para que o homem seja, sobretudo, participativo na educação dos filhos. (MATOS; MAGALHÃES, 2019, p. 152-153).

Não se trata de uma inversão de papéis entre mães e pais, no entanto é um tipo de relação mais complexa que os pais passaram a estabelecer com seus filhos. Os homens vêm demonstrando cada vez mais seus sentimentos, estando mais disponíveis para trocas afetivas:

Observa-se, assim, a emergência de um novo ideal de pai, que não se restringe à disciplina e ao provimento de recursos financeiros, mas que envolve o cuidado e a educação dos filhos desde bebês, com participação na troca de fraldas, na alimentação, nas idas ao médico e na vida escolar. Surge um pai que desenvolve contatos de maior proximidade com os filhos e que encontra nisso satisfação. [...] A paternidade não é mais entendida como uma obrigação – apesar de implicar em um compromisso – passando a ser relacionada à ordem do desejo e à dinâmica do direito. (MATOS; MAGALHÃES, 2019, p. 153).

Pai e mãe são sujeitos ativos e participantes de um contexto cultural que influenciam o desenvolvimento infantil. Ainda assim, os estudos sobre a relação mãe/filhos(as) são mais abundantes que os estudos sobre pais/filhos(as), reforçando a ideia construída socialmente de que as crianças devem ser cuidadas prioritariamente pelas mães. Ainda hoje, apesar das mudanças ocorridas nos papéis sociais e nas dinâmicas familiares, as mulheres ainda são vistas como as principais cuidadoras, tanto das crianças, quanto do lar, principalmente no que se refere às famílias com menor poder aquisitivo, mesmo que estejam inseridas no mercado de trabalho. No entanto, nas últimas décadas, a figura do pai começa a estar presente nas discussões, devido ao crescimento da popularidade do papel paterno como figura importante do desenvolvimento infantil. Em função disso, a mãe deixa de ser a única figura na vida da criança e os pesquisadores passam a prestar mais atenção no papel do pai na família contemporânea. Contudo, é importante acrescentar que a paternidade é uma construção cultural que não se pode compreender sem a articulação com a maternidade. (BORSA; NUNES, 2011; CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005; MANFROI; MACARINI; VIEIRA, 2011; MATOS; MAGALHÃES, 2019; SILVA; PICCININI, 2007).

Mesmo que na contemporaneidade o pai esteja ocupando lugar de maior participação na esfera doméstica, as crenças presentes no imaginário social não se alteram subitamente. Como referem Matos e Magalhães (2019, p.155):

Concomitantemente à demanda de maior participação masculina no âmbito privado, persiste a concepção de maternidade idealizada, marcada pelo instinto biológico e pelo amor incondicional. A crença no amor materno, respaldado por um instinto para desempenhar as funções do cuidado, faz com que a mãe seja considerada a pessoa mais preparada para exercê-las, tornando o cuidado masculino dispensável.

Em consonância com a citação supracitada, a palavra cuidado tem sido empregada em uma diversidade de situações e com diferentes sentidos. (BOSSARDI; VIEIRA, 2010; SILVA et al., 2012). Simões et al. (2013, p.144) discorreram que:

A palavra cuidado tem como contexto as relações de amor, carinho e de amizade, originada do latim *cura*, que na antiguidade escrevia-se coera, com o mesmo sentido de *cogitare/cogitatus*, cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse. Desta forma, torna-se natural quem ama prestar toda atenção, preocupação e zelo pela pessoa a ser cuidada. [...] A definição do processo de cuidar refere-se à forma como se desenvolvem as ações do cuidado, às atitudes e aos comportamentos que ocorrem na interação entre o cuidador e o cuidado, no sentido de promover, manter e recuperar a saúde. Sendo assim, o ato de cuidar envolve uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de desenvolvimento afetivo com o outro.

É apontado que a personalidade da mulher é construída desde cedo com base no cuidado, nas noções de relacionamento, fazendo com que a mulher se sinta responsável pela manutenção das relações sociais e prestação de serviço aos outros. Os homens, no entanto, são compelidos a se defenderem e atacarem, sendo socializados desde cedo para responderem às expectativas sociais, em que os riscos devem ser enfrentados e superados. Além disso, homens já foram repreendidos por tentarem expressar carinho e cuidado na infância, o que leva a crer que, para alguns deles, o ato de cuidar e demonstrar carinho pode ser difícil. Existem outras reflexões sobre o papel do pai no cuidado, já que as meninas são incentivadas desde cedo a brincarem de boneca, o que pode ser compreendido como um “treino” para uma futura maternidade, porém isso não é permitido aos meninos. Portanto, meninos e meninas são estimulados pela comunidade cultural a desempenhar papéis distintos: as meninas são encarregadas de trabalhar em casa, fazer companhia à mãe, cuidar dos irmãos, enquanto os meninos têm permissão

para brincar na rua e trabalhar mais longe na companhia de seus pares. (BOSSARDI; VIEIRA, 2010; SILVA et al., 2012).

Corroborando com o texto acima, Backes et al. (2018) discorrem que as mulheres foram criadas para assumirem primeiramente a responsabilidade sobre os filhos, sendo assim, a função paterna é menos definida do que o papel materno, pois, na cultura ocidental, os homens foram menos preparados para assumir o cuidado de uma criança. Os autores acrescentaram que essa dinâmica tem se alterado com o passar dos anos, visto que uma nova configuração de paternidade e maternidade tem surgido, na qual a criança não pertence exclusivamente à responsabilidade feminina quanto às práticas educativas e de cuidado.

Na maioria dos tipos de coabitação, os homens estão ausentes e as mulheres presentes, principalmente quando as crianças são cuidadas somente em casa. Há uma prerrogativa biológica para as mulheres cuidarem das crianças, que é muito mais forte do que qualquer ligação entre os pais e os filhos. (LEWIS; DESSEN, 1999). O pai é notado pela sua ausência, particularmente em relação à vida de crianças pequenas, fortalecendo um estereótipo negativo sobre seu papel dentro da família. (HENN; PICCININI, 2010). A ausência pode ser retratada quando o pai, mesmo sendo provedor, oferecendo suporte emocional à mãe, exercendo autoridade perante os filhos, não se envolve diretamente nos cuidados necessários para o desenvolvimento da prole. Então, a ausência paterna seria em decorrência da distância emocional ou falta de afetividade, mesmo na situação em que o pai está fisicamente presente. A ausência também pode ser considerada a falta de convivência entre pais e filhos como consequência da separação conjugal, morte ou trabalho, sendo que algumas situações abrangem as duas formas de ausência, já que a distância física induz ao afastamento emocional do pai. (SILVA et al., 2012).

Bossardi e Vieira (2010) relataram que as diferenças e semelhanças entre os papéis que homens e mulheres assumem frente a parentalidade e a criação dos filhos têm uma explicação evolutiva. A escolha da parceira e do parceiro influenciam, assim como o comportamento que a mulher assume durante e após a gestação:

Parte-se do princípio de que o modo como pais e mães irão desempenhar suas funções e responsabilidades com o lar e com as crianças vai depender de fatores biológicos e culturais em constante interação e tanto um quanto o outro irão desenvolver comportamentos específicos no cuidado com os filhos e, para acessar tais comportamentos utiliza-se os conceitos de investimento parental. [...] De modo geral, pode-se dizer que comportamentos, responsividade ou cuidados parentais dizem respeito as ações que pais e mães têm em relação aos filhos. Fazem parte dessa categoria, dar comida, trocar fraldas, proteger, estimular, educar etc. (BOSSARDI; VIEIRA, 2010, p.207-208).

O senso comum vincula a maternidade a uma idealização cultural que é diferente da paternidade e as mulheres acabam assumindo essa tarefa de corresponder a esse papel idealizado que lhe é imposto, fazendo parte daquilo que elas mesmas acreditam. Em virtude disso, há uma expectativa de que o amor materno seja incondicional, colocando qualquer outro projeto de vida das mulheres em segundo plano, existindo também uma forte pressão para que isso se cumpra. Contudo, as mães acabam sentindo culpa se não agirem dessa forma, reforçando esse mito de amor materno. Associado a isso, é frequente que os pais tenham a crença de que os filhos não podem ficar sem os cuidados das mães, pois a mulher é naturalmente mais preparada para desempenhar essa função. Nesse sentido, o cuidado paterno passa a ser dispensável. (STAUDT; WAGNER, 2008).

Entretanto, com a mudança de papéis das mulheres na sociedade, espera-se maior envolvimento dos pais nos cuidados com os filhos, considerando que as atribuições morais de ser pai e homem vão além dos papéis de provedor e protetor. Repensar as possibilidades do homem como agente e parceiro no cuidado à criança significa desconstruir historicamente essas abordagens descritas, nas quais o homem em seu papel de pai deveria apenas fornecer sustento para a família. (ESPER et al., 2021).

### **3 O PAI DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL**

A família é um conjunto organizado de pessoas que se relacionam e interagem, cada membro exercendo o seu papel, que é determinado por questões culturais e as necessidades individuais e, também, do grupo. Isso significa que qualquer mudança em um dos membros repercute nos demais. Por isso, o comprometimento da saúde de um dos membros causa um estado de crise, com desorganização da estrutura familiar. (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007). A presença de uma pessoa com deficiência, o adoecimento e a hospitalização são referidos como momentos de crise para as famílias principalmente quando afeta uma criança e, neste caso, é frequente a família ficar fragilizada. Muitas vezes, a gravidade da situação da criança faz com que as famílias se desloquem de suas cidades em busca de atendimento médico especializado. O fato é que essa criança demanda uma maior disponibilidade dos pais devido à sua condição física e emocional. (CREPALDI; RABUSKE; GABARRA, 2006).

Assim sendo, o ciclo de vida familiar modifica quando há a presença de uma criança com deficiência, pois toda a família fica envolvida neste processo e não importa o caráter da condição - aguda ou crônica - e nem o tipo de tratamento - hospitalar ou domiciliar -, a criança e a família serão impactadas por ela. Sempre existirá uma necessidade de ajustes e adaptações na dinâmica do modo de ser desta família, visando ao novo equilíbrio familiar. (ROSSI; RODRIGUES, 2007).

Diante disso, o comportamento dos pais com seus filhos está associado às características deste último, portanto a parentalidade em famílias de crianças com deficiência representa uma prática que se diferencia daquelas observadas em contextos familiares com crianças que não apresentam alterações no desenvolvimento infantil. É importante destacar que, dependendo das características da deficiência, os pais irão desempenhar a parentalidade de modo peculiar, tal como em famílias constituídas por crianças com paralisia cerebral. (CUNHA; PONTES; SILVA, 2017).



### 3.1 FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA

A família da pessoa com deficiência tem sido um importante alvo de estudo e de atenção profissional nos últimos anos, com o intuito de compreender corretamente suas dificuldades e limitações. A criança com deficiência passa a maior parte do tempo com sua família, e esta última moldará seus valores, sua concepção do mundo e sua autoimagem. (SILVA, 2011). Court (2005) descreveu que a família é a primeira estrutura que sustenta e suporta o vínculo de solidariedade intergeracional em relação ao cuidado da vida, com boa vontade para realizar um projeto de vida comum e com disponibilidade para aceitar incondicionalmente a enfermidade, a dor, a frustração e o sacrifício.

Para COURT (2005, p. 27):

[...] é oportuna a definição de família no horizonte de um pensamento ecológico, ou seja, que procura observar a realidade no conjunto de todos os seus fatores. Aparece assim como o que realmente é, como um testemunho de solidariedade intergeracional que tem como função o cuidado da vida humana, de cada vida humana que lhe foi confiada, em sua imponderável dignidade e grandeza e, para os crentes, em seu destino de eternidade.

Bastos et al. (2006) apontam que a família é um contexto privilegiado para o estudo de processos de desenvolvimento humano: “A família não existe como uma abstração; pelo contrário, é plural tanto em seus membros como quanto às suas experiências.” (p.2). É, também, destas autoras a seguinte afirmação:

Enquanto contexto de desenvolvimento humano, a família define-se como o nicho dentro do qual a cultura coletiva torna-se interligada com o desenvolvimento individual da criança. A trajetória de uma família, estruturada sobre práticas coletivas com funções de sobrevivência, é construída, portanto, num contexto amplo em relação ao qual se recorta o significado das ideias parentais que se colocam como um dos organizadores da inserção da criança no mundo social. (BASTOS et al., 2006, p.2).

Quando uma criança nasce, ocorrem muitas alterações no contexto familiar, com mudanças nos papéis sociais. O marido passa para condição de marido e pai; e

a esposa passa para o papel de esposa e mãe, o que modifica a individualidade de seus integrantes. Associado a esses fatores, o nascer de uma criança com deficiência gera particularidades ainda mais complexas, como confusão de sentimentos, dor pela ausência da criança idealizada, susto e culpa perante o diagnóstico do (a) filho (a). (MASSOLI; ALVES; ESPER, 2020). A família da criança com deficiência experencia uma sobrecarga adicional considerando-se fatores sociais, psicológicos, financeiros, demanda de cuidados e reabilitação da criança. O cotidiano muda radicalmente e existem famílias que vivenciam o desafio, enquanto outras têm maior dificuldade e não conseguem se reorganizar. Muitas vezes o cuidado à criança exige a presença constante de um dos membros, sobrecarregando-os. (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

O número de crianças diagnosticadas com algum tipo de deficiência provavelmente aumentará ao longo dos anos, pois estas crianças estão vivendo por mais tempo. Os percursos de cuidado para crianças com deficiência mudaram gradualmente dos cuidados hospitalares para os cuidados domiciliares, muitas vezes coordenados pelos pais e auxiliados por outros membros da família. Sendo assim, os pais podem experimentar maiores desafios nos cuidados com a criança. (FAIRFAX et al., 2019). Alia-se a isso o fato de que, apesar de se reconhecer a importância da família para a criança, deve-se salientar que as orientações sobre como cuidar da criança com paralisia cerebral e de suas necessidades específicas podem ser insuficientes. (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). Dantas et al. (2019) expõem que a convivência diária com uma criança com algum tipo de deficiência altera o funcionamento familiar e repercute diretamente nas condições de vida de seus cuidadores, acrescentando que a rotina do cuidado recai fortemente sobre a genitora.

O conceito de deficiência acompanha a história da humanidade desde os tempos antigos até a atualidade. Diante da evolução humana, saiu-se da alegação de que pessoas com deficiência deveriam ser excluídas da sociedade, para a ideia de inclusão social contemporânea, onde existe maior atenção a essas pessoas, ainda que com muitas barreiras. (SILVA et al., 2020). Hoje, preconiza-se o termo “pessoa com deficiência”, por ter sido o desejado pelos movimentos mundiais de

pessoas com deficiência. (SÁ; RABINOVICH, 2006). O Artigo 2º do Estatuto da Pessoa com Deficiência discorre que:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015).

No Brasil, especificamente, a história da infância é marcada por descaso. Do anonimato nos primeiros séculos, até a atualidade, quando a criança é reconhecida como cidadã com direitos e deveres, a história da criança percorre o distanciamento entre o dito, o escrito e o feito. Esses fatos são ainda mais alarmantes quando a criança apresenta algum tipo de deficiência, pois devido a esse contexto, essa criança não era objeto de políticas de educação, conhecimento, investimento social e político. A deficiência aparece associada à improdutividade e incapacidade de aprendizagem, sendo, a pessoa com deficiência, até incluída em categorias sociais marginalizadas como pervertidos sexuais e doentes mentais. (OLIVEIRA, 2011).

As diferentes concepções sobre deficiência se estabelecem a partir de distintos contextos socioculturais e momentos históricos, acarretando diversas formas de tratamento e ações às crianças com deficiência, que vão desde a sua eliminação até a atual ideia de inclusão que são firmadas em inúmeras bases científicas e, também, no senso comum. Inclusive nos estudos sobre a criança com deficiência, geralmente a deficiência é enfatizada, em detrimento da criança. Além de todos esses fatores anteriormente citados, a sociedade apresenta uma visão estereotipada e preconceituosa, comparando essas crianças com um modelo de “normalidade”. Os conceitos de deficiência, criança e infância foram traduzidos pelos olhares externos que determinaram o lugar da criança e da criança com deficiência na sociedade. Esses conceitos ainda se mostram de forma caricaturesca, desconsiderando uma das especificidades da condição humana, que é a diferença. (VICTOR, 2012). No entanto, na atualidade, há uma mudança de compreensão sobre a deficiência, que passou de uma visão de limitações e *déficits* próprios da pessoa com deficiência e sua família, para uma visão que considera as influências dos ambientes, dos contextos, recursos que estes oferecem e as necessidades de apoio que as famílias

apresentam na condução da vida de todos os seus membros. (NUNES; LUIZ; BARBA, 2021).

O nascimento de uma criança com deficiência pode gerar uma crise, impactando na identidade, estrutura e funcionamento da família. Papéis e expectativas são quebrados e novos conflitos surgem, o que leva à instabilidade emocional e alterações no relacionamento familiar. O momento do diagnóstico da deficiência pode deixar os pais confusos e sem orientação adequada, interferindo na vinculação com o filho com deficiência. Ademais, o ambiente no qual a pessoa se encontra inserida pode influenciar de maneira positiva ou negativa no desempenho, na capacidade, nas funções e na estrutura do corpo, ou seja, o prejuízo em uma função pode ou não se configurar como dificuldade, a depender do ambiente. Seja pelas barreiras concretas ou por concepções culturais, uma função pode ter melhor ou pior desempenho. (MASSOLI; ALVES; ESPER, 2020; SILVA; HERZBERG, 2016).

Nunes, Silva e Aiello (2008) descreveram que é possível salientar os elementos dos quais depende a qualidade das interações familiares, ou seja, a coesão e a adaptabilidade. Coesão é a ligação emocional que os membros da família têm uns com os outros, além do nível de independência que eles sentem no sistema familiar. Já a adaptabilidade apresenta-se como a habilidade da família em mudar em resposta a um estresse situacional e desenvolvimental. Quando uma criança nasce, deposita-se nela uma série de expectativas que habitam o imaginário familiar, desse modo, o nascimento de um bebê com deficiência gera um sentimento de impotência e ambivalência em todo seu entorno, especialmente nos pais. Para esses pais, além da adaptação e do luto, existe a necessidade de aprender formas de cuidados especiais. (CAMARGO; LONDERO, 2008; NUNES; SILVA; AIELLO, 2008).

As diferenças culturais também devem ser levadas em consideração nos estudos de famílias com filhos que apresentam deficiência, pois a localização geográfica, religião, condições socioeconômicas e tipo de deficiência influenciam as características familiares, modelando a interação familiar. Além disso, a natureza da deficiência pode dificultar a vinculação dos pais com o filho, afinal quanto mais aparente a deficiência, maior a preocupação e constrangimento, visto que foge mais

intensamente do socialmente desejado e da aparência como indicador de saúde. (CAMARGO; LONDERO, 2008; NUNES; SILVA; AIELLO, 2008).

As famílias experenciam uma sobrecarga advinda do cuidado dispensado às crianças com deficiência, implicando na restrição social. Frequentemente, para se adaptar às necessidades da criança, os cuidadores abandonam algumas atividades, sejam profissionais ou de lazer, que favorecem a interação social. Associado a esses fatores, as famílias sofrem com a instabilidade financeira devido aos custos adicionais com a criança e a necessidade de fazer adaptações ou de abandonar suas ocupações profissionais. As despesas com o tratamento da criança envolvem gastos com transporte, medicamentos e consultas que podem exceder a renda familiar. (DANTAS et al., 2019).

