

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-graduação em Psicologia

Eder Luiz Nogueira

**Paternidade e maternidade no contexto da Paralisia Cerebral:
um estudo sobre identidade**

Belo Horizonte
2019

Eder Luiz Nogueira

**Paternidade e Maternidade no contexto da Paralisia Cerebral:
um estudo sobre identidade**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais como parte do requisito para obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia Social

Orientador: Prof. Dr. Adriano Roberto Afonso do Nascimento

Belo Horizonte
2019

150	Nogueira, Eder Luiz.
N778p	Paternidade e maternidade no contexto da paralisia
2019	cerebral [manuscrito] : um estudo sobre identidade / Eder Luiz Nogueira. - 2019.
	210 f.
	Orientador: Adriano Roberto Afonso do Nascimento.
	 Tese (doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.
	Inclui bibliografia.
	 1.Psicologia - Teses. 2. Maternidade - Teses. 3.Patenidade - Teses. 4. Identidade - Teses. 5. Paralisia Cerebral - Teses I. Nascimento, Adriano Roberto Afonso do. II.Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III.Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



FOLHA DE APROVAÇÃO

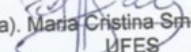
Paternidade e maternidade no contexto da paralisia cerebral: um estudo sobre identidade

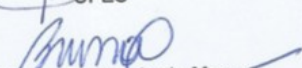
EDER LUIZ NOGUEIRA


Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em PSICOLOGIA, como requisito para obtenção do grau de Doutor em PSICOLOGIA, área de concentração PSICOLOGIA SOCIAL, linha de pesquisa Cultura, Modernidade e Processos de Subjetivação.

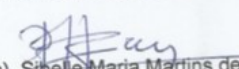
Aprovada em 29 de julho de 2019, pela banca constituída pelos membros:


Prof(a). Adriano Roberto Afonso do Nascimento - Orientador
UFMG


Prof(a). Maria Cristina Smith-Menandro
UFES


Prof(a). Bruna Figueiredo Manzo
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS


Prof(a). Erika Lourenço
Universidade Federal de Minas Gerais


Prof(a). Sibelle Maria Martins de Barros
Universidade Estadual da Paraíba

Belo Horizonte, 29 de julho de 2019.

A Deus.

Ao meu pai e minha mãe, que amo para sempre, meus irmãos, irmãs e sobrinhas.

Aos pais e mães de pessoas com paralisia cerebral.

Agradecimentos

Agradeço a Deus, Jesus e à vida. Assusta-me os mistérios da existência humana, mas eles também me encantam. Assim sigo meu caminho, que não é tão meu como penso, o que eu quero, o que queremos, é que a jornada seja boa.

À minha mãe, minha maior riqueza, minha inspiração em tudo de belo, a mais linda, que amo para sempre. Ela é a mais linda mulher que Deus colocou em minha vida, sem a bondade de Deus em tê-la escolhido para ser minha mãe, nada teria acontecido.

Ao meu pai querido, que tanto amo, pessoa tão forte na minha experiência humana, sem ele seria muito diferente.

Aos meus irmãos e irmãs Margareth, Eugênio, Anderson, Cristiano e especialmente à Ângela, que me ajudou como sempre com tanto carinho.

Ao Prof. Dr. Adriano por tudo que me ensinou, pela paciência e respeito.

À minha amiga Aimara que me segurou pela mão.

À Adriana pelo apoio e por me inserir no grupo de mães que informam.

À Sara Angélica por quem tenho especial carinho.

À Profa. Marta da educação inclusiva da Secretaria Municipal de Educação de Belo Horizonte pelo incentivo, esclarecimentos e apoio.

Ao Tiago, colega da pós-graduação pelo apoio.

À Carla, Psicóloga do Hospital Metropolitano Odilon Behrens, pelo incentivo.

Aos companheiros da turma de Doutorado, em especial à Deolinda.

Aos amigos e amigas do Hospital Metropolitano Odilon Behrens, em especial a Vilma, Edelaci e Soninha.

À Fátima, pelo respeito, incentivo e carinho.

Às Profas. Dra. Cristina, Dra. Sibelle, Dra. Érika e Dra. Bruna por aceitarem participar da banca e contribuírem com a minha formação acadêmica.