Sentimento de fracasso e frustração pessoal podem surgir devido à perda do filho ideal projetado, pois o diagnóstico de uma deficiência representa a quebra de planos e das expectativas dos pais para a educação da criança, oportunidades de carreira, vida social e vida familiar mais ampla. (DANTAS et al., 2019). As repercussões na família por ter um filho com deficiência são provenientes das dificuldades que podem existir devido ao quadro clínico da criança, mas, também, podem se relacionar ao choque que a deficiência gera nas crenças dos pais a respeito da parentalidade:

[...] em uma sociedade em que as diferenças são tidas como uma falta ou uma incapacidade, o senso de parentalidade é permeado pela exigência de se produzirem e desenvolver indivíduos sadios, cooperativos e eficientes, afinal, na lógica do capitalismo vigente, o corpo que não gera lucro é considerado como inválido. Portanto, ser pai ou mãe de uma criança com deficiência é uma experiência desumanizadora, na medida em que retira, desses homens e mulheres, a condição de igualdade com os outros, qualificando-os como inferiores. Na busca por cumprir essas exigências que envolvem o papel de pai e mãe ideal, os pais idealizam o 'filho perfeito' e tendem a mostrar, por meio da criança, o melhor de si, buscando reconhecimento do sucesso e autoafirmação de seu papel parental. (DANTAS et al., 2019, p.11).

### 3.2 PATERNIDADE NO CONTEXTO DA PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral (PC) compreende um grupo de desordens no desenvolvimento da postura e do movimento, causando limitação das atividades por conta de distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro durante o período fetal ou a infância até os 3 anos de idade. É uma disfunção predominantemente motora que pode ser acompanhada de distúrbios sensoriais, cognitivos, perceptuais, comunicacionais e comportamentais, além de crises convulsivas e alterações musculoesqueléticas secundárias. (RICHARDS; MALOUIN, 2013; ROSENBAUM et al., 2007). Além disto, promove limitações funcionais e compreende uma grande variedade de etiologias, manifestações, gravidades, prognósticos e morbidades associadas que têm em comum o distúrbio do movimento. A prevalência da PC é de 2,11 a cada mil nascidos vivos e, em países em desenvolvimento, a incidência é maior que nos países desenvolvidos, observando-se índices de 7:1.000 nascimentos. No Brasil, estima-se uma prevalência de 30.000 a 40.000 casos novos por ano. Os fatores de risco mais conhecidos são: prematuridade, malformações congênitas, baixo peso ao nascer, aspiração de mecônio, asfixia durante o parto, infecções, convulsões neonatais, hipoglicemia e deficiências nutricionais. (AISEN et al., 2011; FIZKOVA et al., 2013; MUTOH et al., 2018; PALISANO et al., 2009; PEIXOTO et al., 2020; SARI; MARCON, 2008).

A PC é a causa mais comum de incapacidade neurológica e motora em crianças e, também, uma das responsáveis pelos maiores custos para as famílias e para os sistemas de saúde. (PEIXOTO et al., 2020). O diagnóstico é realizado por meio de avaliação clínica e não apresenta achados laboratoriais ou de imagem específicos, mas alguns achados de imagem se correlacionam positivamente com ela. É quase sempre diagnosticada na primeira infância e o seu curso continua na adolescência, idade adulta e apresenta um espectro variado de gravidade. Existem inúmeras intervenções e modalidades de tratamento que visam garantir a mais alta qualidade de vida para o paciente e seus familiares, posto que essa condição interfere diretamente na ação do músculo e na coordenação motora, provocando nas crianças uma dificuldade, ou até mesmo incapacidade, de manter a postura e executar movimentos coordenados. As lesões da PC apresentam variações que afetam desde a leve coordenação do movimento até à capacidade em segurar

objetos, falar e comer. (IKEUDENTA; RUTKOFISKY, 2020; SANDOR et al., 2014; SIMÕES et al., 2013).

A classificação da PC é dividida por dois critérios: o primeiro é a disfunção motora que causa alteração do tônus. Este pode ser caracterizado como atáxico, discinético, espástico e misto. E o segundo critério é de acordo com a topografia da lesão, que identifica o local danificado a partir da diparesia, hemiparesia e tetraparesia. Além das alterações motoras, as crianças acometidas pela PC podem desenvolver *déficits* sensoriais, perceptivos, afetivos e intelectuais que dificultam a mobilidade e o desenvolvimento. (AISEN et al., 2011; SILKWOOD-SHERER et al., 2015; VOORMAN, 2007; ZADNICAR; KASTRIN., 2011).

A PC espástica ou piramidal é o tipo mais comum e de maior severidade. Caracteriza-se por aumento de tônus, presença de reflexos patológicos, padrões motores atípicos e possíveis deformidades musculoesqueléticas. Na PC discinética ou extrapiramidal há o predomínio de movimentos involuntários, incontrolados e ocasionalmente estereotipados, com variação do tônus muscular (distônico e coreoatetoide). A PC atáxica é a mais rara e caracteriza-se por perda da coordenação muscular, distúrbio no equilíbrio, dismetria (ultrapassar ou não alcançar o alvo) e baixo tônus. Há também as formas mistas, que se caracterizam por apresentar mais de um distúrbio de movimento, como por exemplo, crianças que apresentam espasticidade com componente coreoatetoide. Nesse caso, o distúrbio principal é a espasticidade, e a criança deve ser classificada de acordo com o tipo dominante. A classificação dos achados anatômicos é baseada na distribuição topográfica do comprometimento motor, que identifica como unilateral o acometimento de um ou mais membros de um dos lados do corpo (podendo ser classificado como hemiparesia e monoparesia); e bilateral o acometimento de um ou mais membros dos dois lados do corpo (podendo ser classificado como diparesia, triparesia, tetra/quadriparesia e dupla hemiparesia). (BARBOSA, 2019; TORRE, 2007; TORRE; CARVALHO, 2018).

O acompanhamento de crianças com PC promove uma experiência complexa para a família, pois esta condição, a depender do tipo e gravidade da lesão, promove uma baixa qualidade de vida, visto que a PC pode ocasionar prejuízos nas

habilidades para as atividades da vida diária, que impõem a necessidade de assistência contínua. (SIMÕES et al., 2013). No estudo sobre o impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família, Dantas et al. (2010, p.230) descreveram:

Um dos fatores mais marcantes relacionados à temática dos problemas neurológicos na infância é a repercussão do diagnóstico no seio familiar. A família de crianças com PC enfrenta a crise de perda de um filho perfeito, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência. Tal evento desencadeia uma série de reações que dependem, em última instância, de fatores como o grau de instrução, conceitos e preconceitos familiares, fatores de ordem cultural, bem como o tipo de abordagem utilizada pela equipe de saúde no início do processo e no acompanhamento do caso. [...] O ajustamento à situação acontece de modo diferenciado, em tipo e intensidade, dependendo do estágio do ciclo de vida em que a família se encontra.

As crianças com PC podem apresentar múltiplas deficiências, resultantes de associação com deficiência mental, visual, auditiva. Podem apresentar, também, problemas emocionais, alterações psicológicas, de comunicação e raciocínio, o que impacta nas relações sociais e familiares em relação à deficiência da criança. Os familiares costumam ficar assustados com a fragilidade da criança e necessitam de tempo para aceitar e se adaptar às exigências impostas por esta condição que interfere na dinâmica familiar. (SILVA et al., 2010).

O cuidado à criança com PC é permanente e causa uma reorganização na capacidade de funcionamento da família, podendo gerar conflitos e sobrecarga familiar. Baseado nisso, o estudo de Sandor et al. (2014), que teve como objetivo conhecer as demandas de apoio social que a família da criança com PC tem e como elas repercutem no cuidado que presta à criança, apontou, em relação à sobrecarga familiar, um cenário de carência de apoio e de amparo da rede de suporte, considerando que as famílias nem sempre se viram plenamente atendidas em suas necessidades, principalmente no que se refere ao acesso aos serviços de saúde. Diante disso, é importante reconhecer os variados desafios que muitos pais enfrentam com filhos com deficiência: “as necessidades únicas dessas crianças geralmente exigem maior grau de envolvimento responsável de seus pais assim como maior suporte institucional e comunitário.” (SILVA, 2011, p.7).



Ademais, é frequente a mãe ter a incumbência de acompanhar a rotina de atendimentos da criança com paralisia cerebral. Um estudo com o objetivo de verificar a participação dos pais no processo de reabilitação das crianças com PC e suas expectativas em relação ao tratamento fisioterapêutico identificou que, na maioria dos casos, foram as mães que receberam orientações e que realizaram as atividades fisioterapêuticas no domicílio. Este estudo ainda demonstrou que a mulher tem uma participação mais efetiva na interação profissional/família, confirmando seu papel cuidador. Foi visto, também, que os pais destas crianças se omitiram da interação e dos cuidados, deixando a mãe encarregada pela criança. O estudo ainda revelou uma autoestima baixa destes pais e sentimentos de menor competência pessoal. (SARI; MARCON, 2008).

Outro fator apontado em um estudo considera que o foco deve estar em uma compreensão positiva da deficiência e um conhecimento da capacidade de adaptação positiva e dos pontos fortes das famílias com crianças com deficiência. Ponderando o impacto positivo que as famílias têm no desenvolvimento das crianças com deficiência, uma das estratégias é envolver todos os membros que fazem parte dela, porque o que acontece com qualquer um dos membros afeta o resto da família. As necessidades individuais de cada um e da família como um todo devem ser consideradas. (MORA; IBÁÑEZ; BALCELLS-BALCELLS, 2020). No entanto, para que isso aconteça é importante uma maior participação do pai no cuidado à criança. Nessa perspectiva, a mulher possui um papel significativo como incentivadora da demanda por um homem mais envolvido, tornando-o mais participativo nas questões subjetivas das relações, o que impacta positivamente na qualidade de vida familiar. O crescente reconhecimento do papel do pai contribui para novos direcionamentos das relações da família como um todo. (JAGER; BOTTOLI, 2011; STAUDT; WAGNER, 2008).

No Brasil, houve um crescimento significativo sobre o papel do pai na sociedade contemporânea, contudo, ainda é necessário avançar na compreensão da paternidade no contexto de um filho ou de uma filha com deficiência. O exercício da paternidade está em processo de mudança, sendo possível reconhecer a importância da presença do pai no desenvolvimento de uma criança, indo além do

papel de provedor e mantenedor da família para, por meio de seu afeto e de sua atitude, ser referência na vida dos (as) filhos (as). Posto isso, quando se descreve, especificamente, sobre crianças com deficiência, dentre estas, a paralisia cerebral, são poucas as investigações nas quais o pai está presente. (FONTE et al., 2020; HENN; PICCININI, 2010; NUNES; SILVA; AIELLO, 2008).

A confirmação de que a criança apresenta deficiência pode tornar-se uma fonte de conflitos que repercutem nos pais e demais membros da família. Nesse sentido, os genitores, durante todo o percurso de convívio com a criança com deficiência, podem apresentar sentimentos de rejeição e aceitação, muitas vezes inconsciente, em função da possibilidade (ou não) de elaborarem psicologicamente o fato de que a criança não é plenamente saudável. Essa situação é complexa, ambivalente e contempla uma nova realidade que pode proporcionar, até mesmo, um verdadeiro encontro entre pai e filho (a). (GÓES, 2006). Somado ao que foi descrito, Henn e Sifuentes (2012) discorreram que os pais percebem o diagnóstico de forma diferenciada das mães, demonstrando mais preocupações com o sucesso, a aceitação social e, também, com a independência financeira e que, além disso, a presença da deficiência pode fazer com que o pai apresente uma diminuição da autoestima e do prazer com a vida em família.

Henn e Piccinini (2010) realizaram um estudo com o objetivo de investigar o envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de Down (SD). Foram entrevistados seis pais, cujos filhos tinham idades entre nove meses e três anos. Os resultados da pesquisa apontaram que os pais participavam ativamente das atividades e cuidados com os filhos, sendo responsáveis por tarefas que os envolviam, ainda que o tempo disponível para estar com eles fosse restrito em função do trabalho. O estudo revelou que, apesar das dificuldades, tanto financeiras, como mais subjetivas – aceitação, tristeza e preocupação – os pais demonstraram uma boa adaptação ao filho com SD, conseguindo exercer o seu papel de pai.

Um outro estudo (FONTE et al., 2020), também voltado para paternidade e SD, objetivou discutir o processo de aceitação da paternidade diante do nascimento de um filho com deficiência e os resultados revelaram a paternidade acompanhada de

sentimentos intensos de angústia, medo, negação e rejeição. A pesquisa realizada por Chacon (2011) buscou informações a respeito da relação pai-filho com deficiência quanto ao espaço, responsabilidades e sentimentos que o pai tem na relação parental. O estudo concluiu que há diferenças no tempo de percepção dos pais sobre a deficiência e, quando esta não possui alto grau de visibilidade e comprometimento, só será percebida com o tempo. Os sentimentos mais prevalentes nos pais foram o de choque com a descoberta da deficiência e rejeição e, a maioria dos entrevistados, consideraram que cabe exclusivamente a eles prover a família e cabe à mãe acompanhar o filho. Os pais ainda relataram que sentem que dividem com as mães as responsabilidades pelo cuidado com a criança. Nesse caso, parece haver uma contradição no que alguns pais pensam e fazem. Por um lado, demonstram uma perspectiva tradicional da paternidade e, influenciados pelo momento atual, agem em uma perspectiva de pai envolvido.

Uma pesquisa realizada por Cruz et al. (2019) teve como objetivo verificar a participação paterna no cuidado diário da criança com microcefalia, conhecer as principais atividades desempenhadas pelos pais e analisar a percepção destes na sua participação nos cuidados diários do filho. O estudo apontou que o maior engajamento dos pais foi nas atividades de brincar e participação social. Além disso, no estudo foi relatado que os pais se envolvem nos cuidados diários de maneira à auxiliar às mães e não como protagonistas. Estes resultados são semelhantes aos encontrados por Lucca e Petean (2016), que abordaram a paternidade no contexto da doença crônica. Os relatos dos pais do referido estudo enfatizaram o quanto a paternidade é significativa para eles e mostraram perceber que são inerentes ao papel deles prover o sustento, promover a educação e a formação em várias dimensões. Foi visto, também, que os pais contribuem para a adaptação da família à doença e se sentem mais gratificados quando participam dos cuidados com os filhos e quando estão mais presentes, buscando um padrão de paternidade mais participativo e afetivo. Todavia, eles não se sentem plenamente satisfeitos com o papel paterno, pois, ainda que desejem um comportamento mais participativo, como descrito anteriormente, referem ter pouca disponibilidade para se envolver mais ativamente nos cuidados com a criança e com a vida familiar.

Os achados dos estudos citados anteriormente podem ter relação com a representação social acerca do papel do pai, já que ele é o alicerce e tem papel fundamental na casa diante dos olhos dos outros membros da família, como a esposa por exemplo. Diante desta representação, é papel do pai trabalhar, cuidar, dar educação, atenção e todo o apoio aos filhos nos bens materiais e tratamentos, sendo, também, o provedor e esteio da família. (CHACON, 2011). Quando no contexto familiar está presente uma criança com deficiência, isso se torna mais evidente, pois esse pai precisa trabalhar ainda mais para prover a família, precisando se ausentar das consultas e tratamentos que são necessários ao acompanhamento da criança. Esses fatores impactam, também, nos cuidados básicos da criança, que acabam sendo realizados quase que exclusivamente pela genitora.

Ainda dentro do contexto de estudos que descrevem sobre a paternidade e deficiência e de que forma os pais se adaptam à esta condição, a pesquisa de Silva (2014) traz resultados importantes acerca dessa experiência. O autor objetivou investigar o envolvimento do pai com o filho com deficiência visual e entrevistou seis pais que tinham pelo menos um filho com deficiência visual, com idade entre dois e seis anos. Os principais resultados elencados nesse estudo foram: a chegada do filho com deficiência causou impactos diferentes na família, todavia esta aprendeu a lidar com a presença de um membro nessas condições; ser pai de uma criança com deficiência visual, mesmo com as dificuldades vividas, consistiu em uma experiência positiva, uma dádiva; houve uma interação direta do pai com seu filho e isso se deu através do acompanhamento nos atendimentos especializados, cuidando fisicamente da criança, proporcionando lazer e acompanhando a criança na realização das tarefas escolares; os pais se encontraram mais disponíveis para atender as necessidades dos seus filhos nos momentos em que estão presentes em casa, quando estão em horário de trabalho e nos momentos em que as mães encontram-se ausentes; e os pais relataram que se sentem responsáveis pelas suas crianças em todos os aspectos. O referido estudo corrobora com o de Cruz et al. (2019) e com o de Lucca e Petean (2016), pois Silva (2014) relatou que os pais que participaram da sua pesquisa estavam disponíveis para atender as necessidades das crianças nos momentos que estavam em casa ou no trabalho, apontou que

esses pais promoveram lazer para as crianças, porém, ainda assim, a mãe era a pessoa mais disponível para cuidar delas.

Diante do que foi descrito anteriormente, é possível afirmar que a forma como os pais irão agir e sentir está relacionado com o significado que a deficiência tem para eles. Sabemos que existem entraves advindos de uma cultura tradicional da paternidade e isso pode afetar a atuação paterna no cuidado com os filhos com e sem deficiência. É importante citar que não foram encontrados estudos específicos sobre os sentimentos dos pais em relação à presença de um (a) filho (a) com paralisia cerebral, por isso, conhecer o pai da criança com este tipo de deficiência pode promover uma melhor compreensão dos sentimentos que esse homem apresenta em relação à sua condição de paternidade.

#### 4 PATERNIDADE SEGUNDO A CONCEPÇÃO DE LAMB

Nos últimos anos, o interesse público pelos papéis desempenhados pelos pais no desenvolvimento dos filhos cresceu fortemente. Sustentou-se que os pais poderiam ter um papel importante a desempenhar na educação da criança, apesar do envolvimento paterno, quando comparado ao da mãe, ser limitado. (LAMB, 1992). Os estudos foram além das caracterizações unidimensionais de pais como arrimo de família ou como pessoas dicotômicas ausentes ou presentes no que se refere ao conhecimento dos numerosos papéis que os mesmos desempenham em suas famílias. Uma conceituação mais ampla e inclusiva dos papéis dos pais reconhece essa variação, que inclui não apenas ser arrimo de família, como também companheiro de brincadeiras, guia moral, protetor e cuidador. (LAMB; TAMIS-LEMONDA, 2004). Hoje, espera-se dos pais um envolvimento mais ativo do que no passado nos cuidados da criança e, de fato, o pai contemporâneo está mais comprometido do que seu antecessor. (LAMB, 1992).

O referencial teórico considerado para orientar essa pesquisa é Michael E. Lamb, um psicólogo que estuda o modelo do “novo pai”. Para este autor, a “nova paternidade” inclui, além do suporte econômico e disciplinar, a participação maior do pai em todos os aspectos do cuidado do bebê, até mesmo no acompanhamento ao longo do seu desenvolvimento. (LYRA; MEDRADO, 2000).

Lamb (2010 apud CARVALHO; MOREIRA; RABINOVICH, 2015) afirmou que os pais desempenham papéis distintos em diferentes culturas e contextos e existem muitas contradições sobre o significado de ser um bom pai. Se a criança foi concebida em um relacionamento não duradouro, o papel de provedor pode ser de grande importância, enquanto a orientação moral pode ter menor importância. Em outras comunidades, o suporte financeiro pode ser menos relevante, sendo imprescindíveis os cuidados diretos e suporte emocional. Portanto, o conceito de paternidade reflete alterações no contexto socioeconômico e cultural das sociedades. (CARVALHO; MOREIRA; RABINOVICH, 2015).

Lamb et al. (1987) apresentaram um modelo dos recursos para o envolvimento paterno: motivação, que é influenciada pela história do desenvolvimento individual,

crenças e personalidade; habilidades e autoconfiança, que é a autopercepção da sua competência em interagir com crianças e conhecimento sobre desenvolvimento; suportes sociais, que são as redes sociais do pai, suas relações com a mãe do seu filho e características da mãe da criança; e práticas institucionais, que são as características do emprego e uso de políticas empresariais. Lamb (1992, p.34) discorreu que:

O nível médio de envolvimento paterno aumentou nos últimos anos, de forma compatível com a noção de “nova paternidade”, embora o aumento tenha sido modesto. As mães continuam a dedicar mais tempo do que os pais à interação ou disponibilidade para os filhos e, isto mantém-se mesmo quando ambos os progenitores estão empregados. Para além disso, a responsabilidade em última análise pelos cuidados e educação da criança mantém-se no domínio quase exclusivo das mães, enquanto que os pais ajudam quando podem (ou quando é conveniente). Vários fatores, incluindo a motivação, competências e autoconfiança, o apoio e fatores institucionais, parecem afetar os níveis de envolvimento paterno, mas muitos deles parecem refletir manifestações dum outro pressuposto: os homens são primordialmente e fundamentalmente trabalhadores e fonte de rendimento, as mulheres são essencialmente educadoras. Qualquer que seja o nível de envolvimento, os pais parecem de fato influenciar o desenvolvimento dos filhos tanto diretamente, através da interação, como indiretamente, devido ao seu impacto (positivo ou negativo) no clima socioemocional da família. As atitudes quanto aos níveis adequados de envolvimento paterno variam largamente. [...] é de máxima importância reconhecer a diversidade intercultural e intracultural quando exploramos as influências paternas no desenvolvimento da criança.

Lamb e Tamis-Lemonda (2004) pontuaram que, assim como as atitudes paternas, as atitudes das mulheres em relação ao envolvimento paterno mudou lentamente nas últimas décadas. Os homens desejam se envolver mais, no entanto, as pesquisas mostram que as mulheres não querem que seus maridos se envolvam mais do que elas. Isso sugere que, embora as mães estejam muito sobrecarregadas com suas responsabilidades e gostariam que seus maridos fizessem mais, uma maioria substancial está satisfeita com a sua condição, não só no que diz respeito ao envolvimento paterno, mas também nos tipos de atividades nas quais os pais se envolvem. Em contrapartida, as mulheres veem predominantemente o ganha-pão como um papel fundamental para maridos e pais. Os autores ainda acrescentam que pode haver muitas razões para as hesitações maternas em mudar os papéis

paternos. Algumas mães podem sentir que seus maridos são incompetentes ou temem que o aumento do envolvimento pode ameaçar a dinâmica de poder dentro da família. Os papéis de mãe e gerente da casa são os dois papéis em que a autoridade da mulher não foi questionada e, juntos, eles constituem a única área em que as mulheres tradicionalmente desfrutam de poder e controle reais. Em vista disso, aumentar o envolvimento paterno pode ameaçar esse poder.

Diferentes perspectivas em relação à paternidade foram apresentadas inicialmente por Lamb (1997), enfatizando componentes como paternidade tradicional, moderna e emergente. Na perspectiva tradicional, o pai tem papel de provedor, sendo um suporte emocional para a genitora, porém sem se envolver diretamente com os filhos, desempenhando um modelo autoritário; na perspectiva moderna, o papel assumido pelo pai refere-se ao desenvolvimento moral, escolar e emocional dos filhos. Além disso, nesta perspectiva, o pai vê o desenvolvimento bem-sucedido da criança como um objetivo importante. Na perspectiva emergente, o pai participa ativamente da criação dos filhos, dividindo com a esposa as atividades de cuidado das crianças. (CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005; LAMB, 1997; LEWIS; DESSEN, 1999).

Lamb e Lewis (2014) acrescentaram que os pais não apenas influenciam os filhos interagindo com eles, mas também afetam o comportamento materno, assim como as mães influenciam o comportamento e envolvimento paterno. Como exemplo do que foi descrito, os mesmos autores relataram que os pais são consistentemente mais envolvidos na interação com seus bebês quando eles são altamente envolvidos na interação com seus parceiros e quando eles e seus parceiros têm atitudes de apoio em relação ao envolvimento, até mesmo se os pais não coabitam.

As relações pai-filho também são foco de pesquisa desde a década de 1970. Embora os pais na sociedade contemporânea possam se relacionar com os filhos em diversos contextos, determinadas discussões enfatizam o lugar dos pais em “contextos tradicionais”. (LAMB; LEWIS, 2014). Nas ciências sociais, o termo “família tradicional” refere-se ao ambiente de criação dos filhos que os cientistas sociais consideravam anteriormente como uma norma idealizada, ou seja, uma família de



classe média com um pai que era responsável pelo “ganha-pão” e uma mãe dona de casa, casados e criando seus filhos biológicos. As famílias “não tradicionais”, por definição, envolviam qualquer tipo de padrão diferente do descrito anteriormente. Diante disso, as famílias com pais que assumem responsabilidade primária ou compartilhada para cuidados infantis se qualificariam como não tradicional, assim como famílias com mães empregadas, com ambos os pais empregados, ou pais que dependem de creches ao invés de prestarem exclusivamente os cuidados infantis. (LAMB, 2012).

No entanto, as famílias não tradicionais constituem a vasta maioria das famílias no mundo industrializado de hoje, embora cientistas sociais comumente enxerguem as famílias tradicionais como normativas, seja de forma implícitas, ou sugerindo explicitamente que estas famílias constituem a configuração ideal para criação dos filhos. No início do século 20, presumia-se amplamente que os ambientes tradicionais eram necessários para que as crianças se adaptassem bem, apesar da prevalência de famílias não tradicionais. Essa visão derivou do pensamento psicanalítico que se baseou em observações clínicas, mas não em dados empíricos. À medida que a psicanálise cedeu a uma base mais empírica, tornou-se claro que essa visão não era mais sustentável. (LAMB, 2012).

É notório que a paternidade é uma experiência complexa e que o homem concebe uma nova maneira de ser pai, baseando-se no que está vivenciando no momento em relação a sentimentos, preocupações e expectativas. Considerando-se os objetivos desse estudo, é significativo entender como a família e o pai percebem a paternidade no contexto familiar quando existe uma criança com paralisia cerebral. Essa vivência é impactada através das “novas” formas de se pensar no papel do pai que traz consigo a subjetividade das relações.

Crianças com paralisia cerebral têm condições de saúde que podem variar de acordo com o grau de severidade da lesão (podendo ser leve, moderado ou grave) e, soma-se a isso, o fato de o atendimento às suas necessidades ser um grande desafio quando a família tem poucos recursos e mora em locais vulneráveis. (PEIXOTO et al., 2020). Neste caso, as relações entre o genitor e a criança serão impactadas pelas dificuldades e desafios que abarcam a deficiência, como, por

exemplo, o fato de que este pai, caso seja o provedor principal da casa, precisará trabalhar mais para prover as terapias e as medicações que são fundamentais para o desenvolvimento da criança. Como já foi abordado na presente pesquisa, apesar dos pais estarem mais envolvidos com os cuidados em relação aos filhos, em muitos lares, a mãe ainda é a principal cuidadora da criança, fazendo com que esta mulher desista de trabalhar fora de casa, o que causa consequências financeiras nas famílias.

## 5 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou a metodologia de estudo de caso com múltiplos sujeitos para melhor apreensão do objeto de pesquisa. A pesquisa qualitativa se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado, pois trabalha com o universo de significados, valores e atitudes, correspondendo a um espaço profundo das relações, processos e fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO, 2002).

A pesquisa qualitativa ganhou espaço no meio acadêmico brasileiro com o surgimento crescente de publicações, teses e dissertações, dando ênfase à prática nas diversas áreas de estudo. É uma atividade situada que posiciona o observador no mundo e consiste em um conjunto de práticas interpretativas e materiais que tornam o mundo visível. Essas práticas transformam o mundo fazendo dele uma série de representações, incluindo notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias, gravações e anotações pessoais, sendo que os pesquisadores tentam interpretar os fenômenos em termos dos sentidos que as pessoas lhe atribuem. (OLIVEIRA; STRASSBURG; PIFFER, 2017).

É sabido que a pesquisa qualitativa sofre críticas e restrições, pois a proximidade entre o sujeito e o objeto favorece o comprometimento subjetivo do pesquisador levando a um estudo de cunho especulativo e pouco rigoroso. A maior dificuldade se encontra na escolha do caso, pois até que ponto ele seria representativo? Além disso, a pesquisa qualitativa carrega consigo uma subjetividade que resulta da aproximação entre sujeito e objeto (empírico) do conhecimento, pesquisador e pesquisado. Contudo, é possível afirmar que as investigações qualitativas se atentam com o significado dos fenômenos e processos sociais, considerando os valores e representações sociais que permeiam a rede de relações sociais. (OLIVEIRA; STRASSBURG; PIFFER, 2017). De acordo com Freitas e Jabbour (2011, p.9):

O enfoque qualitativo apresenta as seguintes características: o pesquisador é o instrumento-chave, o ambiente é a fonte direta dos dados, não requer o uso de técnicas e métodos estatísticos, têm caráter descritivo, o resultado não é o foco da

abordagem, mas sim o processo e seu significado, ou seja, o principal objetivo é a interpretação do fenômeno objeto de estudo.

O estudo de caso tem a finalidade de detalhar as possibilidades de compreensão de um fenômeno ou evento que ocorre na vivência das pessoas, reunindo evidências que contribuam para a compreensão do fenômeno estudado. Ele é utilizado quando se pretende gerar conhecimento sobre um fenômeno dependente ou imerso na realidade social na qual ocorre, visto que, as evidências são resultantes de abordagens qualitativas (entrevistas, análise documental, observação participante). Mais de um sujeito pode ser objeto do estudo, quando se pretende entender uma dada condição a que estes sujeitos estão submetidos. Não se pretende uma comparação entre os casos, desse modo as similaridades e diferenças entre os casos escolhidos não importam. É uma busca intencionada para compreender significados da vivência do ser humano em uma dada condição complexa social, física ou situacional. (FLYVBERG, 2006; LUCK; JACKSON; USHER, 2006; MENDONÇA, 2012; MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2005).

Corroborando com o descrito anteriormente, Freitas e Jabbour (2011) ressaltam que o objetivo de um estudo de caso é reunir informações detalhadas e sistemáticas sobre um fenômeno, possibilitando a penetração em uma realidade social, por meio de um mergulho profundo e exaustivo em um objeto delimitado, o que não poderia ser conseguido plenamente por um levantamento amostral e avaliação exclusivamente quantitativa. Os autores ainda acrescentam que é um procedimento metodológico que enfatiza entendimentos contextuais sem esquecer-se da representatividade, centrando-se na compreensão da dinâmica do contexto real, com um estudo profundo de um ou poucos objetos, permitindo seu amplo conhecimento.

O Estudo de Caso caracteriza-se como o estudo profundo de um objeto, de maneira a permitir amplo e detalhado conhecimento sobre o mesmo, o que seria praticamente impossível através de outros métodos de investigação, sendo considerado um meio de organizar dados e reunir informações detalhadas a respeito do objeto de estudo de maneira a preservar seu caráter unitário. O Estudo de Caso é a história de um fenômeno, passado ou atual, desenhado a partir de múltiplas

fontes de evidência, nas quais se incluem dados obtidos tanto em observações diretas como em entrevistas sistemáticas. Cada fato relevante para o conjunto de eventos descritos no fenômeno é um dado potencial para o Estudo de Caso. Este pode assumir a forma de Estudos Comparativos de Casos que acontece quando há o estabelecimento de comparação entre dois ou mais enfoques específicos, descrevendo, explicando e comparando por justaposição e comparação dos fenômenos; ou de Estudos Multicasos, quando há a possibilidade de estudar dois ou mais indivíduos e não existe o objetivo de comparação. (PEREIRA; GODOY; TERÇARIOL, 2009).

Foi utilizado o método de Análise de Conteúdo descrita por Bardin (1977). Esta técnica busca outras realidades através das mensagens. Gomes (2002) afirmou que, através da análise de conteúdo, encontram-se “respostas para as questões formuladas e, também, podemos confirmar ou não as afirmações estabelecidas antes do trabalho de investigação (hipóteses).” (p.74). Os dados colhidos foram organizados através de categorias que emergiram das respostas das questões do roteiro de entrevista. Para Gomes (2002) e Bardin (1977) as categorias se referem a um conceito que abrange elementos com características comuns ou que se relacionam entre si. Câmara (2013, p.182) descreveu que:

[...]a análise de conteúdo, segundo a perspectiva de Bardin, consiste em uma técnica metodológica que se pode aplicar em discursos diversos e a todas as formas de comunicação, seja qual for à natureza do seu suporte. Nessa análise, o pesquisador busca compreender as características, estruturas ou modelos que estão por trás dos fragmentos de mensagens tornados em consideração. O esforço do analista é, então, duplo: entender o sentido da comunicação, como se fosse o receptor normal, e, principalmente, desviar o olhar, buscando outra significação, outra mensagem, passível de se enxergar por meio ou ao lado da primeira.

A utilização da análise de conteúdo prevê três fases fundamentais que são a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, os quais são divididos em inferência e interpretação. A *pré-análise* pode ser identificada como uma fase de organização. Nela estabelece-se um esquema de trabalho que deve ser preciso, com procedimentos bem definidos e flexíveis. Na fase de *exploração do material* são escolhidas as unidades de codificação, adotando-se procedimentos que

compreendem a escolha de categorias - classificação e agregação - rubricas ou classes que reúnem um grupo de elementos em razão de características comuns. A fase de *tratamento dos resultados* é calcada nos resultados brutos e o pesquisador procurará torná-los significativos e válidos. Esta interpretação deverá ir além do conteúdo manifesto dos documentos, pois, interessa ao pesquisador o sentido que se encontra por trás do imediatamente apreendido. A *inferência* na análise de conteúdo se orienta por diversos polos de atenção, que são os polos de atração da comunicação. É um instrumento de indução (roteiro de entrevistas) para se investigarem as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (variáveis de inferência ou indicadores, referências). Posteriormente, passa-se à *interpretação* de conceitos e proposições. Estes conceitos promovem um sentido de referência geral e produzem imagem significativa. (BARDIN, 1977; CÂMARA, 2013).

Esta metodologia tem uma complexidade que exige do pesquisador um aprofundamento tanto no corpus a ser estudado quanto no referencial teórico, visto que lhe servirá de base para as interpretações e para as inferências. De acordo com Urquiza e Marques (2016, p.143):

Destaque deve ser colocado para a etapa de categorização, pois vencida essa etapa, a etapa de análise, interpretação e inferência se tornarão mais fáceis e se bem realizadas podem permitir que pesquisa chegue a bom termo. Saliente-se que o método tem elevada complexidade e também exige muito tempo para a sua realização, mas, a par dessa realidade, o método, se bem aplicado, possibilita ao analista e à ciência alta qualidade na pesquisa qualitativa ao permitir a construção de inferências e resultados em pesquisa sobre comunicação com elevado nível de efetividade.

## 5.1 CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO

### 5.1.1 LOCAL DO ESTUDO

A instituição em questão é o Centro Universitário UNIFAS - Unime Lauro de Freitas, que dispõe de uma clínica escola para atendimento da comunidade. Dentro desta clínica existe o ambulatório de neuropediatria que atende crianças com PC,

microcefalia, hidrocefalia, síndrome de Rett, agenesia de corpo caloso, síndrome de Marshall-Smith, dentre outras. De todas as doenças acima descritas, a paralisia cerebral é a condição neurológica mais comum presente no ambulatório de neuropediatria deste Centro Universitário, contabilizando cerca de 80% dos atendimentos.

A Clínica Escola de Fisioterapia da UNIME foi inaugurada no dia 18 de abril de 2006 e está integrada às necessidades da formação clínico-terapêutica dos alunos do curso, ao desenvolvimento das relações interpessoais em saúde e a promoção da saúde à população atendida neste local.

Sua concepção visa promover a construção de uma sólida e diversificada formação do egresso de Fisioterapia em conformidade com o projeto pedagógico do curso, nas seguintes áreas de conhecimento: (1) Ortopedia, Traumatologia, Reumatologia e Desportiva; (2) Neurologia; (3) Uroginecologia, Obstetrícia e Neuropediatria; (4) Cardiovascular e Pneumologia, bem como a assistência fisioterapêutica nas áreas de Dermatofuncional e Hidroterapia, que são oferecidas através de estágio extra curricular ou como complemento das outras quatro grandes áreas do estágio curricular.

### 5.1.2 PARTICIPANTES

Os participantes foram os pais e/ou avós cuidadores das crianças com Paralisia Cerebral em atendimento na Clínica Escola da UNIME, sendo que as famílias foram contatadas diretamente pela pesquisadora e selecionadas para o estudo de forma intencional, totalizando onze entrevistados, dentre estes: cinco pais com idades entre 22 e 55 anos; quatro mães com idades entre 33 e 45 anos; e dois avós com 45 e 47 anos. O grau de escolaridade dos entrevistados variou entre ensino fundamental incompleto a ensino superior completo. As crianças apresentaram idades entre 5 e 7 anos e tinham como diagnóstico a paralisia cerebral do tipo espástica, com topografia descrita como hemiparética ou tetraparética. O pai participou, bem como todos os integrantes da família que cuidam da criança, sendo que os sujeitos entrevistados deveriam ter idade acima de 18 anos.

A seleção das famílias obedeceu aos seguintes critérios: ter filhos frequentando a clínica escola da UNIME e com diagnóstico de paralisia cerebral, não considerando a idade e gravidade da condição; e o pai (biológico ou não) aceitar participar da pesquisa, sendo que o pai poderia ou não coabitar com a criança. Sendo assim, foram realizadas entrevistas com cinco famílias em cujo seio havia uma criança com paralisia cerebral.

### 5.1.3 TÉCNICAS EMPREGADAS E PROCEDIMENTOS DE COLETA

A coleta de informações ocorreu nos meses de junho a dezembro de 2021 por meio de um instrumento construído pela pesquisadora e sua orientadora, sendo ele uma entrevista semiestruturada que foi composta por perguntas relativas ao tema e um questionário sociodemográfico. A entrevista semiestruturada foi orientada por um roteiro inicialmente composto por seis questões que abordaram temas como: a rotina em relação aos cuidados da criança, o sentido da paternidade, como é ser pai de uma criança com paralisia cerebral e como são percebidos os cuidados que o pai tem com a criança (APÊNDICE A). As entrevistas foram realizadas de forma individual nas dependências do Centro Universitário UNIFAS – Unime Lauro de Freitas ou, nesta, foi feito somente o primeiro contato e as entrevistas ocorreram nos domicílios, devido à disponibilidade dos participantes. As entrevistas com cada familiar foram realizadas em um único encontro, sendo gravadas e posteriormente transcritas na íntegra para análise. O formulário para coleta de dados sociodemográficos foi utilizado para que a pesquisadora pudesse ter melhores chances de compreensão do contexto no qual vive cada família e obter informações acerca das características gerais dos participantes, tais como: idade, escolaridade, ocupação, estado civil, religião, renda familiar, local de moradia, composição do agregado familiar etc. (APÊNDICE B).

### 5.1.4 A INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

A técnica de análise do conteúdo foi decomposta nas três etapas, conforme foi descrito no início da seção 5. Na etapa da pré-análise, os dados coletados foram



transcritos na íntegra após a pesquisadora ouvir as entrevistas várias vezes. A seguir, na fase de exploração do material, foram realizadas leituras e releituras das entrevistas transcritas, assinalando frases e parágrafos que apresentavam características comuns. Na etapa de tratamento dos resultados foi realizada uma organização das falas por afinidades temáticas e, em seguida, a interpretação dos conceitos configurou a categorização. Emergiram duas categorias de análise: O Cuidado Paternal e A Paternidade como uma Dádiva.