Aos pais e mães que se dispuseram a contar suas vivências, pelo acolhimento e confiança. Momentos sublimes, alguns com a voz entrecortada pelo choro e por sorrisos, deram-me a oportunidade de tentar compreender a maternidade, paternidade e a identidade. Eles e elas fizeram de cada momento das entrevistas um espaço de crescimento e aprendizagem, contaram-me histórias difíceis de se apresentarem à consciência, sempre iluminadas pelo propósito de manterem consistente a necessidade de lutar pelo direito dos (as) filhos (as). A eles e elas e minha mais profunda gratidão, admiração e reconhecimento.

Aos usuários do SUS, gratidão sempre.

RESUMO

Nogueira, E. L. (2019). *Paternidade e maternidade no contexto da paralisia cerebral: um estudo sobre identidade*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

A experiência de ser pai ou mãe está associada a práticas construídas a partir de significados socialmente compartilhados. A atitude de homens e mulheres com relação a criação dos (as) filhos (as) assume contornos que se concretizaram de acordo com as influências dos contextos histórico, social e político. Neste processo, as configurações familiares se organizam de acordo com a dinâmica social na qual ela é produzida. A compreensão das vivências de pais ou mães que têm filhos (as) com paralisia cerebral é relevante para os estudos dos aspectos psicossociais associados à construção da identidade de homens e mulheres no exercício da paternidade e maternidade. Orientado pela Teoria da Identidade Social, o objetivo deste trabalho foi analisar a identidade social de pais e mães de pessoas com paralisia cerebral. Participaram da pesquisa cinco pais e cinco mães com filhos (as) com paralisia cerebral que foram entrevistados individualmente por meio de um roteiro semiestruturado. As informações obtidas a partir das entrevistas foram submetidas à análise fenomenológica interpretativa que nos forneceu os elementos para a compreensão do fenômeno investigado. Os pais e mães entrevistados (as) desenvolveram narrativas que evidenciaram significados de paternidade e maternidade associados ao afeto com os (as) filhos (as), o que, de acordo com eles (as), é fundamental para o exercício das responsabilidades de ser pai e mãe. A dedicação aos (às) filhos (as) com paralisia cerebral exigiu dos pais e mães mudanças no campo das relações sociais devido às necessidades de atenção com as atividades da vida diária dos (as) filhos (as). Quatro dos pais entrevistados relataram a necessidade de reorganizações nas configurações familiares para adequação ao atendimento das demandas associadas aos (às) filhos (as) com paralisia cerebral. Eles (as) destacaram que as experiências com os (as) filhos (as) nos espaços públicos têm sido, muitas vezes, marcadas por atitudes preconceituosas. Os pais e mães entrevistados relatam que superaram às expectativas de desenvolvimento previstas pelos médicos para os (as) filhos (as), o que estimulou a valorização da identidade como pais e mães, fator importante para o fortalecimento da autoestima. Os pais e mães afirmaram que o cuidado que têm empreendido junto aos (às) filhos (as) possibilitou percorrerem caminhos diferentes daqueles previstos pelos profissionais da saúde como, por exemplo, superar a expectativa de um curto período de vida para os (as) filhos (as). O grupo de pais e mães entrevistados (as) lutam por garantir os direitos dos (as) filhos (as), o que é movido pelo reconhecimento de que eles (elas) têm as mesmas prerrogativas do grupo hegemônico. Os pais e mães atribuíram as conquistas dos (as) filhos (as) ao sucesso do exercício das suas atribuições junto a eles (as). A luta por manter uma identidade social positiva constitui mecanismos de superação dos limites objetivos e subjetivos presentes na vida diária dos pais e mães com relação aos (às) filhos (as) com paralisia cerebral, seja no grupo familiar ou nos espaços públicos.

Palavras-chaves: Identidade social; maternidade; paternidade; paralisia cerebral; família.

ABSTRACT

Nogueira, E. L. (2019). *Fatherhood and Motherhood in the context of Cerebral Palsy: a study about identity*. (Unpublished doctoral dissertation). Graduate program of psychology, Faculty of Philosophy and Human Sciences. Federal University of Minas Gerais. Belo Horizonte, MG.