A seguir, apresenta-se a caracterização de cada família que participou da pesquisa para uma interpretação precisa dos dados.

#### 5.1.5 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS

FAMÍLIA 1: Constituída por três pessoas: pai, mãe e um filho. O pai tem 33 anos, é cristão e informa que sua ocupação atual é ser vendedor; a mãe tem 37 anos, é evangélica, dona de casa e relatou que a criança passa o dia inteiro com ela. São casados e ambos possuem ensino médio completo e renda de um a três salários-mínimos. A família mora no bairro Vila Praiana que faz parte da cidade de Lauro de Freitas (região metropolitana de Salvador na Bahia). O filho tem seis anos, é filho único e tem o diagnóstico de paralisia cerebral do tipo hemiparética espástica, com o cognitivo preservado. A criança locomove-se sozinha em pequenas e médias distâncias, necessitando, em maiores distâncias, ser carregado pelos pais. Não utiliza cadeira de rodas para locomoção. O grau de severidade da lesão é considerado de leve a moderado. O diagnóstico ocorreu quando a genitora realizou a ultrassonografia morfológica do segundo trimestre gestacional, e lhe foi comunicado que o bebê apresentava uma lesão no cérebro. Atualmente a criança estuda em uma escola pública próxima à residência da família.

FAMÍLIA 2: Constituída por seis pessoas: os avós, o pai e seus irmãos (um adolescente de 14 anos e uma menina de três anos), e a filha/neta. O avô tem 47 anos, não tem religião, possui ensino médio incompleto e sua ocupação atual é ser porteiro. A avó tem 45 anos, é evangélica não praticante, possui ensino médio

completo, é dona de casa e responsável por toda rotina da neta. O genitor tem 22 anos, não tem religião, possui ensino médio completo e informa que sua ocupação atual é trabalhar com investimento de borracha e fibra de vidro. A filha/neta tem cinco anos e é filha única do genitor. Apresenta o diagnóstico de paralisia cerebral do tipo tetraparética espástica, não deambula e utiliza cadeira de rodas para locomoção, necessitando de uma pessoa para conduzi-la. A criança não fala e compreende pouco os comandos. O grau de severidade da lesão é considerado grave. O pai não mantém contato com a mãe da criança, sendo ele o responsável pela criação da filha. Os avós vivem em união estável. A renda familiar é de um a três salários-mínimos. A família mora no bairro da Itinga que faz parte da cidade de Lauro de Freitas (região metropolitana de Salvador na Bahia). O diagnóstico ocorreu no quinto mês de gestação quando o médico comunicou que o bebê apresentava uma lesão no cérebro. A suspeita foi Síndrome Congênita do Zika Vírus, mas a família não acredita nesse diagnóstico.

FAMÍLIA 3: Constituída por pais separados, onde cada um dos genitores tem uma composição familiar. Os pais habitam em residências separadas, porém são vizinhos e compartilham a guarda da criança. Com o pai moram três pessoas: a criança com deficiência, a madrasta e seu filho. O pai tem 55 anos, é evangélico e informa que sua ocupação atual é ser operador, com renda de um a três salários-mínimos. Com a mãe moram quatro pessoas: a criança, e três outros filhos. A mãe tem 45 anos, é cristã, dona de casa e recebe o benefício de prestação continuada (BPC). Ela é a principal cuidadora, sendo responsável pela rotina da criança, relatando que o genitor convive com o filho nos finais de semana. Os genitores da criança possuem ensino médio incompleto. O filho tem sete anos, é o quinto filho da mãe (é o caçula) e o segundo filho do pai. Foi um bebê prematuro e apresenta paralisia cerebral do tipo tetraparética espástica. A criança não deambula sozinha, utiliza cadeira de rodas para locomoção, necessitando de uma pessoa para conduzi-la. Fala pouco, com dificuldade, mas compreende bem os comandos. O grau de severidade da lesão é considerado moderado. A família mora no bairro Areia Branca que faz parte da cidade de Lauro de Freitas (região metropolitana de Salvador na Bahia). O diagnóstico ocorreu aos seis meses, quando a mãe notou que o filho não sentava e não apresentava outras aquisições motoras esperadas nessa idade.

FAMÍLIA 4: Constituída por pai, mãe e cinco filhos. O pai tem 35 anos, é cristão, possui ensino médio incompleto e informa que sua ocupação atual é ser carregador; a mãe tem 33 anos, é cristã, dona de casa e possui ensino fundamental incompleto. Os entrevistados vivem em união estável e ambos não dispõem de renda fixa, porém recebem o BPC. A filha tem seis anos, é caçula, quinta filha da mãe e terceira filha do pai. Tem o diagnóstico de paralisia cerebral do tipo tetraparética espástica, não fala, não deambula e utiliza a cadeira de rodas para locomoção, necessitando de uma pessoa para conduzi-la. O grau de severidade da lesão é considerado de moderado a grave. A família mora no bairro Jambeiro que faz parte da cidade de Lauro de Freitas (região metropolitana de Salvador na Bahia). Esta família encontra-se em situação de vulnerabilidade social e reside em uma casa com condições de moradia e ambiente insalubres. O diagnóstico ocorreu aos oito meses, quando a mãe notou que a filha não sentava e não apresentava outras aquisições motoras esperadas nessa idade.

FAMÍLIA 5: Constituída por pai, mãe e filha. O pai tem 37 anos, é cristão, com nível superior completo, informa que sua ocupação atual é policial militar; a mãe tem 35 anos, é evangélica, com ensino médio completo e sua ocupação atual é terapeuta, no entanto acrescentou que atende um número pequeno de pacientes, pois está cuidando da criança na maior parte do tempo. O casal vive em união estável, têm uma renda de quatro a sete salários-mínimos. A filha tem seis anos é filha única, e apresenta paralisia cerebral do tipo tetraparética espástica. A criança não fala, não deambula e utiliza cadeira de rodas para locomoção, necessitando de uma pessoa para conduzi-la. Apesar de não apresentar linguagem verbal, compreende bem os comandos. O grau de severidade da lesão é considerado moderado a grave. A família mora no bairro Itinga que faz parte da cidade de Lauro de Freitas (região metropolitana de Salvador na Bahia). A suspeita diagnóstica foi Síndrome Congênita do Zika Vírus e microcefalia.

#### 5.1.6 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica do Salvador, sob o CAAE: 39314720.6.0000.5628. (ANEXO A). Somente

após sua aprovação foi dado início à coleta de dados. Os participantes do estudo foram contactados na Clínica Escola da Unime onde foram dadas explicações acerca do trabalho e de seus objetivos, e, ao aceitarem fazer parte da pesquisa, foi apresentado aos mesmos o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), que após lido e explicado, foi assinado por eles. Foi preservada a privacidade dos depoentes, respeitando-se seu anonimato e sigilo das informações em seus aspectos éticos. (APÊNDICE C).

É de conhecimento desta pesquisadora o cumprimento das salvaguardas éticas recomendadas pela Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e pela Resolução 466/12. Sendo assim, tem plena consciência de zelar pela “[...] proteção da imagem e a não estigmatização dos participantes da pesquisa, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades [...]” (BRASIL, 2012).

## 6 TRILHAS INTERPRETATIVAS

Participaram da pesquisa cinco famílias de crianças com paralisia cerebral, totalizando onze entrevistados, dentre estes cinco pais, quatro mães e dois avós. A fim de manter o sigilo da identidade, os participantes foram identificados como pais, mães e avós seguidos de um número cardinal. Os participantes apresentaram idade entre 22 e 55 anos, com renda familiar de 1 a 3 salários-mínimos predominantemente. Apenas uma família declarou que a renda era de 4 a 7 salários-mínimos. O nível de escolaridade variou entre ensino fundamental incompleto a ensino superior completo. Em relação à religião, nove dos onze participantes consideraram-se evangélicos/ cristãos e, destes um pai e um avô responderam que não têm religião. Todas as crianças apresentam o diagnóstico de PC do tipo espástica, considerando que quatro delas têm comprometimento bilateral (tetraparesia) e uma delas apresenta comprometimento unilateral (hemiparesia).

Abaixo encontra-se o Quadro 1 que ilustra o perfil das famílias que participaram do estudo.

**Quadro 1: Descrição das famílias que participaram da pesquisa**

NOME	IDADE	GRAU DE ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO	RENDA FAMILIAR	RELIGIÃO	DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA/ IDADE/ POSIÇÃO NA PROLE
<b>FAMÍLIA 1</b>						
PAI 1	33	Ensino médio completo	Vendedor	1 a 3 salários-mínimos	Cristão	PC hemiparético espástico, 5 anos, filho único
MÃE 1	37		Dona de casa		Evangélica	
<b>FAMÍLIA 2</b>						
PAI 2	22	Ensino médio completo	Investimento de borracha e fibra de vidro	1 a 3 salários-mínimos	Não tem religião	PC tetraparética espástica, 5 anos, filha única e neta única
AVÔ 2	47	Ensino médio incompleto	Porteiro		Evangélica não-praticante	
AVÓ 2	45	Ensino médio completo	Dona de casa			
<b>FAMÍLIA 3</b>						
PAI 3	55	Ensino médio incompleto	Operador	1 a 3 salários-mínimos	Evangélico	PC tetraparético espástico, 7 anos, quinto filho da mãe e segundo filho do pai
MÃE 3	45		Dona de casa	Recebe BPC	Cristã	
<b>FAMÍLIA 4</b>						
PAI 4	35	Ensino médio incompleto	Carregador	Sem renda fixa (recebe BPC)	Cristão	PC tetraparética espástica, 6 anos, quinta filha da mãe e terceira filha do pai
MÃE 4	33	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa		Cristã	
<b>FAMÍLIA 5</b>						
PAI 5	37	Ensino superior completo	Policia militar	4 a 7 salários-mínimos	Cristão	PC tetraparética espástica, 6 anos, filha única
MÃE 5	35	Ensino médio completo	Terapeuta		Evangélica	

Foi realizada uma análise de conteúdo de Bardin (1977) para examinar as falas das famílias. As seguintes categorias temáticas emergiram e foram consolidadas através das falas dos participantes: a) O cuidado paternal; e b) A paternidade como uma dádiva. A seguir, apresenta-se a caracterização de cada categoria,

exemplificadas através dos relatos dos entrevistados. As ilustrações das falas foram mantidas na íntegra, ou seja, em linguagem coloquial, conforme relatos dos participantes.

## 6.1 O CUIDADO PATERNAL

Uma nova maneira de ser pai está sendo concebida pelo homem, refletindo o que ele está vivenciando no momento em relação aos próprios sentimentos, preocupações e expectativas. O homem se constitui como pai quando toma para si tanto o modelo tido de paternagem, como o modelo de como um bom pai deve ser, de acordo com seu próprio imaginário. (GABRIEL; DIAS, 2011). Benatti e Pereira (2020) consideram que o pai divide e compartilha aspectos importantes na vida dos filhos, tanto no que se refere às questões emocionais, quanto as sociais e cognitivas. As autoras acrescentam que, diante disso, o cuidado e proteção dos filhos tem sido considerado como atribuições do papel paterno. Por sua vez, Freitas et al. (2009) relataram que, desde a década de 1970, um coletivo de homens está refletindo sobre a sua própria experiência no patriarcado e seu papel no cenário doméstico e relações familiares:

Há perspectiva que se ampliem as mudanças quanto a maior participação do homem no espaço familiar, todavia, ainda está distante a divisão equitativa de responsabilidades. Assim, para que os homens vivenciem a paternidade de modo equânime e não apenas mais participativo é preciso que homens e mulheres repensem seus atributos sociais em meio à complexidade dessa vivência, reconhecendo que a paternidade constitui uma oportunidade de os homens ampliarem suas dimensões internas e renovarem sua relação com a vida. Nesse sentido, as responsabilidades sociais impostas ao pai provedor também lhes trazem prejuízos no campo da subjetividade, uma vez que as ações estabelecidas são exercidas sobre rígidos parâmetros socioculturais. (FREITAS et al., 2009, p.87).

Menezes, Scorsolini-Comin e Santeiro (2019) apontam que a expressão da paternidade ocorre de modo mais participativo na contemporaneidade, o que possibilita a emergência de uma figura paterna menos distanciada das necessidades da família, com maior atenção a aspectos que ultrapassam a provisão de recursos financeiros e materiais. Esses fatos foram observados no presente estudo. Os

entrevistados percebem-se como pais presentes no cotidiano da criança, participando ativamente da sua educação e dividindo as tarefas de cuidados com a genitora. Os pais descrevem-se como cuidadosos, atenciosos, protetores e amorosos.

*“Então, eu acho que dá pra dividir, dá pra dividir, fazer um acordo, se quiser trocar, pode trocar também. Agora não acho que, tipo assim, a mãe só tem que fazer isso, o pai só tem que fazer aquilo, acho que tem que saber dividir as coisas.” (Pai 2)*

*“Cuido dele, pego ele na cadeira, boto ele no sofá, ele fica comigo, merenda, come comigo, eu faço tudo que ele pede. Assim, em termos assim de responsabilidade eu tenho muita responsabilidade com meu filho” (Pai 3)*

*“Dentro de uma casa o pai dar pra seus filhos pra não dar ninguém errado, também dar amor, porque dar amor...amor, carinho e... rapaz, não tem explicação essa coisa de pai, é isso mesmo, dar amor, dar carinho [...]” (Pai 4)*

*“Ela é na parte mais dos banhos e eu na parte dos medicamentos e na parte da escovação dos dentes dele, vestir roupa, visto ele, calço, tudo direitinho” (Pai 1).*

Esta fala do Pai 1 demonstra que existe uma divisão de responsabilidades pelo filho com a mãe, pois acredita na importância da sua participação nesse contexto, ainda que seu tempo de contato com a criança seja menor devido ao fato de precisar trabalhar fora de casa. Os dados aqui encontrados são similares aos descritos por diversos estudos (BENATTI; PEREIRA, 2020; GABRIEL; DIAS, 2011; HENN; PICCININI, 2010; JAGER; BOTTOLI, 2011; MATOS; MAGALHÃES, 2019; SILVA; PICCININI, 2007; STAUDT; WAGNER, 2008) que referenciam a cooperação entre pai e mãe com os cuidados da criança e afazeres domésticos.

Esses pais mais presentes e participativos, conforme foi visto nos discursos, têm relação com o que foi descrito por Lamb (1992) sobre o aumento do envolvimento paterno nos últimos anos. Ainda que as mães continuem a dedicar mais tempo do que os pais à interação ou disponibilidade para os filhos (e isso se mantém, mesmo que ambos os progenitores estejam empregados), os homens desejam se envolver mais e, além disso, influenciam o desenvolvimento dos (as) filhos (as) tanto diretamente, através da interação, como indiretamente, devido ao



seu impacto, seja este positivo ou negativo, no clima socioemocional da família. (LAMB, 1992; LAMB; TAMIS-LEMONDA, 2004).

Lamb (1992) afirma que em uma sociedade pluralista coexistem várias concepções do papel paterno, e que, apesar da ênfase das últimas décadas ter sido na paternidade mais envolvida e mais ativa, as pessoas têm concepções muito distintas da função paterna. Dessen e Oliveira (2013) corroboram com o que foi descrito por Lamb (1992) e pontuaram que a participação do pai no que concerne à distribuição das tarefas domésticas no lar é um dos aspectos mais importantes para o equilíbrio da família durante o curso de vida familiar. As autoras acrescentaram ainda que a “literatura sugere que há disparidades entre a efetiva realização de tarefas domésticas e de cuidado com os filhos por parte do pai e a maneira como a mãe os percebe.” (p.185). Tal fato foi reafirmado nesta pesquisa através das falas da família 5, na qual o pai e mãe percebem os cuidados de formas distintas, o pai afirmando que cuida ao dividir as tarefas, embora só o faça quando a mãe está cansada:

*“Às vezes a mãe está muito cansada que já cuidou o dia todo, então eu levanto pra cuidar, não sempre, mas algumas vezes, é pra virar de um lado pro outro. E é assim, sempre quando eu ‘tô’ de folga.”*  
(Pai 5)

*“Apesar de que ainda tem isso, né, do homem machista, né, de que a esposa tem que cuidar de tudo, do filho, da casa, de tudo e ele só trabalhar, chegar em casa, só tomar banho, saber de comer, ir pra televisão e pronto. Não acho de acordo. Ele tem que fazer o mesmo papel da mãe, com certeza, porque a mãe fica muito sobrecarregada. Eu... houve uma época em meu casamento que eu tive quase uma depressão por muita coisa nas minhas costas, né, aí vem época de exame, consultas...e além de eu ter que cuidar dela, eu tenho que cuidar de mim também pra eu tá cuidando dela. Então, se ele não fizer o papel de pai, ficar com isso na mente de que mulher é pra cuidar da criança só, é muita coisa pra mãe fazer, ficar só, muito pesado.”* (Mãe 5)

O pai como provedor apareceu nas falas dos pais participantes. Estes se preocupam com o bem-estar dos filhos, no sentido de lhes garantir a subsistência. Isso foi evidenciado no estudo em questão:

*“Eu acho que o pai tem que assumir as consequências, as despesas do menino, que eu dou a pensão, nunca deixei de dar, graças a Deus, desde que a gente fez exame de DNA, que comprovou que era meu filho, eu assumi a despesa até hoje. [...] eu amo meu filho demais.” (Pai 3)*

*“[...] e também botar comida dentro de casa, isso aí é obrigação do pai, nem tanto da mãe, porque a mãe que tem que cuidar dos filhos. Pai mesmo, a carga mais é pro pai. O pai tem que trabalhar, botar comida dentro de casa, dar amor aos filhos também.” (Pai 4)*

*“Então, o papel hoje do homem [...] é prover a casa e fazer com que tanto a filha, quanto a minha esposa se sinta abraçada, acolhida, trazer conforto emocional, carinho, fisicamente mesmo dizendo. Então, é essa soma, essa união, trazer segurança pra enfrentar as dificuldades do mundo, né?” (Pai 5)*

Achados semelhantes foram encontrados por Freitas et al. (2009). Estas autoras realizaram um estudo com o objetivo de analisar os significados atribuídos à paternidade por homens que são pais. Os depoimentos analisados remeteram a uma visão da paternidade pautada na provisão material. Foi predominante o discurso da paternidade como encargo social que legitima o homem com a qualidade de provedor: “O paternalismo é uma categoria social, que reconhece no pai provedor o modelo de homem a ser seguido por meio dos papéis sociais que ele deve exercer” (p.88). As autoras ainda acrescentaram que, embora a provisão não seja a única concepção da paternidade, é a mais valorizada e a mais frequentemente descrita em pesquisas que abordam este tema.

Neste sentido, a pesquisa realizada por Benatti e Pereira (2020) buscou investigar o significado da paternidade vivenciada em contextos de vulnerabilidade social. A partir das entrevistas realizadas com 6 pais e 6 mães foram elaboradas categorias temáticas, sendo uma delas relacionada às questões financeiras. As autoras relataram que as falas apontaram para um papel tradicional desempenhado pela figura paterna, que é o de provedor financeiro, acrescentando ainda que não se deve desqualificar a importância deste papel, visto que, em famílias em situação de vulnerabilidade social, a provisão financeira significa a possibilidade de sobrevivência para as mesmas. Ainda neste mesmo estudo, as mães afirmaram que o principal papel do pai estava em prover a família financeiramente. Embora, apenas uma família do

presente estudo esteja em condições de vulnerabilidade social, os achados descritos acima corroboram com o que foi encontrado na presente pesquisa através do relato de uma mãe:

*“Assim, eu como mãe, eu sou mais assim a parte de cuidar do filho, da casa. E o pai, pra mim eu acho que o pai é mais o cuidar do trabalho, a responsabilidade de cuidar também da casa, eu acho também que é a responsabilidade do pai. Seria eu como cuidar da casa, da família e o pai focado no trabalho e ajudar na casa.” (Mãe 1)*

Esses achados em relação ao pai que provê coadunam com o que foi descrito por Lamb (1997), quando o autor discorre sobre paternidade tradicional, na qual o pai tem papel de provedor e é, também, um suporte emocional para a genitora. Associado a isso, a fala acima da Mãe 1 está em consonância com o que foi descrito por Lamb e Tamis-Lemonda (2004) que descreveram que as mulheres veem predominantemente o ganha-pão como um papel fundamental para maridos e pais.