The experiences of fatherhood and motherhood are associated to practices constructed from meanings that are socially shared. Men and women attitude towards raising their children take shapes concretized accordingly to the influences of historical, social and political contexts. In these processes, the family settings organize themselves in the same social dynamics from which they were born. The understanding of experience of parents who have children with cerebral palsy is relevant to the study of the psychosocial aspects associated with the construction of men and women identity in the exercise of parenthood. Guided by the Social Identity Theory, our aims were to identify, describe and analyze the social identity of fathers and mothers of people with cerebral palsy. Five parents and five mothers with children with cerebral palsy participated in this study and were interviewed through a semi-structured script. All the informations obtained from the interviews were submitted to interpretative phenomenological analysis (IPA) that has yielded the elements for understanding the investigated topic. The interviewed mothers and fathers developed narratives evidencing meanings of paternity and motherhood associated with the affection to their children which, by their point of view, was fundamental to the exercise of the responsibilities of being a father and mother. The dedication to the children with cerebral palsy demanded of the fathers and mothers' changes in the field of social relations due to the need of attention paid to daily life activities of their children. Four of the interviewed parents reported needs for reorganizing the family settings to meet demands associated with their children with cerebral palsy. The parents emphasized that experiences with their children in public spaces have often been marked by prejudiced attitudes. The parents interviewed reported that they exceeded the expectation of the doctors' planned development of their children which has stimulated the act of valuing their identity as mothers and fathers. This was an important factor for enhancing their self-esteem. Parents affirmed the care they have taken with their children made it possible for them to follow a different path, from that one predicted by the healthcare professionals, regarding the expectation of a short period of life for their children. These parents struggle to guarantee the rights of their children, which is motivated by the recognition that they have the same prerogatives as the hegemonic group of parents. In addition, parents attribute the achievement of their children to the success in the exercise of their parenting duties. The group of interviewed fathers and mothers struggles to guarantee the rights of their children, which is driven by the recognition that they have the same prerogatives as the hegemonic group. The parents attributed the achievements of (the) children (as) the success of the exercise of their duties with your childrens. The desire to maintain a positive social identity constituted some mechanisms to overcome objective and subjective limits present in the fathers' and mothers' daily life regarding their children with cerebral palsy in both the familiar setting or at the public space.

Keywords: Social identity; motherhood; fatherhood; cerebral palsy, family.

RESUMEN

Nogueira, E. L. (2019). *Paternalidad y maternidad en el contexto de la Parálisis Cerebral: un estudio sobre identidad*. Tesis de Doctorado. Programa de Postgrado en Psicología. Facultad de Filosofía y Ciencias Humanas. Universidad Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

La experiencia de ser padre o madre está asociada a prácticas construidas a partir de significados socialmente compartidos. La actitud de hombres y mujeres con relación a la crianza de los (las) hijos (as) asume contornos que se concretaron de acuerdo con las influencias de contextos histórico, social y político. En este proceso, las configuraciones familiares se organizan de acuerdo con la dinámica social en la que se producen. La comprensión de las vivencias de padres o madres que tienen hijos (as) con parálisis cerebral es relevante para los estudios de los aspectos psicosociales asociados a la construcción de la identidad de hombres y mujeres en el ejercicio de la paternidad y la maternidad. Orientado por la Teoría de la Identidad Social, el objetivo de este trabajo fue identificar, describir y analizar la identidad social de padres y madres de personas con parálisis cerebral. Participaron de la investigación cinco padres y cinco madres con hijos (as) con parálisis cerebral que fueron entrevistados individualmente por medio de una guía semiestructurada. Las informaciones obtenidas a partir de las entrevistas fueron sometidas al análisis fenomenológico interpretativo que nos proporcionaron los elementos para la comprensión del fenómeno investigado. Los padres y madres entrevistados (as) desarrollaron narraciones que evidenciaron significados de paternidad y maternidad asociados al afecto con los (las) hijos (as), lo que, de acuerdo con ellos, es fundamental para el ejercicio de las responsabilidades de ser padre o madre. La dedicación a los (las) hijos (as) con parálisis cerebral exigió de los padres y madres cambios en el campo de las relaciones sociales debido a las necesidades de atención con las actividades de la vida diaria de sus hijos (as). Cuatro de los padres entrevistados relataron la necesidad de reorganizaciones en las configuraciones familiares para adecuarlas hacia la atención de las demandas asociadas a los (las) hijos (as) con parálisis cerebral. Ellos destacaron que las experiencias con los (las) hijos (as) en los espacios públicos han sido, muchas veces, marcadas por actitudes prejuiciosas. Los padres y madres entrevistados relatan que superaron las expectativas de desarrollo previstas por los médicos en relación a los (las) hijos (as), lo que estimuló la valoración de la identidad como padres y madres, factor importante para el fortalecimiento de la autoestima. Los padres y madres afirmaron que el cuidado que han emprendido con sus hijos (as) permitió recorrer un camino diferente de aquel previsto por los profesionales de la salud en cuanto a la expectativa de un corto período de vida para sus hijos (as). El grupo de padres y madres entrevistados (as) luchan por garantizar los derechos de sus hijos (as), lo que es impulsado por el reconocimiento de que ellos tienen las mismas prerrogativas del grupo hegemónico. Además, los padres y madres atribuyen las conquistas de sus hijos (as) al éxito en el ejercicio de sus atribuciones. El grupo de padres y madres entrevistados lucha por garantizar los derechos de sus hijos, motivado por el reconocimiento de que tienen las mismas prerrogativas que el grupo hegemónico. Los padres atribuyeron los logros de sus hijos al éxito del ejercicio de sus deberes con sus hijos. El deseo de mantener una identidad social positiva constituyó mecanismos de superación de los límites objetivos y subjetivos presentes en la vida diaria de los padres y madres con relación a sus hijos (as) con parálisis cerebral, ya sea en el grupo familiar o en los espacios públicos.