Pais e mães interagem de modos distintos com seus (suas) filhos (as). Enquanto os homens participam com maior frequência de brincadeiras e jogos, as mães tendem a manter uma relação de proteção e afetividade com as crianças. (DESSEN; OLIVEIRA, 2013; LIMA; SERÔDIO; CRUZ, 2011). Prover o lar, disciplinar a criança e brincar com ela são considerados comportamentos inerentes ao pai. (GOMES; ALVARENGA, 2016). Para as crianças com PC que possuem mobilidade reduzida, a brincadeira desenvolve aspectos psicomotores, equilíbrio e capacidade física, promovendo a qualidade da motricidade com redução dos distúrbios de coordenação. (SIMÕES et al., 2013). Tais fatos podem ser observados nos discursos da família 1 e da família 5:

*“As brincadeiras é comigo também, brincadeira de montagem, de jogar bola, bicicleta, essa parte é tudo comigo. As demais são mais a mãe, comida, essas coisas, devido ao tempo de eu não ter durante o dia. [...] eu gosto de brincar com ele.” (Pai 1)*

*“É um excelente pai, um excelente companheiro e pra o filho dele ele é tudo, o filho dele é tudo pra ele. Ele faz tudo pelo filho, tudo, tudo... brinca.” (Mãe 1)*

*“Hoje a figura do pai mudou como a figura da mãe baseada na figura da mulher, né? Hoje as mulheres têm mais espaço no mercado,*

*menos do que deveria, mas já tem, então assim, hoje o papel do homem na minha família ainda se torna uma família tradicional pela necessidade. [...] Então, o papel hoje do homem é prover a casa e fazer com que tanto a filha, quanto a minha esposa se sintam abraçada, acolhida, trazer conforto emocional, carinho, fisicamente mesmo dizendo. (Pai 5)*

*“Eu sei que homem é difícil, né, é difícil não, o pai é diferente, né, o cuidado da mãe pra o pai, é diferente.” (Mãe 5)*

As falas acima corroboram com alguns estudos, como o de Seabra e Seidl-de-Moura (2011). As autoras investigaram aspectos do envolvimento paterno tendo como base teórica a abordagem sociocultural. Participaram da pesquisa sete famílias quando seus filhos primogênitos estavam com 5, 20 e 36 meses. Os pais entrevistados consideraram que a tarefa mais prazerosa de ser realizada com os filhos é brincar, sendo a atividade que os pais mais fazem. O mesmo estudo demonstrou que, na mesma direção do lúdico e do prazer, outra atividade prazerosa é passear. Os depoimentos do Pai 2 e Pai 4 do presente estudo remetem a esses achados:

*“Mas sábado e domingo eu tô em casa, então acordo dou remédio pra ela, comida [...] às vezes faço o exercício com ela. [...] de vez em quando a gente deixa ela aqui na porta, na cadeirinha pra ela ver um pouco as coisas. Quando dá, a gente também sai com ela. [...] pra mim é uma criança normal, ela só não corre, se ela corresse seria melhor ainda, mas... quem sabe um dia?” (Pai 2)*

*“Levo elas pra brincar, levo elas pra praia.” (Pai 4)*

Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Martins, Abreu e Figueiredo (2014). Estes autores realizaram uma pesquisa com o objetivo de compreender como se desenvolve a transição para o exercício da parentalidade durante os primeiros seis meses de vida da criança. O brincar e estimular o bebê apareceu como uma função que os pais reconhecem como deles, cumprindo-a com gosto. Ainda nesse estudo, os autores relataram que os homens reconhecem as seguintes funções como sendo suas ao assumirem papéis de pai: ajudar no que fizer falta, ajudar no que pode, dar assistência, estar presente e zelar para que tudo esteja bem. Como relatou o Pai 4:

*“Eu dou banho nela, às vezes, de vez em quando eu faço o rango dela. Eu não gosto de fazer muito porque eu tenho a cabeça muito dura, aí eu não sou muito bom de fazer o rango dela não, mas cuidado... limpo o banco dela, troco a fralda dela. porque ela tá na fase já de homem não cuidar muito dessas partes dela. Eu cuido porque eu não tenho maldade, né? Porque tem pai que tem maldade. Eu, graças a Deus não tenho maldade com isso aí, eu troco fralda dela, dou banho nela, faço o rango dela, dou almoço a ela.”*

Através dos relatos dos participantes do presente estudo, é possível afirmar que tanto os pais, quanto as mães percebem a importância de o pai estar presente na vida dos filhos. Esse dado solidifica os achados de Lamb et al. (1985) e Lamb (1992) que teorizaram o envolvimento paterno através de três componentes: a interação, a acessibilidade e a responsabilidade. O primeiro componente refere-se aos momentos de interação direta entre os pais e os (as) filhos (as), como em situações de brincadeiras ou de alimentação. O componente da acessibilidade refere-se aos momentos que o pai está realizando outras tarefas, mas está disponível para o filho, caso este necessite. O terceiro componente refere-se a uma série de sentimentos - como a preocupação - e, também, ao planejamento por parte do genitor para tomar as medidas necessárias quanto aos cuidados e bem-estar da criança, mesmo não estando em interação direta com esta. Um exemplo disso é o pai que está trabalhando e lembra-se de alguma ação ou atividade que precisa realizar com a criança. (BENATTI; PEREIRA, 2020; LAMB, 1992; LAMB et al., 1985).

No presente estudo, os três componentes são traduzidos da seguinte forma: quando os pais relatam que brincam com as crianças, alimentam, dão banho e trocam fralda (interação); quando os pais estão em casa realizando outra atividade, como assistir televisão, porém disponíveis para criança, caso ela necessite (acessibilidade); quando os pais estão no trabalho ou ausentes de casa, mas tomam decisões em relação ao deslocamento da criança para as terapias (responsabilidade).

O homem, frequentemente, se assume como prestador secundário de cuidados (DESSEN; OLIVEIRA, 2013; GOMES; ALVARENGA, 2016; MARTINS; ABREU; FIGUEIREDO, 2014) e “acaba por legitimar a ideologia de que cuidar é uma tarefa feminina, que cumpre quando chega a ser necessário ou quando a

mãe não está presente, vendo-se no dever de ajudar.” (MARTINS; ABREU; FIGUEIREDO, 2014, p.125). Isso é observado nas falas abaixo:

*“Banho eu não dou. É a coisa mais difícil eu dar banho, fralda eu troco, mas dar banho, é difícil eu dar banho. Mas se tiver precisão de dar eu dou.” (Pai 3)*

*“Meu cuidado com ela é o básico mesmo, é.. acordar, muitas vezes quando eu acordo de manhã cedo, muitas vezes nem dou o remédio pra ela, quem dá mais o remédio pra ela é minha mãe, porque a gente pode se confundir. Porque se eu der remédio de manhã pra ela, eu saio muito mais cedo de manhã, minha mãe tá dormindo, então nem dou, possa ser que eu dê e minha mãe dê o mesmo remédio de novo a ela. Mas sábado e domingo eu tô em casa, então acordo dou remédio pra ela, comida, às vezes faço o exercício com ela, sento, mas faço exercício de vez em quando com ela. E ela fica na cadeirinha, a gente coloca um pouquinho no sofá, de vez em quando no chão, de vez em quando a gente deixa ela aqui na porta, na cadeirinha pra ela ver um pouco as coisas. Quando dá também a gente sai. A rotina dela é normal, uma rotina assim... pra mim é uma criança normal, ela só não corre, se ela corresse seria melhor ainda, mas... quem sabe um dia?” (Pai 2)*

Na fala acima, o Pai 2 retrata como é a sua rotina de cuidados em relação à criança. Neste caso, ele mora na casa dos seus pais e, a mãe da criança, não convive com eles. Apesar do que foi relatado pelo entrevistado, a avó da criança percebe o cuidado do Pai 2 de outra forma:

*“Eu que faço tudo. De manhã, às vezes ela acorda cedo, aí eu já dou a medicação que é o Gardenal, que ela toma de manhã [...] Aí eu tenho que dar banho. [...] Ele cuida direitinho dela, se eu precisar sair e ele tiver que cuidar dela, ele cuida. A questão é só assim, se ele sabe que eu tô em casa e tô por perto, ele fica na dele. Ele fica despreocupado.” (Avó 2)*

A partir da análise das entrevistas, pode-se perceber que, em geral, ainda existe uma visão tradicional de mulher e homem em relação ao cuidado com os filhos. Mozzaquatro e Arpini (2017) descreveram em seu estudo que objetivou compreender o papel e a participação de mulheres e homens no planejamento familiar, que essa visão tradicional não pode ser generalizada, pois, como acontece em todo processo de mudança, há sobreposições de padrões tradicionais com novos modelos de se relacionar, acrescentando que as transformações não se apresentam de forma homogênea na sociedade:

Entende-se que os processos de mudança nas crenças e valores presentes no imaginário a respeito dos papéis parentais não ocorrem de forma abrupta, permanecendo estereótipos de gênero, ainda que o homem esteja mais participativo e com maior envolvimento no contexto familiar. (MOZZAQUATRO; ARPINI, 2017, p.933).

O estereótipo afirmado por Mozzaquatro e Arpini (2017) é observado no relato abaixo:

*“A mãe é mais pra ela. Eu dou bem espaço pra ela, mas eu sou o homem da casa, né? Por causa da minha correria, botar comida dentro de casa e ter como forma de cuidado com ela, é muito cuidado mesmo. [...] O pai tem que botar comida dentro de casa mesmo, não é nem a mãe. Porque a mãe já tem a preocupação de cuidar do filho, é tomar banho, é fazer comida, é lavar roupa, isso tem a mãe e já fica com ele na mente, quando acorda ela já sabe o que tem que fazer. Aí o pai não, o pai tem que fazer, botar a comida dentro de casa, tem que trabalhar, também dar amor aos filhos também.” (Pai 4)*

Em relação à participação do pai, Lamb (1997) afirmou que a forma segundo a qual o pai cuida dos filhos é diferente daquela utilizada pela mãe e, que o pai, costuma passar menos tempo com a criança, utilizando esses momentos para atividades como o brincar, o que não quer dizer que seja menos atento e carinhoso. Lamb (1997) acrescentou que o pai (e não apenas a mãe) é capaz de desenvolver vínculos de apego com seus filhos, ainda que com capacidades de sensibilidade e responsividade diferenciadas. O autor pontuou que o papel do pai é relevante para criança, tanto no processo de desenvolvimento normal quanto patológico. Cruz et al. (2019) complementam que a presença de uma criança com deficiência na família exige dos pais um envolvimento maior em tarefas inesperadas, necessitando que as ocupações parentais sejam flexibilizadas e repensadas, favorecendo a reorganização das tarefas nos cuidados cotidianos e partilhando as responsabilidades.

Nesse sentido, ocorre que os papéis desenvolvidos pelos pais requerem atenção, tempo e cuidado, e a vivência no exercício das funções na paternidade pode ser acrescida de dificuldades na presença de uma criança com deficiência, principalmente em relação aos cuidados diários. (CRUZ et al., 2019). Esses dados corroboram com as falas dos participantes:

*“É duro, é duro por causa que a gente vê a criança assim e não pode fazer nada, não pode resolver o problema dele. Às vezes sente até uma dor, mas a gente não sabe, não tem como prever aquilo que ele tá sentido. A gente olha assim. Eu mesmo às vezes paro e fico pensando, poxa, dá uma pena não poder resolver, não poder caminhar, não poder andar, vejo assim, poxa, quando quero sair com ele, eu tenho moto, aí eu não posso sair com ele porque ele não tem como se segurar em mim pra gente sair. Se ele fosse um menino perfeito, pronto, ele tava comigo, eu sei que ele tava comigo, mas como ele tem esse problema [...]” (Pai 3)*

*“[...]ter uma criança desse porte aí é complicado, a gente tem que ter muitas prioridades, muito... como diz a palavra... é muito cuidado, muito cuidado mesmo. Porque a gente tem que ter o maior cuidado com esse negócio de bactéria, a gente não deixa ela com “muita” pessoa, a gente deixa ela mais com a mãe, porque a mãe não trabalha mais.” (Pai 4)*

*“Eu gosto muito de cuidar da parte... não posso de maneira nenhuma dos medicamentos dele, as vestes dele e principalmente a órtese dele que a gente não pode deixar de mão. Esses cuidados eu tenho o máximo, preocupação também quando fica doente, eu não... já mexe tudo, eu já fico preocupado, ligando toda hora pra saber como é que tá.” (Pai 1)*

No caso acima, o pai deixa clara a sua preocupação em relação aos medicamentos que o filho precisa tomar para que não apresente crises convulsivas. O entrevistado enfatizou a importância de o casal ter participação conjunta nessa questão, para que ambos possam participar deste processo:

*“Essa parte dos medicamentos sou eu, quando não tô a mãe assume. Ela assume direitinho. Mas não é tipo uma divisão, ela também faz, como às vezes não posso, tô fazendo outra coisa, ela vai e faz, porque ela também sabe as medidas, tudo direitinho.” (Pai 1)*

A genitora percebe esse momento de preocupação e cumprimento dos horários das medicações do filho como um cuidado oferecido pelo Pai 1:

*“Os cuidados, é assim, ele se preocupa na parte de medicamentos, de dar o horário do medicamento, a alimentação dele, ele se preocupa muito com isso também e os cuidados, em questão do acompanhamento com os médicos, é... em relação também a questão do desenvolvimento dele, o dia-dia dele ele se preocupa muito, como ele trabalha, ele procura saber como é que tá, como é que é.” (Mãe 1)*



Uma pesquisa realizada por Oliveira (2018) ratifica os dados encontrados no presente estudo. A autora investigou o envolvimento paterno no contexto da paralisia cerebral, à luz da teoria sistêmica. Cinco pais participaram do estudo, responderam uma entrevista semiestruturada e a compreensão da experiência do ser e sentir-se pai de uma criança com PC foi embasada pelo construto Envolvimento Paterno. Os principais resultados da pesquisa demonstraram que a configuração familiar predominante foi a nuclear, com o pai sendo o principal provedor e a companheira dedicando-se aos cuidados com a criança. Foi visto, também, que a PC promoveu mudanças na organização da rotina familiar e na conjugalidade dos pais e que todos os genitores se disseram disponíveis para atender às necessidades do (a) filho (a). Os pais também apontaram o trabalho como um empecilho à disponibilidade, sobretudo nos cuidados de reabilitação.

As crianças com paralisia cerebral podem necessitar de cuidados específicos devido a comprometimentos que surgem decorrentes de alterações neuromotoras. Sari e Marcon (2008) realizaram um estudo com o objetivo de verificar a participação dos pais no processo de reabilitação das crianças e suas expectativas em relação ao tratamento fisioterapêutico. As autoras pontuaram que a queixa principal dos familiares se relacionou com as questões de incapacidades e limitações funcionais das crianças que trazem consequências nos diferentes contextos como família, escola e sociedade. Esses fatos modificam os hábitos familiares no que se refere ao tratamento e evolução dessas crianças, muitas vezes dificultando o processo de reabilitação. Diante disso, objetivando conhecer a experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral, uma pesquisa realizada por Simões et al. (2013) pontuou que algumas das dificuldades enfatizadas pelos participantes no cuidado dos filhos com PC relacionou-se ao transporte, mostrando que eventos como levar os filhos à escola, à fisioterapia ou às consultas médicas, tornam-se estressantes, pois dependem de diversas formas de auxílios para executar tais tarefas:

O transporte, além de essencial para o deslocamento da criança no cumprimento das demandas impostas pela condição de saúde, também interfere nas questões de interação social e nas atividades de lazer, uma vez que é um fator limitante para integrar novas atividades à rotina da criança. Sendo assim, prejudica o desenvolvimento da autonomia, da independência e da liberdade de

ir e vir a qualquer lugar e no momento que se deseja. (SIMÕES et al., 2013, p.142).

Esse dado corrobora com o depoimento abaixo:

*“Poxa, velho, ter uma filha com deficiência dificulta muito, dificulta pra você sair com ela, pra você fazer tudo, tudo mesmo, até pegar um carro, tem os ônibus que não param mais pra gente direito. Quando vê que é criança que tá com carrinho, com a cadeirinha daquela ali, aí passa direto, nem para, nem para muitas das vezes. Aí tem que ficar correndo de Uber, transporte, essas coisas.” (Pai 2)*

O fato descrito anteriormente é reforçado através do estudo realizado por Sá e Rabinovich (2006) que buscou compreender a família da criança com deficiência:

A situação socioeconômica da pessoa com deficiência facilita uma maior ou menor acessibilidade ao tratamento, o que geralmente inclui a necessidade de adquirir órteses ou auxiliares de locomoção, como cadeiras de rodas ou adaptações, entre outras, como também a acessibilidade à escolarização e ao lazer, tornando frequentemente sua incapacidade mais acentuada, limitando sua independência nas atividades da vida diária e sua autonomia, comprometendo assim sua integração e socialização. (SÁ; RABINIVICH, 2006, p.69).

O cuidado com uma criança com paralisia cerebral é desafiador, pois suas necessidades físicas e emocionais exigem dedicação, tempo e trazem desgastes financeiros, emocionais e sociais. (DEZOTI et al., 2015). Além do mais, a PC pode causar impactos nas habilidades das crianças, como já foi descrito no presente estudo, estabelecendo a necessidade de assistência contínua em relação não só aos cuidados básicos, como banho e alimentação, mas também em relação ao deslocamento para médicos e terapias. Como relatou o entrevistado abaixo:

*“A parte que fica pra mim... é... eu hoje sou o provedor da casa, trabalho fora. Recentemente tinha dois empregos, agora só estou com um, hoje tenho aqui essa loja também que auxilia também no financeiro. E quando eu estou na folga eu estou com a mãe. Quando tem terapia a gente vai junto, na maioria das vezes e à noite a gente reveza, principalmente durante o sono. Eu não durmo mais como dormia antes. Ela (se refere à filha) dorme colada com a gente e qualquer engasgo, qualquer ruídozinho, estamos acordando. Às vezes a mãe está muito cansada que já cuidou o dia todo, então eu levanto pra cuidar, não sempre, mas algumas vezes, é pra virar de um lado pro outro. E é assim, sempre quando eu “tô” de folga. Tem as necessidades, então tem que correr atrás. [...] Quando eu vejo*

*uma criança cantando, quando eu vejo uma criança praticando esporte ou uma dança, eu sinto em ela não poder ter essa alegria de fazer essas coisas, né? Mas acredito que é mais do meu mundo do quê do mundo dela. Mas aí é assim... a oportunidade de ter uma criança diferente, de aprender como ela se desenvolve a cada dia, como ela entende o mundo, como ela entende as coisas. Ao mesmo tempo, uma tristeza de não ver ela praticando atividades que traria felicidades pra ela.” (Pai 5)*

Dentro desse contexto, a Mãe 5 aponta sobre a rotina de acompanhamento da filha e como ela percebe o cuidado ofertado pelo pai:

*“Então, a rotina é bem cansativa porque tudo depende de mim, é trocar uma fralda, é dar uma água, é dar o alimento, é o banho, é a fisioterapia... que o mais importante é dentro de casa, né, a gente sai pra fazer a fisioterapia, mas o mais importante da fisioterapia eu acho que precisa ser em casa também, né, porque é o dia-dia, tem que estar estimulando. E a rotina de “tá” saindo, né, levando ela pra os atendimentos, é uma rotina bem cansativa. [...] eu sei que homem é difícil, né, é difícil não, o pai é diferente, né, o cuidado da mãe pra o pai, é diferente. Mas, eu acho que ele deveria dar um pouquinho mais, sabe, sempre mais, porque eu acho que a carga fica toda assim, 90%... 90% não, 95% nas minhas costas, sabe? É de ir até a fisioterapia, dentro de casa, tá tendo aquela atenção pra dar o alimento, ele... eu acho que ele podia ser mais presente nessa parte. Até de cuidar dela também pra mim poder tá fazendo outras coisas, né, pra mim... passear sem a criança, eu acho que ele deveria dar uma atenção a mais. Apesar de que a mãe é mais, é preciso, é preciso não, a mãe tem mais aquele vínculo com o filho, mas eu acho que o pai deveria ter um pouquinho mais.” (Mãe 5)*

Mais uma vez, pai e mãe percebem o cuidado de formas distintas e este fato ratifica o que foi descrito por Lamb (1992) que referiu que a responsabilidade pelos cuidados da criança se mantem no domínio quase exclusivo das mães, enquanto os pais ajudam quando podem.

O cuidado direto do pai com a criança é uma influência indireta importante na relação conjugal, já que o pai é uma fonte de suporte emocional para a mãe. (CREPALDI et al., 2006). Todavia, prevalece a noção de que o cuidado infantil é responsabilidade feminina. Esse resultado é semelhante ao que foi encontrado no estudo de Martins, Abreu e Figueiredo (2014) que ainda acrescentaram que as próprias mães são ativas na construção e reprodução desta ideologia.

As famílias de crianças que apresentam paralisia cerebral vivenciam transformações de sua realidade frente a uma rotina que é, muitas vezes, desafiadora. Estas famílias buscam respostas, ajuda e/ou significados em outras dimensões da vida, que não só a material e a afetiva, chegando à espiritual, a fim de compreender aspectos dessa experiência que extrapola a objetividade da vida. (DEZOTI et al., 2015). Na presente pesquisa, os pais relataram a experiência da paternidade em relação a um (a) filho (a) com deficiência como uma benção e, também, um aprendizado. Esse tópico será abordado mais especificamente na categoria abaixo.

## 6.2 A PATERNIDADE COMO UMA DÁDIVA

A dádiva foi introduzida no campo das Ciências Sociais pelo estudo clássico de Marcel Mauss: Ensaio sobre a Dádiva (2001). Nesta obra, a dádiva emerge “como uma categoria sintética que agrega uma multiplicidade de significados simbólicos que estão além da utilidade que possa ser calculada.” (PETRINI; FONSECA; PORRECA, 2010, p.191). A temática da dádiva destaca “o fenômeno das trocas dadivosas como fundamento de toda sociabilidade e comunicação humanas.” (ENGELMANN; PETRINI, 2016, p.60). Dentro desta temática, as trocas acontecem sob a forma de presentes, obrigatoriamente dados e retribuídos:

Nessa perspectiva, aceitar um presente de alguém é aceitar algo da sua essência, fazendo-se necessário retribuir o que constitui parcela de sua natureza e substância. Diferente da ótica mercantil, cujo vínculo se esgota no ato do pagamento da mercadoria, as trocas dadivosas articulam o sentido de que mais importante que o objeto doado ou retribuído é o vínculo criado nesta relação, prolongando-se no tempo e unindo as pessoas. (ENGELMANN; PETRINI, 2016, p.61).

Em consonância com a afirmação descrita acima, os pais do presente estudo descrevem a convivência com a criança como um presente de Deus:

*“[...] porque ela é muito a minha vida [...] Agora de amor e carinho com ela eu me sinto um pai honrado porque como eu falei a você, quando Deus dá uma coisa a uma pessoa, a pessoa tem que segurar [...]” (Pai 4)*

*“É cuidar como a gente gostaria de ser cuidado, correr atrás das coisas como a gente gostaria de que alguém corresse atrás quando a gente depende de outras pessoas, não só materialmente, como também emocionalmente, de maneira educativa, né, cuidar, educar, proteger. Então pra mim ser pai é isso. Então ser pai é isso, é cuidar, é cercar de amor, é estar presente, é executar essa função que Deus nos deu.” (Pai 5)*

Neste relato anterior do Pai 5, o entrevistado considera ser pai de uma criança com paralisia cerebral como uma função que Deus deu, não necessariamente um presente. No entanto, isso não parece um fardo, mas sim uma tarefa que deve ser cumprida. Resultado semelhante foi encontrado no estudo de Dias et al. (2019), no qual um genitor afirmou que a crença em Deus concede sabedoria para cuidar de uma criança com deficiência.

A espiritualidade/religiosidade e a crença em um ser superior são fatores que ajudam os pais e familiares a encontrarem sentido para realidade que enfrentam e forças para enfrentar a nova condição – ter um (a) filho (a) com deficiência – que se impõe como um estressor à organização da família. Os fatores espirituais e religiosos são estratégias eficazes não só para adaptação à condição da deficiência, como, também, no momento do diagnóstico e durante as tarefas de cuidado dessa criança ao longo da vida. (DANTAS et al., 2019). Como afirmaram os entrevistados abaixo:

*“A gente tem que tomar conta também dele, a gente fez também, né? Assumir nossa paternidade, que é ser pai, né? [...] costume falar acima Deus e abaixo de Deus é ele [...] minha família, meu filho. É isso.” (Pai 1)*

*“Eu acredito que paternidade é uma oportunidade que Deus nos dá de sentir o que Ele sente por nós. É poder amar Deus no outro, no caso do filho que depende da gente, entendeu? Pra mim é isso.” (Pai 5)*

Corroborando com os dados da presente pesquisa, o estudo realizado por Dezoti et al. (2015) teve como objetivo descrever a experiência da família de criança com paralisia cerebral em relação à rede social de apoio. As autoras descreveram que, frente à nova rotina imposta pela criança com paralisia cerebral, as famílias veem na crença um auxílio para o enfrentamento diário desta condição.

Resultados semelhantes também foram encontrados por Dias et al. (2019) que publicaram um estudo com o objetivo de descrever sentimentos e percepções de pais de crianças com microcefalia por Zika vírus. Demonstrou-se que a religiosidade foi a principal estratégia de enfrentamento adotada pelos pais, impactando no modo de pensar dos genitores com reflexo nas atitudes e cuidado. A fé proporcionou equilíbrio para lidar com a situação, independentemente da religião dos pais, tornando-os mais capacitados para lidar com as adversidades da doença. A literatura aponta que a religião ajuda a explicar e dar significado às experiências de doença e diferentes condições, auxiliando as famílias na sua aceitação e adaptação. (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010; DIAS et al., 2019; GÓES, 2006; LUCCA; PETEAN, 2016).

Dentro do contexto da dádiva, muito se discute sobre a reciprocidade. Diante disso, Sabourin (2008) acrescenta que Mauss demonstra “a essência da reciprocidade com o caráter universal da tríplice obrigação de dar, receber e retribuir.” (p.131). O que é recebido em termos de educação também deve ser devolvido (SABOURIN, 2008, p.136): “Essa estrutura de reciprocidade ternária, é aquela que reproduz também o sentimento e o valor ético de responsabilidade entre gerações.” A importância da reciprocidade, da formação de vínculos e do cuidado com as novas gerações é reconhecida pelos pais. No discurso abaixo observa-se o cuidado e o valor ético da responsabilidade:

*“[...] porque tem pai que não gosta, que quando vê nesse “porte” já abandona. Tem muita pessoa me aplaudindo, mas, eu não me acho melhor do que ninguém, tá entendendo, eu acho que é minha parte, porque quando Deus dá alguma coisa a gente, a gente tem carregar até o fim, até o dia da nossa morte e isso aí. [...]” (Pai 4)*

Nesse contexto, a família é concebida como um espaço de aprendizagem da dádiva, o lugar onde ela é vivida com maior intensidade, sendo os filhos, frutos da relação dadivosa entre seus pais. (ENGELMANN; PETRINI, 2016; PETRINI; FONSECA; PORRECA, 2010). No presente estudo, os pais associam o nascimento da criança à uma benção recebida por Deus, reforçando uma ligação construída entre a dádiva e relações familiares:

*“[...] a gente entendeu que ele veio pra abençoar, né, nossa vida, nosso relacionamento, que já era bom, veio pra acrescentar mais*

*ainda, entendeu? [...] e ele tá a frente de algumas crianças, né? Ele é muito, muito pra frente. Fico assim às vezes... que menino... Agradecer a Deus. [...] assim, costumo falar acima Deus e abaixo de Deus é ele e ela, minha família, meu filho. É isso.” (Pai 1)*

*“[...] porque ali é uma benção que Deus deu a gente, não é? Porque Deus não dá benção a uma pessoa que não sabe cuidar, abandona no Hospital, até em casa mesmo abandona. Quando eu peguei, eu abracei daquele jeito, eu abracei. Aí é o amor da minha vida. Ela me ama muito, dá pra ver logo que ela me ama. Quando ela me vê quando eu chego do trabalho é uma alegria, meu Deus do céu, é uma coisa que eu fico orgulhoso de mim mesmo, entendeu? Ela sabe que eu dou carinho a ela, a mãe também dá, mas ela sabe que eu dou carinho a ela, dou amor. [...] Aí é isso aí, é orgulho mesmo, é orgulho.” (Pai 4)*

Na troca dadivosa, mais valioso que o objeto doado é o vínculo que o dom cria e que liga profundamente as famílias. Estas constituem um modo de orientação entre seus membros, baseado no dom e na reciprocidade, o que culmina na confiança e amizade ao longo do tempo, gerando uma memória viva que contribui para formar a identidade da pessoa. (PETRINI; FONSECA; PORRECA, 2010). As relações familiares, muitas vezes fundadas no amor, move os parceiros a olhar para a mesma direção, compartilhando projetos comuns e assumindo sacrifícios em favor do crescimento e realização dos filhos (ENGELMANN; PETRINI, 2016, p.66):

*É neste horizonte que se inscreve a dinâmica da dádiva, que como esfera de totalidade no âmbito da vivência familiar, possibilita a construção de relações que se prolonguem no tempo, por meio das quais é possível buscar respostas às diferentes situações da vida, satisfazer desejos existenciais profundos e responsabilizar-se eticamente pelo futuro das novas gerações.*

A procura de respostas diante da experiência vivida através do nascimento de um (a) filho (a) com paralisia cerebral, as mudanças ocorridas nas relações entre os familiares e o aprendizado que a criança trouxe para esse contexto podem ser reproduzidas nos relatos dos pais:

*“Algo que eu nunca imaginei passar, né? Esse caso dele vir especial, querendo ou não, ele é especial, muito. Ele veio pra amadurecer, não só a mim, mas a mãe também, nós dois.” (Pai 1)*

*“Difícil, é difícil... desafiador, até mesmo chega a ser um pouco estressante [...] é tipo assim, uma experiência nova, é, vamos dizer assim, desafiadora até diria. Porque a gente nunca espera também [...] Mas também não vou dizer que é só dificuldade, também tem seus pontos positivos. Com ela que eu aprendi muitas coisas, aprendi dar banho em criança, trocar fralda fedorenta. Mas também ela é a alegria daqui de dentro de casa. [...] Como se a casa tivesse voltado à vida, não tinha criança, né? Vou dizer que é meio termo assim, tem seus prós e tem seus contras, mas é a vida.” (Pai 2)*

*“É... pra mim, apesar de todas as mudanças, é viver diferente, é viver diferente. Pra mim é maravilhoso, apesar de todas as dificuldades, é uma oportunidade que nem todos têm e a gente muda toda nossa rotina e é viver diferente mesmo da grande maioria. É se adaptar pra que a gente viva da melhor maneira possível, tanto a criança, como nós mesmos.” (Pai 5)*

Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Lucca e Petean (2016), no qual a paternidade de um filho com deficiência foi considerada uma oportunidade de crescimento pessoal. Este trabalho teve como objetivo conhecer a vivência da paternidade de oito pais cujos filhos possuíam diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne. De acordo com as falas dos entrevistados, a experiência de ser pai os tornaram mais responsáveis e amadurecidos. Ainda nesse mesmo estudo, a religiosidade atuou como um fator de proteção, ajudando-os a enfrentar a doença e o cotidiano. Esses resultados também estão em consonância com o estudo descrito por Silva (2014), no qual ser pai de uma criança com deficiência visual, mesmo com todas as dificuldades envolvidas, foi considerado uma experiência positiva, uma dádiva.

A experiência de ter na família um (a) filho (a) com deficiência gera sofrimento e uma busca por atribuir significados na tentativa de que essa situação faça algum sentido, posto que essa vivência pode ser, muitas vezes, desgastante para a família. Esses significados possibilitam uma forma de ver o mundo e influenciam as atitudes das pessoas em relação à saúde e à doença, desse modo, a religião é descrita como uma estratégia para lidar com a doença e suas terapêuticas. (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010).



Para Bousso, Serafim e Misko (2010, p.12-13):

As crenças e práticas religiosas são mediadoras no processo saúde-doença face ao desenvolvimento de esquemas cognitivos que poderiam ampliar os recursos pessoais de enfrentamento, por meio da sensação de controle e da autoestima, favorecendo a atribuição de significados aos eventos estressores. A religiosidade permite à pessoa compreender os significados dos eventos como parte de um propósito ou projeto mais amplo, mediante a crença de que nada ocorre por acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior. Possibilitam, ainda, a crença de que tais eventos podem levar ao crescimento pessoal como sabedoria, equilíbrio e maturidade.

Pais de crianças com paralisia cerebral têm sua vivência acrescida de dificuldades, pois eles entram em contato com o diagnóstico e, também, o prognóstico da condição que pode vir associado a desesperança e desinformação. Devido a esse fato, a deficiência passa a ter um significado de missão a ser cumprida por eles e, essa missão, foi designada por Deus ou por um ser superior. Associado a isso, a paternidade no contexto da PC passa a ser vista, também, como um presente de Deus, uma dádiva. Neste estudo foi observado que os pais, independentemente da religiosidade, e da gravidade da seqüela da PC de seus filhos, apresentaram em seus relatos o desejo e a esperança na “cura” de seus filhos:

*“A rotina dela é normal, uma rotina assim... pra mim é uma criança normal, ela só não corre, se ela corresse seria melhor ainda, mas... quem sabe um dia?” (Pai 2)*

No caso acima, a criança apresenta uma deficiência grave, com um prognóstico limitado, pois ela não deambula, não fala e não consegue realizar sozinha nenhuma atividade básica de vida diária, como comer e tomar banho.

Assim sendo, a espiritualidade/ religião ou a fé em um ser superior são instrumentos que ajudam os pais a darem significados às experiências vividas diante da PC, tornando-os mais capacitados para lidar com as adversidades de uma condição que interfere na dinâmica familiar. Todos esses fatores trazem influências benéficas no processo de adaptação à nova situação vivida. Além disso, no presente estudo, a paternidade foi vista positivamente pelos participantes, representando-se

como uma dádiva. Esta, segundo Mauss (2001 apud Sabourin, 2008), é uma forma de relação social que permite entender o princípio da reciprocidade como a matriz das relações, agregando uma multiplicidade de significados simbólicos. Nesse sentido, a vivência da dádiva oferece condições para se pensar o compromisso, a responsabilidade e o cuidado entre os membros que compõem a dinâmica familiar. (ENGELMANN; PETRINI, 2016).

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Retomando o objetivo geral do estudo, que consiste em analisar os sentidos atribuídos à paternidade em famílias de crianças com paralisia cerebral, verificou-se que houve um avanço na investigação, sem, contudo, ter esgotado tal propósito. A partir da realização desta pesquisa foi possível aprofundar o conhecimento a respeito desse tema e conhecer como os pais dessas crianças vivenciam a experiência da neuropatia na família.

Na sequência, serão apresentados os resultados mais relevantes que respondem a cada um dos objetivos específicos desta tese. O primeiro objetivo específico foi descrever como são realizadas as práticas de cuidados dessas crianças pelo pai; o segundo objetivo foi discorrer como o pai e a família percebem o cuidado paterno em relação à criança; e o terceiro objetivo específico foi relatar as repercussões sociais e familiares na vida dos membros das famílias de crianças neuropatas.

A partir da análise das entrevistas foi visto que os pais percebem-se como presentes no cotidiano da criança com paralisia cerebral e consideram que participam ativamente da educação dos (as) filhos (as) e que dividem as tarefas de cuidados com a genitora. Os pais também relataram que existe uma divisão de responsabilidades com a mãe da criança, pois acreditam na importância da participação deles nesse contexto, ainda que o tempo de contato com a criança seja menor pelo fato de trabalharem fora de casa. Esses dados da pesquisa corroboram com o que foi descrito por Lamb (1992), que é o referencial teórico proposto nesse estudo, quando este autor discorre sobre o aumento do envolvimento paterno nos últimos anos. Ainda de acordo com Lamb (1992), existem várias concepções do papel paterno e, ainda, que o pai esteja mais envolvido e mais ativo nos cuidados com a criança, as pessoas têm concepções distintas da função paterna. Esses dados foram encontrados no presente estudo, onde pais e mães perceberam o cuidado com a criança com PC de formas diferentes. Dentro do contexto das práticas de cuidados pelo pai, foi visto no estudo que pais e mães interagem de formas distintas com as crianças, pois os homens costumam participar com maior frequência de brincadeiras e lazer, enquanto as mães tendem a manter uma relação

de proteção e afetividade, sendo, também, a principal cuidadora do lar, ainda que trabalhe. De fato, o brincar é importante para a criança com PC, pois desenvolve a motricidade e impacta positivamente na qualidade de vida. Uma característica marcante dos pais entrevistados é que eles sentem prazer em brincar com os (as) filhos (as), sendo uma forma de exercer a paternidade.

O papel do pai como provedor apareceu nos discursos dos pais participantes e estes explanaram que se preocupam com o bem-estar dos filhos, principalmente no que se refere à subsistência, acreditando que a paternidade está pautada na provisão material. O presente estudo apontou que as mulheres também veem o prover como um papel fundamental do pai. Esses achados indicam que, apesar das mudanças ocorridas nos papéis sociais, as mulheres ainda são vistas como as principais cuidadoras, enquanto os homens como o principal provedor. No estudo, esse resultado foi visto, inclusive, nas falas dos entrevistados - tanto pais, quanto mães e os avós - que vivem ou não em condições de vulnerabilidade social. Esse fato evidencia a importância do papel de provedor, pois predispõe a sobrevivência das famílias, possibilitando um maior acesso às terapias e realização de exames. Uma das características das famílias entrevistadas é que muitas não são assíduas nas terapias por não dispor de dinheiro para o transporte. Esses fatores modificam os hábitos familiares no que se refere ao tratamento e a forma como essas crianças irão evoluir, pois dificulta o processo de reabilitação/habilitação delas. Familiares pontuaram algumas dificuldades em relação ao cuidado em relação os filhos com PC, como, por exemplo, o acesso limitado ao transporte, mostrando que eventos, como levar os filhos às terapias, podem ser estressantes.