Palabras clave: Identidad social; maternidad; paternidad; parálisis cerebral; familia.

Apresentação

Esta tese foi tecida a partir dos questionamentos provocados pelo interesse em conhecer os processos psicossociais associados à construção da identidade social de homens e mulheres no campo da paternidade e maternidade no qual os filhos e filhas têm paralisia cerebral. Inseridos nesta realidade, foi possível observar as relações sociais, familiares e a rede de apoio estabelecidas por pais e mães com filhos (as) com paralisia cerebral que dependem de condições diferenciadas para a realização das atividades comuns da vida diária, percebidas em suas imbricações nas sucessões das ocorrências cotidianas.

Foi também no cenário das atividades como Psicólogo em instituições de saúde que muitas questões se apresentaram, tanto aquelas associadas ao sofrimento paterno e materno em situações de perdas dos (as) filhos (as), como aquelas ligadas ao exercício da paternidade e maternidade em situações nas quais os (as) filhos (as) são ou ficaram dependentes de cuidados diários por motivo de limitações físicas ou psíquicas.

Estes entrelaçamentos conduziram-nos a realizar esta pesquisa. Neste trabalho, destaca-se a investigação em identidade social como um dos fenômenos principais na construção das práticas sociais associadas à maternidade e paternidade. Portanto, consideramos, a princípio, para procedermos a esta investigação, que a construção social da maternidade e paternidade estabelecem expectativas, crenças e emoções que se organizam não somente em torno das necessidades do (s) filhos (as), mas também por meio de modelos, regras e normas historicamente construídos por uma sociedade.

Inicialmente, no primeiro capítulo, faremos uma breve apresentação do panorama contemporâneo das discussões relativas às pessoas com paralisia cerebral, família, maternidade e paternidade. Em seguida, faremos considerações sobre a Identidade nas perspectivas Sociológicas e da Teoria da Identidade Social em Psicologia que orientarão nosso estudo como fundamento teórico para análise e discussões do material coletado como desdobramento do método utilizado.

Os estudos em Psicologia Social sobre família, maternidade e paternidade contribuem para se conhecer como as condições sociais, historicamente construídas, influenciam as atitudes das pessoas, elaboram e produzem as práticas sociais. Este estudo se insere neste contexto, pois se propôs a investigar as condições históricas e sociais produtoras de identidade e que organizam a vida em sociedade, bem como as identidades por elas demarcadas e as contradições vivenciadas por pais, mães e seus filhos (as) que participaram do estudo.

Nossas elaborações têm início nos dilemas vinculados às condições sociais que produzem os modos de ser em família, determinados por fatores históricos que configuram o jogo das relações no âmbito público e privado. Para tanto, apresentaremos uma breve história das configurações familiares em diferentes períodos, para as quais o nosso ponto de partida será a Idade Média. Neste sentido, não poderíamos deixar de pensar a família como espaço institucional no qual os comportamentos do homem e da mulher são socialmente definidos para assumirem os papéis de pai e mãe.

As relações familiares, os comportamentos das pessoas frente à paternidade e maternidade são elementos fundamentais para refletirmos sobre o nascimento de uma criança e suas implicações para o grupo no qual acontecerá o seu desenvolvimento. A expectativa do nascimento de um bebê biologicamente “perfeito” norteia os anseios dos pais e mães, não somente durante a gestação, mas compõem o ideal dos homens e mulheres desde quando vislumbram a possibilidade de serem pais ou mães. Deste modo, o nascimento de uma criança com deficiência apresenta-se como desafio psicológico e social para a família frente às exigências de atenção, cuidado e socialização inerentes a esta experiência, o que, muitas vezes, demanda estratégias de enfrentamento. Mais especificamente, a pessoa com Paralisia Cerebral exige, em geral, atenção especial para as suas demandas diárias de cuidado, o que foi o caso dos participantes deste estudo.

Como etapa importante da nossa inserção no contexto investigado, contemplamos a figura materna ao resgatar os comportamentos assumidos pela mulher junto à família e ao (à) filho (a) em diversos momentos da história, nos quais foi possível reconhecer mudanças importantes identificadas de acordo com os autores apresentados, bem como alguns dos movimentos que desencadearam estas mudanças. Também, foi muito importante investirmos em direção ao reconhecimento que sobre a gravidez são construídas e compartilhadas práticas sociais que alicerçam as reflexões de nosso estudo. O fenômeno da gravidez, criação dos (as) filhos (as) e relação da mãe com a criança passaram por mudanças contextuais, o que, efetivamente, desnaturalizou os desdobramentos afetivos e de cuidados protagonizados entre mãe e filho (a) no decorrer do desenvolvimento infantil.

A paternidade é alvo das nossas considerações devido à importância que este tema assume no contexto atual do Brasil, haja vista que a participação do pai no cuidado com os (as) filhos (as) têm estimulado a criação de programas sociais que objetivam qualificar esta relação e estimular a participação dos homens na atenção com os (as) filhos (as) desde a concepção. Ser pai, na atualidade, reflete o entrelaçamento de diversas ações discursivas que se

desenrolaram no tempo e culminaram em um contexto que mescla antigas práticas e perspectivas que indicam a transição para uma “nova paternidade”, ou seja, a possibilidade de construção social de um homem mais sensível à relação com os (as) filhos (as), capaz de extrapolar o modelo de provedor familiar ou responsável compulsório pela manutenção do (a) filho (a). Há, portanto, uma nova sensibilidade social relativa à experiência paterna.

Novos horizontes já se vislumbram com relação à presença do homem na vida do (a) filho (a) à medida que no contexto familiar as responsabilidades junto aos (às) filhos (as) se rearticulam para consolidar um novo cenário de participação e práticas paternas. O mundo contemporâneo franqueou a possibilidade da separação conjugal, casamentos homoafetivos, bem como relações em que filhos (as) convivem com irmãos e irmãs cujos pais e mães separados constituíram outras famílias, o que também provocou diferentes modos de se pensar a família e o comportamento do homem e da mulher na relação com os (as) filhos (as).

Estas mudanças abrigam em si uma realidade que deve ser pensada também a partir de configurações familiares constituídas por filhos (as) com deficiência, ou seja, ser pai e mãe em condições adversas, diferentes daquelas que foram programadas, esperadas e idealizadas. No caso deste estudo, optamos por conhecer as relações familiares em que pais e mães convivem com filhos (as) com Paralisia Cerebral.

A pessoa com Paralisia Cerebral apresenta, em geral, dificuldades motoras importantes, o que, conforme o caso, pode comprometer a capacidade para desenvolver atividades de autocuidado como, por exemplo, alimentação, locomoção e tomar banho. Em geral, exigem atenção constante das pessoas que cuidam, adaptações no ambiente doméstico, necessidade de adaptação em veículos automotivos e uma agenda comprometida com serviços médicos e de reabilitação. Além disso, há fatores relacionados ao planejamento dos espaços urbanos, pois estes, no Brasil, em sua maioria, não foram planejados para o trânsito de pessoas com deficiência. Enfrentar estas condições envolvem responsabilidades do pai e da mãe.