Através dos depoimentos dos entrevistados, foi possível observar que tanto os pais, quanto as mães percebem a importância de o pai estar presente na vida dos filhos e esse dado está em consonância com o que foi descrito por Lamb et al. (1985) e Lamb (1992) que teorizaram o envolvimento paterno através de três componentes: a interação, a acessibilidade e a responsabilidade. No presente estudo, os três componentes foram traduzidos da seguinte forma: quando os pais relatam que brincam com as crianças, alimentam, dão banho e trocam fralda (interação); quando os pais estão em casa realizando outra atividade, como assistir televisão, porém disponíveis para criança, caso ela necessite (acessibilidade);

quando os pais estão no trabalho ou ausentes de casa, mas tomam decisões em relação ao deslocamento da criança para as terapias (responsabilidade).

Outro dado importante aqui abordado foi em relação aos cuidados específicos que as crianças com PC podem necessitar devido aos comprometimentos decorrentes desta condição, pois levar a criança às terapias é um evento estressante, posto que necessitam de diversas formas de auxílios para executar tarefas. Como já foi descrito no presente estudo, o acompanhamento de crianças com PC proporciona uma experiência complexa para a família, pois esta condição, a depender do tipo e gravidade da lesão, promove uma baixa qualidade de vida, visto que a PC pode ocasionar prejuízos nas habilidades para as atividades da vida diária, que impõem a necessidade de assistência contínua. Devido a isso, existe uma modificação do cotidiano familiar, podendo sobrecarregar fisicamente e emocionalmente todos os membros.

Diante do contexto abordado acima, determinadas características dos participantes podem ser destacadas: alguns dos pais não são prestadores primários dos cuidados com as crianças, afirmando que o cuidar é uma tarefa feminina. Relataram, por exemplo, que o cuidado deles é o básico, que o banho ou a troca de fralda só é realizada na criança se a genitora não puder ou estiver ausente. Muitas vezes, isso predispõe uma sobrecarga de cuidados para a mãe da criança, posto que na pesquisa, a mulheres entrevistadas relataram que se sentem muito cansadas em relação à rotina de cuidados e referiram que os pais ainda têm mentalidade “machista”, acrescentando que não acham certo de que os cuidados diários sejam realizados somente por elas. O mesmo discurso foi visto na entrevista com a avó. Ela relatou que faz tudo com a neta quando está em casa, enquanto o filho, que é o pai da criança, só realiza os cuidados se ela não estiver por perto. Diante disso, a partir da análise das entrevistas, pôde-se perceber que, em geral, ainda existe uma visão tradicional de homem e mulher em relação ao cuidado com os filhos. Apesar disso, outras mães viram o pai como um ótimo cuidador, ainda que elas fiquem com a criança todo o tempo, pois consideraram que o pai faz tudo pela criança, como brincar e prover o lar.

Na presente pesquisa, os pais relataram a experiência da paternidade em relação a um (a) filho (a) com PC como uma benção e, também, um aprendizado.

Relataram que a convivência com a criança é um presente de Deus. A espiritualidade/religiosidade ou a crença em um ser superior ajudaram os pais a encontrarem sentido e força para o enfrentamento diário desta condição. Além disso, neste estudo foi observado que os pais, independentemente da religiosidade, e da gravidade da sequela da PC de seus filhos, apresentaram em seus relatos o desejo e a esperança na “cura” dessas crianças.

Os resultados do presente estudo dizem respeito a uma realidade específica, visto que, embora nos últimos anos tenham surgido muitos estudos sobre o papel do pai no desenvolvimento de crianças sem deficiência, o mesmo não acontece em relação a crianças com deficiência. Neste caso, o foco foram as crianças com paralisia cerebral, que é uma condição que gera impacto na dinâmica familiar, alterando a rotina em diversos aspectos como o tempo, finanças, trabalho e relações familiares. Escolhi a paternidade como objeto de estudo por ter notado uma maior participação do genitor no acompanhamento dos filhos nas terapias. Percebi que, além dos pais estarem mais presentes, eles **querem** estar mais presentes, comparecendo nas sessões, participando ativamente, o que exige de nós, terapeutas, um maior acolhimento da figura paterna.

Nesse sentido, é possível inferir que, através dos resultados desta pesquisa, os profissionais da área de saúde poderão refletir e compreender os sentidos que são atribuídos à paternidade em famílias de crianças com PC. Além disso, espera-se que o resultado desta pesquisa possa fornecer subsídios para a elaboração de estratégias que contribuam no enfrentamento desta condição pela família.

É importante lembrar que, ao iniciar a busca nas bases de dados, me deparei com estudos que descreviam sentimentos e comportamentos maternos em relação à presença de uma criança com paralisia cerebral na família, no entanto poucos estudos contemplavam os sentimentos paternos. Por essa razão, sugere-se a realização de outros estudos envolvendo esta temática, que incluam a participação dos pais e descrevam suas experiências singulares frente a esta condição.

## REFERÊNCIAS

- AISEN, M. L. et al. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. **The Lancet Neurol.** v. 10, n. 9, p. 844-852, set. 2011.
- BACKES, M.S. et al. A paternidade e fatores associados ao envolvimento paterno. **Nova Perspectiva Sistêmica**, n.61, p.100-119, ago. 2018.
- BARBOSA, D. C. et al. Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. **Cogitare Enferm.** v.17, n.3, p. 492-497, jul.-set. 2012.
- BARBOSA, E.C. Recursos sensoriais como estratégia para o tratamento fisioterapêutico de crianças com paralisia cerebral. In: Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional; FARIA, C.D.C.M.; LEITE, H.R.(Org.). **PROFISIO Programa de Atualização em Fisioterapia Neurofuncional: Ciclo 6.** Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2019. p. 153-191. (Sistema de Educação Continuada a Distância, v.4)
- BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: Uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.21, n.1, p.194-199, jan.- mar. 2012.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** São Paulo: Martins Fontes, 1977.
- BASTOS, A. C. de S. et al. Saúde: Um dever do estado ou um assunto de família? Análise da experiência de famílias de um bairro popular junto ao sistema de saúde. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 01-15, ago. 2006.
- BENATTI, A.P.; PEREIRA, C.R.R. Significados da paternidade em contextos de vulnerabilidade social. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v.72, n. 2, p.105-120, ago. 2020.
- BENCZIK, E.B.P. A importância da figura paterna para o desenvolvimento infantil. **Rev. Psicopedagogia.** v. 85, n. 28, p. 67-75, 2011.
- BORSA, J.C.; NUNES, M.L.T. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v.29, n.64, p.31-39, jan.- mar. 2011.
- BOSSARDI, C.N.; VIEIRA, M.L. Cuidado paterno e desenvolvimento infantil. **Revista de Ciências Humanas**, Florianópolis, v.44, n.1, p.205-221, abr. 2010.
- BOUSSO, R.S.; SERAFIM, T. de S.; MISKO, M.D. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** v.18, n.2, p.11-17, 2010.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, 12 de Dezembro de 2012**. Contém as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. Disponível em <[https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)> Data de acesso: 24/04/20

\_\_\_\_\_. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência [Internet]. 2015. [acessado 2022 abr 6]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)

\_\_\_\_\_. 2016. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>> Data de acesso: 09/02/21

BUENO, R.K.; VIEIRA, M.L. Análise de estudos brasileiros sobre o pai e o desenvolvimento infantil. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v.32, n.76, p.151-159, jan.- mar. 2014.

CAMARGO, S.P.H.; LONDERO, A.D. Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: Um estudo qualitativo. **Interação em Psicologia**, v.12, n.2, p.277-289, jul.- dez. 2008.

CARVALHO, A.B. de.; MOREIRA, L.V. de C.; RABINOVICH, E.P. A figura do pai: entre declínio e reorganização. In: BASTOS, A.C. de S. et al. (Org.). **Família no Brasil: recurso para a pessoa e sociedade**. 1.ed. Curitiba: Juruá, 2015. cap.17, p.419-442.

CÂMARA, R.H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, v.6 n.2, p.179-191, jul.- dez. 2013.

CHACON, M.C.M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.17, n.3, p. 441-458, set.- dez. 2011.

CIA, F.; WILLIAMS, L.C. de A.; AIELLO, A.L.R. Influências paternas no desenvolvimento infantil: revisão da literatura. **Psicologia Escolar e Educacional**, v.9, n.2, p.225-233, 2005.

COURT, P. M. Família e Sociedade Contemporâneas. In: PETRINI, J. C.; CAVALCANTI, V. R. S. (Org.). **Família, Sociedade e Subjetividades: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: Vozes, 2005. parte I, p.13-28.

CREPALDI, M.A. et al. A participação do pai nos cuidados da criança, segundo a concepção de mães. **Psicol. Est.**, Maringá, v.11, n.3, p.579-587, set. – dez. 2006.



CREPALDI, M. A.; RABUSKE, M. M.; GABARRA, L. M. Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In: CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M.; PEROSA, G. B. (Org). **Temas em psicologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006, p.13-55.

CRUZ, T.A.R. da. et al. Perfil sociodemográfico e participação paterna nos cuidados diários de crianças com microcefalia. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v.27, n.3, p.602-614, 2019.

CUNHA, K. da C.; PONTES, F.A.R.; SILVA, S.S. da C. Pais de crianças com paralisia cerebral pouco estressados. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.23, n.1, p. 111-126, jan.- mar. 2017.

DANTAS, K.O. et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Cadernos de Saúde Pública**. v.35, n.6, p.1-19, 2019.

DANTAS, M.S. de A. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.19, n.2, p.229-37, abr.-jun. 2010.

DESSEN, M.A.; LEWIS, C. Como estudar a “família” e o “pai”? **Paidéia**, Ribeirão Preto, v.(x), n.(x), p.105-118, fev.- ago. 1998.

DESSEN, M.A.; OLIVEIRA, M.R. de. Envolvimento paterno durante o nascimento dos filhos: Pai ‘real’ e ‘Ideal’ na perspectiva materna. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.26, n.1, p.184-192, 2013.

DEZOTI, A.P. et al. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta Paul Enferm**. v. 28, n. 2, p.172-176, abr. 2015.

DIAS, D.S.L. et al. Paternidade e microcefalia por Zika vírus: sentimentos e percepções. **Rev enferm UFPE on line**. v.13, n.4, p. 1040-1045, abr. 2019.

DIAS, M.V. de S. et al. Relações pai-filho e o cuidado da criança com deficiência: olhar da equipe de saúde. **Research, Society and Development**. v.10, n.16, p.1-12, 2021.

ENGELMANN, F.; PETRINI, G. Dádiva, tempo e sacrifício: espaços possibilitadores para a satisfação das exigências originais nas relações familiares. In: MOREIRA, L.V. de C. (Org.). **Relações Familiares**. v.2. Curitiba: CRV, 2016. cap.3, p.55-69.

ESPER, M.V. (Re) Establishment of fatherhood among fathers of children with mental disorders: A qualitative metasynthesis. **Journal of Child Health Care**. v.0, n.0, p.1-13, 2021.

FAIRFAX, A. et al. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. **BMC Pediatrics**. v.19, n.215, p.1-16, 2019.

FERREIRA, H. B. G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com Paralisia Cerebral**. 2007. 107 f. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

FIZKOVA, V. et al. The effect of hippotherapy on gait in patients with spastic cerebral palsy. **Acta Gymnica**, v. 43, n. 4, p. 17–23, out. 2013.

FLYVBERG B. Five misunderstandings about case-study research. **Qualitative Inq.** v.2, n.2, p.219-245, 2006.

FONTE, B.S. da. et al. Paternidade e Síndrome de Down: uma análise do filme “O filho eterno.” **Revista interdisciplinar de promoção da saúde**. v.3, n.1, p.25-32, jan.- mar. 2020.

FREITAS, W. de M. F. e et al. Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. **Rev. Saúde Pública**, v.43, n.1, p.85-90, 2009.

FREITAS, W.R.S.; JABBOUR, C.J.C. Utilizando estudo de caso(s) como estratégia de pesquisa qualitativa: boas práticas e sugestões. **ESTUDO & DEBATE**, Lajeado, v. 18, n. 2, p. 07-22, 2011.

GABRIEL, M.G.; DIAS, A.C.G. Percepções sobre a paternidade: descrevendo a si mesmo e o próprio pai como pai. **Estudos de Psicologia**. v.16, n.3, p.253-261, set.-dez. 2011.

GOMES, A.J. da S.; RESENDE, V. da R. O pai presente: O desvelar da paternidade em uma família contemporânea. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.20, n.2, p.119-125, mai.-ago. 2004.

GOMES, Q. de S.; ALVARENGA, P. O envolvimento paterno em famílias de diferentes níveis socioeconômicos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v.32, n.3, p.1-9, jul.-set. 2016.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. de S. (Org.) et al. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002, cap.IV, p. 67-80.

GÓES, F.A. de B. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. **Psicologia Ciência e Profissão**. v.26, n.3, p.450-461, 2006.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.26, n.4, p.623-631, out.-dez. 2010.

HENN, C.G.; SIFUENTES, M. Paternidade no contexto das necessidades especiais: Revisão sistemática da literature. **Paidéia**, v.22, n.51, p.131-139, jan.-abr. 2012.

IKEUDENTA, B.A.; RUTKOFISKY, I.H. Unmasking the enigma of cerebral palsy: a traditional review. **Cureus**. v.12, n.10, p.1-7, oct. 2020.

JAGER, M.E.; BOTTOLI, C. Paternidade: vivência do primeiro filho e mudanças familiares. **Psicologia: Teoria e Prática**, v.13, n.1, p.141-153, 2011.

KRUEL, C. S.; LOPES, R. de C. S. Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita no bebê. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v.28, n.1, p.35-43, jan.-mar. 2012.

LAMB, M.E. O papel do pai em mudança. **Análise Psicológica**. v.1, n.10, p. 19-34, 1992.

\_\_\_\_\_. Fathers and child development: an introductory overview and guide. In: LAMB, M.E. (org.). **The Role of the father in child developmental**, New York: John Wiley & Sons. 1997, p.1-18.

\_\_\_\_\_. Mothers, Fathers, Families, and Circumstances: Factors affecting children's adjustment. **Applied Developmental Science**, v.16, n.2, p.98-111, 2012.

Lamb, M. E. et al. Paternal behavior in humans. **American Zoologist**, v.25, n.3, p. 883-894, 1985.

\_\_\_\_\_. A biosocial perspective on paternal behavior and involvement. In: J.B. Lancaster & J. Altmann (eds.), **Parenting across the life span: Biosocial dimensions**. Hawthorne, NY: Aldine, 1987, p.111-142.

LAMB, M.E.; LEWIS, C. Father-child Relationships. In: CABRERA, N.; TAMIS-LEMONDA, C.S. (Eds). **Handbook of father involvement**. 2. ed. New York: Psychology Press, 2014. p.1-65.

LAMB, M.E; TAMIS-LEMONDA, C.S. The Role of the father: an introduction. In: LAMB, M.E. **The Role of the father in child development**. 4. ed. New York: John Wiley & Sons, 2004. cap.1, p.1-32.

LEWIS, C.; DESSEN, M.A. O pai no contexto familiar. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.15, n.1, p.0-16, jan. – abr. 1999.

LIMA, J.A.; SERÔDIO, R.G.; CRUZ, O. Pais responsáveis, filhos satisfeitos: as responsabilidades paternas no cotidiano das crianças em idade escolar. **Análise Psicológica**. v.4, n. (XXIX), p.567-578, 2011.

LUCCA, S.A. de.; PETEAN, E.B.L. Paternidade: vivências de pais de meninos diagnosticados com distrofia muscular de Duchenne. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.21, n.10, p.3081-3089, 2016.

LUCK L.; JACKSON D.; USHER K. Case study: a bridge across the paradigm. **Nurs Inq**. v.3, n.2, p.103-109, 2006.

LYRA, J.; MEDRADO, B. Gênero e paternidade nas pesquisas demográficas: o viés científico. **Estudos feministas**. Ano 8, p.145-158, 1º semestre, 2000.

MANCINI, M.C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arq. Neuropsiquiatr.** v.60, n. 2B, 2002.

MANFROI, E.C.; MACARINI, S.M.; VIEIRA, M.L. Comportamento parental e o papel do pai no desenvolvimento infantil. **Rev. Bras. Crescimento Desenvol. Hum.**, São Paulo, v.21, n.1, p.59-69, 2011.

MARTINS, C.A.; ABREU, W.J.C.P. de; FIGUEIREDO, M. do C.A.B. de. Tornar-se pai e mãe: um papel socialmente construído. **Revista de Enfermagem Referência.** Série IV, n.2, p.121-131, mai.-jun. 2014.

MASSOLI, L.P.de O.; ALVES, S.C.; ESPER, M.V. Contexto familiar de crianças com deficiência. **Constr. Psicopedag.**, São Paulo, v.28, n.29, p.7-20, 2020.

MATOS, M.G.; MAGALHÃES, A.S. Ser pai na contemporaneidade: demandas contraditórias. **Psic. Rev.**, São Paulo, v.28, n.1, p.151-173, 2019.

MENDONÇA, F. de F. **Grupos de educação em saúde como espaço de construção de corresponsabilidades: Um estudo de caso.** Londrina, Paraná. 2012.162f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Londrina.

MENEZES, M. de S. L.; SCORSOLINI-COMIN, F.; SANTEIRO, T.V. Envolvimento paterno na relação mãe-bebê: revisão integrativa da literatura. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 25, n.1, p. 19-39, jan. 2019.

MILBRATH, V.M. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto Contexto em Enferm**, Florianópolis, v.21, n.4, p.921-928, out.-dez. 2012.

MINAYO, M. C. de S. Ciência, Técnica e Arte: O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. de S (Org.) et al. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade.** 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002, cap.I, p.09-29.

MINAYO, M. C. de S.; ASSIS, S. G. de; SOUZA, E. R. de. **Avaliação por triangulação de métodos:** Abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

MORA, C. F.; IBÁÑEZ, A.; BALCELLS-BALCELLS, A. State of the Art of Family Quality of Life in Early Care and Disability: A Systematic Review. **International Journal of Environmental Research and Public Health.** v. 17, n.7220, oct. 2020.

MOZZAQUATRO, C. de O.; ARPINI, D.M. Planejamento familiar e papéis parentais: o tradicional, a mudança e os novos desafios. **Psicologia: Ciência e Profissão.**v.37, n.4, p.923-938, out.-dez. 2017.

MUTOH, T. et al. Impact of serial gait analyses on long-term outcome of hippotherapy in children and adolescents with cerebral palsy. **Complementary Therapies in Clinical Practice**, v. 30, p. 19–23, 2018.

NELSON, C. A. Paralisia Cerebral. In: UMPHRED, D. A. **Reabilitação Neurológica**. Tradução: Eloísa Galluzzi dos Santos et al. 4 ed. Barueri: Manole, 2004.

NUNES, A.C.; LUIZ, E.A.M.; BARBA, P.C. de S.D. Qualidade de vida familiar: uma revisão integrativa sobre famílias de pessoas com deficiências. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.26, n.7, p.2873-2888, 2021.

NUNES, C.C.; SILVA, N.C.B. da; AIELLO, A.L.R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.24, n.1, p.37-44, 2008.

OLIVEIRA, A.G. de; SILVA, R.R. Pai contemporâneo: Diálogos entre pesquisadores brasileiros no período de 1998 a 2008. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v.29, n.66, p.353-360, jul.-set. 2011.

OLIVEIRA, C.B. de. Infância e deficiência no Brasil: Uma história de ocultação e silenciamento. **Arquivos Analíticos de Políticas Educativas**, v.19, n.16, p.1-14, jun. 2011.

OLIVEIRA, G.A.B.L. de. **O envolvimento paterno no contexto da paralisia cerebral: o que os pais têm a dizer?** 2018. 156 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2018.

OLIVEIRA, N.M.de; STRASSBURG, U.; PIFFER, M. Técnicas de pesquisa qualitativa: uma abordagem conceitual. **Ciências Sociais Aplicadas em Revista - UNIOESTE/MCR** - v.17 - n. 32 – p.87 a 110; 1º sem.2017.

PALISANO, R. J. et al. Social and Community Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy Is Associated With Age and Gross Motor Function Classification. **Physical Therapy**, v. 89, n. 12, dez. 2009.

PEIXOTO, M.V. da S. et al. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. **Fisioter Pesqui.** v.27, n.4, p.405-412, 2020.

PEREIRA, L.de T.K; GODOY, D.M.A.; TERÇARIOL, D. Estudo de Caso como Procedimento de Pesquisa Científica: Reflexão a partir da Clínica Fonoaudiológica. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.22, n.3, p 422-429, 2009.

PETRINI, G. Introdução. In: MOREIRA, L.V.; PETRINI, G.; BARBOSA, F.de B.(Org.). **O pai na sociedade contemporânea**. São Paulo: EDUSC, 2010. Introdução, p.15-20.

PETRINI, G.; FONSECA, R.; PORRECA, W. Pobreza, capital humano, capital social e familiar. **Memorandum**. v.19, p.184-197, out. 2010.

PROVENZI, L. et al. A Comparison of Maternal and Paternal Experiences of Becoming Parents of a very Preterm Infant. **J.Obstet Gynecol Neonatal Nurs**.v.45, n.4,p.528-541, jun. 2016.

REIS, S. M. G. dos et al. Metassíntese sobre o homem como pai e cuidador de um filho hospitalizado. **Rev.Latino-Am.Enfermagem**. Ribeirão Preto, vol.25, 2017.

RICHARDS, C. L.; MALOUIN, F. Cerebral palsy: definition, assessment and rehabilitation. **Handb Clin Neurol**. n.111, p.183-195, 2013.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol Suppl**. n.109, p.8-14, feb. 2007.

ROSSI, C. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. As implicações da hospitalização para a criança, sua família e equipe de enfermagem. Um estudo exploratório descritivo. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 6, n. 3, não paginado, 2007.

SABOURIN, E. Marcel Mauss: da dádiva à questão da reciprocidade. **RBCS**. v.23, n.66, p.131-138, fev. 2008.

SANDOR, E. R. S. et al. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v. 16, n. 2, p.417-425, abr.-jun. 2014.

SANTOS, S.M.C.B.; MOREIRA, L.V. de C. Envolvimento paterno na contemporaneidade: algumas reflexões. In: MOREIRA, L.V. de C. (Org.). **Relações Familiares**. v.2. Curitiba: CRV, 2016. cap.10, p.189-201.

SARI, F.L.; MARCON, S.S. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. **Rev.Bras.Crescimento Desenvolvimento Hum**. v.18, n.3, p.229-239, 2008.

SÁ, S.M.P. **No dia-a-dia... a luta: a família da criança com deficiência física**. 89f. 2005. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2005.

SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.**, São Paulo, v.16, n.1, p.68-84, abr. 2006.

SEABRA, K. da C.; SEIDL-DE-MOURA, M.L. Cuidados paternos nos primeiros três anos de vida de seus filhos: um estudo longitudinal. **Interação Psicol.**, v.15, n.2, p.135-147, 2011.

SHEPHERD, R. B. Processos de maturação, fisiopatologia e recuperação do SNC. In: SHEPHERD, R. B. **Fisioterapia em Pediatria**. 3. ed. São Paulo: Santos, 1995. cap.4, p. 91-109.

SILKWOOD-SHERER. D. J. et al.Hippotherapy—An Intervention to Habilitate Balance Deficits in Children With Movement Disorders: A Clinical Trial. **Physical Therapy**, v.92, n. 5, p.1-8, mar. 2015.

SILVA, A.B da. **O envolvimento do pai com o filho com deficiência visual: um estudo de casos múltiplos**. 124f. 2014. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2014.

SILVA, C.; PINTO, C.; MARTINS, C. Transição para a paternidade no período pré-natal: um estudo qualitativo. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 26, n.2, p.465-474, 2021.

SILVA, C.X. et al. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Rev. Rene**. v.11, n. especial, p.204-214, 2010.

SILVA, D.R.; HERZBERG, E. Parentalidade e constituição da imagem corporal: implicações para a criança com deficiência física. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v.66, n.145, p.135-143, jul. 2016.

SILVA, E.L.C. da. et al. Paternidade em tempos de mudança: uma breve revisão da literatura. **Rev. Pesq. Saúde**, v.13, n.2, p.54-59, 2012.

SILVA, E.P.F.J. da. et al. Evolução do conceito de deficiência no decorrer da história: do modelo médico ao social. **Research, Society and Development**, v.9, n.2, p.1-9, 2020.

SILVA, M. da R.; PICCININI, C.A. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.24, n.4, p.561-573, out.-dez. 2007.

SILVA, N.C.B. da. **Intervenção domiciliar e envolvimento paterno: efeitos em famílias de crianças com síndrome de Down**. 2011. 316 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2011.

SILVA, N.C.B. da.; AIELLO, A.L.R. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. **Estudos de Psicologia**. Campinas, v.26, n.4, p.493-503, nov.-dez. 2009.

SIMÕES, C.C. et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Rev.Eletr.Enf**. v.15, n.1, p.138-45, jan.- mar. 2013.

STAUDT, A.C.P.; WAGNER, A. Paternidade em tempos de mudança. **Psicologia: Teoria e Prática**, v.10, n.1, p.174-185, 2008.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCON, S. S. A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, jul.-set. 2007.

TORRE, C.A. Etiologia da paralisia cerebral na Associação dos Portadores de Paralisia Cerebral de Santos. **Arq. Bras. Paralisia Cerebral**. v.2, n.6, p.8-13, 2007.

TORRE, C.A.; CARVALHO, R.P. Avaliação da criança com paralisia cerebral. In: Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional; GARCIA, C.S.N.B.; FACCHINETTI, L.D. (Org.). **PROFISIO Programa de Atualização em Fisioterapia Neurofuncional**: Ciclo 5. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2018. p. 127-187. (Sistema de Educação Continuada a Distância, v.4)

URQUIZA, M. de A.; MARQUES, D.B. Análise de conteúdo em termos de Bardin aplicada à comunicação corporativa sob o signo de uma abordagem teórico-empírica. **Entretextos**, Londrina, v. 16, n. 1, p. 115-144, jan.-jun. 2016.

VICTOR, S.L. A criança com deficiência: um estudo sobre infância, cultura, inclusão e subjetividade. In: XVI Encontro Nacional de Didática e Práticas de Ensino, ENDIPE – 23 a 26 de julho de 2012, FE/UNICAMP, Campinas. p.25-36.

VIEIRA, M.L. et al. Paternidade no Brasil: revisão sistemática de artigos empíricos. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v.66, n.2, p. 36-52, 2014.

VOORMAN, J. M. Estudo longitudinal prospectivo da função motora grossa em crianças com paralisia cerebral. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 88, p. 7, p. 871-6, 2007.

ZADNICAR. M., KASTRIN. A. Effects of hippotherapy and therapeutic horseback riding on postural control or balance in children with cerebral palsy: a meta-analysis. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, p. 684–691, mar. 2011



## APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. O que é para você ter na família uma criança com Paralisia Cerebral?
2. Como é para você a rotina em relação aos cuidados da criança?
3. Para você como é ser pai de uma criança com Paralisia Cerebral? (apenas quando o entrevistado for o genitor)
4. Como você percebe os cuidados que o pai tem em relação à criança? (apenas quando o entrevistado não for o genitor)
5. Para você qual o papel do pai no contexto da sua família?
6. Para você, qual o sentido da paternidade?

**APÊNDICE B****FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS, FAMILIARES E CLÍNICOS.**

Entrevistado de número: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Gênero: Masculino ( ) Feminino ( )

Bairro de moradia \_\_\_\_\_

Número de pessoas na família: \_\_\_\_\_

Composição do agregado familiar:

Pai ( ) Mãe ( ) Irmão ( ) Irmã ( ) Avô ( ) Avó ( ) Tio ( ) Tia ( )

Escolaridade: ensino fundamental completo ( ) incompleto ( )

ensino médio ( ) completo ( ) incompleto ( )

ensino superior ( ) completo ( ) incompleto ( )

Ocupação atual: \_\_\_\_\_

Estado civil do entrevistado: Solteiro ( ) Casado ( )

Religião \_\_\_\_\_

Renda familiar: 1 a 3 salários mínimos ( )

4 a 7 salários mínimos ( )

8 a 10 salários mínimos ( )

Maior que 10 salários mínimos ( )

Escolaridade do pai: 1 grau incompleto ( ) 1 grau completo ( )

2 grau incompleto ( ) 2 grau completo ( )

Superior incompleto ( ) Superior completo ( )

Pós graduação ( )

Escolaridade da mãe: 1 grau incompleto ( ) 1 grau completo ( )

2 grau incompleto ( ) 2 grau completo ( )

Superior incompleto ( ) Superior completo ( )

Pós graduação ( )

Diagnóstico da criança \_\_\_\_\_

Gênero: masculino ( ) Feminino ( )

Grau de severidade da lesão \_\_\_\_\_

## APÊNDICE C - TCLE



**Universidade Católica do Salvador**  
Superintendência de Pesquisa e Pós-graduação  
Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade  
Contemporânea

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

---

#### **Prezado(a) Senhor(a)**

Esta pesquisa é sobre os **Sentidos atribuídos à paternidade em famílias de crianças com Paralisia Cerebral** e está sendo desenvolvida por Isis Nunes Veiga, que cursa o Doutorado do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea da UCSal, sob orientação da Profa. Dra. Sumaia Midlej Pimentel Sá.

As crianças com Paralisia Cerebral (PC), devido às dificuldades no controle do movimento frequentemente aliado a um atraso cognitivo, possuem dificuldades para realizar suas atividades do dia a dia, para brincar e também dificuldades na escola. O envolvimento da família na realização dos cuidados à saúde dos seus membros é de fundamental importância, o que também envolve o estímulo ao desenvolvimento da autonomia e possibilidade de acesso aos tratamentos. A queixa principal dos familiares de crianças com PC refere-se às incapacidades e limitações funcionais que elas apresentam, impactando nos ganhos do desenvolvimento motor, com consequências em diferentes contextos (família, escola e sociedade). Diante do exposto, é importante observar o papel do pai no cuidado à essa criança, pois a literatura é muito escassa em relação a essas práticas. Devido a esses fatores, pretende-se, com este estudo, analisar os sentidos atribuídos à paternidade em famílias de crianças com PC.

O principal benefício que pode ser obtido com esse estudo, a partir do conhecimento das diferentes forma de enfrentamento e das experiências vitoriosas, será o de contribuir **para a elaboração de estratégias que ajudem a enfrentar esta condição.**

**Solicitamos a sua colaboração para realizar a entrevista, como também sua autorização** para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Seu nome será trocado, garantindo o sigilo. Este estudo não possui limitações em função de religião, raça, credo e classe social. Porém, pode haver risco psíquico, pois o discurso pode acessar sentimentos de tristeza e infelicidade. Caso isso ocorra, o (a) Senhor (a) será encaminhado (a) à clínica-escola de psicologia da instituição de ensino superior onde será desenvolvido o trabalho.

Durante as entrevistas serão adotadas as seguintes medidas para proteger os participantes e a pesquisadora e diminuir os potenciais riscos de infecção provocada pelo CORONAVÍRUS SARS-COV-2 (COVID-19): as entrevistas acontecerão em uma sala ampla e arejada, mantendo as janelas abertas com o (a) participante e a

pesquisadora em uso de máscara, com distanciamento mínimo de 2m; será disponibilizado álcool gel para higiene das mãos.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. Você receberá uma cópia deste termo, no qual constam o telefone e os endereços da pesquisadora e do Comitê de ética e Pesquisa (CEP) da Universidade. Estarei à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora responsável

Considerando que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que minha participação não tem despesas e que receberei uma via desse documento.

Salvador, de \_\_\_\_\_ de 2021

\_\_\_\_\_  
Assinatura do entrevistado

### **DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

1. NOME DO ENTREVISTADO: \_\_\_\_\_

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: \_\_\_\_\_ GÊNERO: M  F

DATA DE NASCIMENTO: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

ENDEREÇO: \_\_\_\_\_

Nº: \_\_\_\_\_ APTO: \_\_\_\_\_ BAIRRO: \_\_\_\_\_

CIDADE: \_\_\_\_\_ ESTADO: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_

TELEFONE: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

### **INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELOS ACOMPANHANTES DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.**

NOME DO PESQUISADOR PRINCIPAL: Isis Nunes Veiga

ENDEREÇO E TELEFONE: Rua Conde Filho, 128 - Graça, CEP:40.150-150  
Salvador, BA. Fone: (71) 99195-8725.

ENDEREÇO DO CEP: Avenida Cardeal da Silva, 205 - Federação, CEP:40.231-902  
Salvador, BA. Fone/Fax: (71) 3203-8902.

DURAÇÃO DA PESQUISA: Fevereiro de 2021 a Setembro de 2021

## ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE  
SALVADOR - UCSAL



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Sentidos atribuídos à paternidade em famílias de crianças com paralisia cerebral.

**Pesquisador:** ISIS NUNES VEIGA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 39314720.6.0000.5628

**Instituição Proponente:** Universidade Católica do Salvador

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.459.481

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto do Programa de Doutorado de Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador. Aborda a temática da paralisia cerebral em crianças na perspectiva de que a finalidade do tratamento é proporcionar o máximo de independência possível através de estimulação física e cognitiva e do cuidado familiar, uma vez que a família é a maior rede de cuidados e como consequência a esse apoio há uma melhora na qualidade de vida da criança (MILBRATH et al., 2012). A autora do projeto refere que, a despeito da genitora ser, geralmente, a principal cuidadora das crianças com neuropatia, tem-se discutido a importância da realização de estudos sobre a presença paterna e os significados atribuídos à paternidade no âmbito dessas famílias.

O método de abordagem, conforme consta no projeto, será o estudo de caso com múltiplos sujeitos. Além disso, a pesquisadora irá utilizar um genograma como uma representação gráfica e simbólica de uma determinada família, agregando informações, como aspectos genéticos, culturais, sociais, comportamentais e relacionais da dinâmica familiar.

O estudo será realizado em um ambulatório de neuropediatria de uma clínica escola pertencente a um Centro Universitário para atendimento da comunidade. Os participantes serão dez pais e/ou cuidadores das crianças com paralisia cerebral selecionadas para o estudo e a escolha dessas famílias será por conveniência. O genitor participará, bem como todos os integrantes da família que cuidam da criança.

**Endereço:** Av. Cardeal da Silva, 205 - Universidade Católica do Salvador. Campus Federação. Comitê de Ética. Prédio G  
**Bairro:** FEDERAÇÃO **CEP:** 40.231-902  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3203-8913 **E-mail:** cep@ucsal.br

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE  
SALVADOR - UCSAL



Continuação do Parecer: 4.459.481

Na descrição do desenho do estudo, a pesquisadora informa que os participantes convidados a participar da pesquisa serão contactados em uma IES onde serão dadas explicações acerca do trabalho e dos seus objetivos, e, se aceitarem fazer parte da pesquisa, será apresentado aos mesmos o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), que após lido e explicado, será assinado por eles.

De acordo com o projeto, serão realizadas entrevistas semiestruturadas com os participantes no Centro Universitário. Os dados serão trabalhados através da Análise de Conteúdo de Bardin.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo geral

Analisar os sentidos atribuídos à paternidade em famílias de crianças com paralisia cerebral.

Objetivo específico

Analisar as repercussões sociais e familiares na vida dos membros das famílias de crianças neuropatas.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A autora do projeto informa que se trata de uma pesquisa de risco mínimo, já que não expõe os sujeitos a riscos físicos ou morais. Porém, pode haver risco psíquico, pois o discurso dos entrevistados pode acessar sentimentos de tristeza e infelicidade. Caso isso ocorra, os participantes serão encaminhados à clínica escola de psicologia da instituição de ensino superior onde será desenvolvido o trabalho

No que diz respeito aos benefícios, a pesquisadora relata que através dos resultados desta pesquisa, os profissionais da área de saúde poderão refletir e compreender os sentidos que são atribuídos à paternidade em famílias de crianças com PC. Além disso, espera-se que o resultado desta pesquisa possa fornecer subsídios para a elaboração de estratégias que contribuam no enfrentamento deste problema pela família.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O tema apresenta relevância pela possibilidade de contribuição para reflexões em torno dos significados atribuídos à paternidade no âmbito das famílias com crianças que apresentam paralisia cerebral pelas implicações do papel de cuidador estimulando o potencial de

**Endereço:** Av. Cardeal da Silva, 205 - Universidade Católica do Salvador. Campus Federação. Comitê de Ética. Prédio G  
**Bairro:** FEDERAÇÃO **CEP:** 40.231-902  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3203-8913 **E-mail:** cep@ucsal.br

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE  
SALVADOR - UCSAL**



Continuação do Parecer: 4.459.481

desenvolvimento da criança e o processo de adaptação da família. Estudo nacional, unicêntrico de natureza comportamental. Caráter acadêmico realizado para a obtenção do título de Doutorado. Financiamento próprio. País de origem: Brasil. Número de participantes incluídos no estudo: 10. Previsão de início do estudo fevereiro de 2021 e término em setembro de 2021.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A pesquisadora apresentou os termos de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional e Saúde (CNS ).

No entanto, informamos que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE ) de acordo com a Resolução acima referida, só poderá ser utilizado para os genitores e/ou cuidadores das crianças e/ou membros da família que participem do cuidado da criança com paralisia cerebral que forem maiores e capazes. Nesse sentido, genitores e/ou cuidadores das crianças e/ou membros da família que participem do cuidado da criança com paralisia cerebral que forem menores ou legalmente incapazes não poderão participar da pesquisa.

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O projeto atende as prerrogativas da Resolução 466/12 do CNS.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O Colegiado acata o parecer do relator e esclarece que o pesquisador deverá encaminhar os relatórios parciais e o relatório final da pesquisa por meio da Plataforma Brasil para que sejam apreciados pelo CEP, em conformidade com a Norma Operacional nº 01/13, item XI.2.d.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1548861.pdf	29/11/2020 18:35:46		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetoatualizado.pdf	29/11/2020 18:33:39	ISIS NUNES VEIGA	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE.pdf	29/11/2020	ISIS NUNES VEIGA	Aceito

**Endereço:** Av. Cardeal da Silva, 205 - Universidade Católica do Salvador. Campus Federação. Comitê de Ética. Prédio G  
**Bairro:** FEDERAÇÃO **CEP:** 40.231-902  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3203-8913 **E-mail:** cep@ucsal.br



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE  
SALVADOR - UCSAL



Continuação do Parecer: 4.459.481

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18:33:20	ISIS NUNES VEIGA	Aceito
Outros	Cartaanuencia.pdf	29/11/2020 18:33:04	ISIS NUNES VEIGA	Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	Cartaresposta.pdf	29/11/2020 18:29:49	ISIS NUNES VEIGA	Aceito
Folha de Rosto	FR.pdf	16/10/2020 15:20:54	ISIS NUNES VEIGA	Aceito
Outros	Confidencialidade.pdf	13/10/2020 10:37:12	ISIS NUNES VEIGA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo.pdf	09/09/2020 17:29:51	ISIS NUNES VEIGA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SALVADOR, 13 de Dezembro de 2020

---

**Assinado por:**  
**Eliana Sales Brito**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Cardeal da Silva, 205 - Universidade Católica do Salvador. Campus Federação. Comitê de Ética. Prédio G  
**Bairro:** FEDERAÇÃO **CEP:** 40.231-902  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3203-8913 **E-mail:** cep@ucsal.br