Esta pesquisa teve como objetivo geral investigar a identidade social de homens e mulheres no contexto da maternidade e paternidade de filho (a) com paralisia cerebral. Para tanto, foi-nos importante escutar homens e mulheres, pais e mães de crianças com paralisia cerebral, sobre a prática de cuidados com os (as) filhos (as).

Acreditamos que esta investigação poderá contribuir para os estudos sobre a família, paternidade e maternidade e identidade social, além de uma efetiva contribuição quanto à utilização da Análise Fenomenológica Interpretativa nos estudos em Psicologia Social.

Propomo-nos, deste modo, contribuir com possibilidades que proporcionem aos pesquisadores envolvidos com o tema ampliar os conhecimentos, questionamentos e as discussões sobre a temática aqui proposta. Por fim, por não haver um sentido único para se conhecer uma realidade, compreendemos que esta temática está inserida numa dimensão social em permanente (re) construção.

Sumário

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 FAMÍLIA, PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E PARALISIA CEREBRAL	14
1.2 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A FAMÍLIA.....	19
1.3 PATERNIDADE	27
1.4 MATERNIDADE.....	31
1.5 IDENTIDADE	38
2 OBJETIVOS	43
2.1 OBJETIVO GERAL.....	43
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	43
3 MÉTODO.....	44
3.1 CAMINHOS PERCORRIDOS	44
3.2 PARTICIPANTES	46
3.3 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	46
3.4 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS	47
4 RESULTADOS.....	50
4.1 AS NARRATIVAS DOS PAIS	50
4.2 AS NARRATIVAS DAS MÃES	104
4.3 NARRATIVAS DO GRUPO DE PAIS	155
4.3.1 <i>Significados da paternidade</i>	155
4.3.2 <i>Cuidado e atenção com o (a) filho (a)</i>	156
4.3.3 <i>Sociabilidade</i>	159
4.4 NARRATIVAS DO GRUPO DE MÃES	162
4.4.1 <i>Significados da maternidade</i>	162
4.4.2 <i>Cuidado e atenção com o (a) filho (a)</i>	163
4.4.3 <i>Sociabilidade:</i>	167
5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	172
5.1 A PARALISIA CEREBRAL	172
5.2 AS MUDANÇAS NA RELAÇÃO FAMILIAR: A FAMÍLIA COMO ESPAÇO DAS (RE) NEGOCIAÇÕES	174
5.3 PATERNIDADE E MATERNIDADE DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL	180
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	189
REFERÊNCIAS	192
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	204
APÊNDICE B – ROTEIRO SEMIESTRUTURADO PARA ENTREVISTA	205
ANEXO – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	207

1 Introdução

1.1 Família, pessoas com deficiência e paralisia cerebral

A experiência de exercer integralmente as funções do corpo e da mente sem alterações que exijam adaptações para as atividades comuns do cotidiano configura-se eixo de referência social para categorizar os indivíduos. Geralmente, no processo de inserção social, as pessoas com deficiência participam menos ou, em muitos casos, têm sua participação comprometida (Cavalcante & Minayo, 2009; Maciel, 2000; Tissi, 2000; Carvalho-Freitas, 2007; Bernardes, Maior, Spezia & Araújo, 2009).

As deficiências têm suas origens em diversos fatores, que podem ser genéticos, congênitos ou associados ao ambiente em que a pessoa vive como, por exemplo, ocorrência de acidentes com seqüela cognitiva ou motora, agentes infecciosos, entre outros. Em muitos casos, as pessoas com deficiência, além de necessitarem de adequações ambientais para garantir a mobilidade e acessibilidade, necessitam de cuidados que demandam cuidadores que lhes deem atenção constante para as suas necessidades diárias, pois não conseguem realizar tarefas consideradas fundamentais como, por exemplo, a higienização do próprio corpo. Também, não pouco frequente, há pessoas com deficiência que, apesar de conseguirem realizar algumas tarefas associadas ao autocuidado, necessitam de ajuda para sair de casa ou para movimentar o próprio corpo em situações específicas.

Neste contexto, não podemos deixar de considerar que a convivência com um (a) filho (a) que apresenta deficiências se insere em uma experiência para os pais e mães marcada por dúvidas, inseguranças e medo quanto aos meios disponíveis para enfrentar a realidade que lhes é imposta (Jankowska, Włodarczyk, Campbell & Shaw, 2015). A família tende, neste aspecto, a reorganizar as tarefas e responsabilidades entre os membros, bem como encontrar estratégias para que possam compreender e manter a autoestima diante das adversidades consequentes das limitações físicas.

Em estudo realizado por Menandro (1995) sobre a convivência familiar com afetado por distrofia muscular de Duchene, a pesquisadora considera que, para o grupo de famílias investigado, o momento em que a pessoa afetada parou de andar constituiu um momento marcante para suas histórias já que “a adaptação à cadeira de rodas não foi um processo fácil” (p. 138). De acordo com a autora, estratégias para enfrentamento foram importantes para que as famílias superassem as mudanças ocorridas no esquema corporal decorrentes da distrofia muscular. As famílias pesquisadas relataram, conforme a autora, que manter atividades sociais para os filhos afetados lhes proporcionou benefícios importantes como a manutenção e a

formação de novos vínculos sociais. Estes processos de adaptação envolvem esforços da família para conviver com os impactos da deficiência na vida do grupo familiar, que exigem reorganizar os espaços físicos em casa e reestruturar relacionamentos sociais para garantir o bem-estar da pessoa com deficiência.

No Brasil, foi criada em 2009, a Secretaria Especial do Direito das Pessoas com Deficiência com o objetivo de garantir direitos e desenvolver políticas de planejamento para inserção das pessoas com deficiências nos diversos espaços da vida social. Desta forma, entre outros fatores, possibilitar que as pessoas com deficiência sejam incluídas no cotidiano da vida social com ações que integram a escola, as empresas e serviços públicos, por meio, por exemplo, da proposta de reserva de vagas. Um fator importante é a garantia da mobilidade nos espaços públicos com a exigência de adaptação da infraestrutura dos cenários urbanos como, por exemplo, elevadores nos ônibus e rampas nos prédios para tornar possível a mobilidade da pessoa com deficiência.

Neste capítulo, abordaremos questões associadas à pessoa com Paralisia Cerebral, conforme proposta de investigação deste projeto. Inicialmente, consideramos importante apresentar uma definição que localize sumariamente o quadro de comprometimento físico associado à Paralisia Cerebral. Neste sentido, conforme Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein & Bax (2007),

[...] a Paralisia Cerebral corresponde a um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, o que causa limitação da atividade, que são atribuídos a distúrbios não progressivos ocorridos no desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil. Os distúrbios motores da paralisia cerebral são frequentemente acompanhados por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários (p. 9).

No Brasil, de acordo com Leite e Prado (2004), relativo à prevalência, “não há estudos conclusivos a respeito e a incidência depende do critério diagnóstico de cada estudo, sendo assim, presume-se uma incidência elevada devido aos poucos cuidados com as gestantes” (p. 42).

A Paralisia Cerebral, assim como as deficiências em geral, pode ser caracterizada como um fenômeno que, além de biológico, tem repercussões sociais (Huang, Kellett & John, 2010; Silva, 2011; Ballantyne, Liscumb, Brandon, Jaffar, Macdonald & Beaune, 2019). Esta afirmativa está ligada ao fato que a sua ocorrência produz representações e práticas sociais que definem crenças e atitudes socialmente compartilhadas sobre a deficiência. As crenças e saberes socialmente construídos influenciam a subjetividade das pessoas envolvidas, espaço onde se

produz a identidade, o que provoca novos modos de apropriação da realidade e consequente produção de significados.

O conhecimento pelos pais e mães do diagnóstico da paralisia cerebral, bem como de outras deficiências, constitui um momento de perplexidade (Menandro, 1995; Milbrath, Cecagno, Soares, Amestoy & Siqueira, 2008; Dantas, Collet, Moura & Torquato, 2010; Huang et al., 2010; Santos & Pereira-Martins, 2016). As expectativas das mulheres, homens e casais com relação à gestação é que o bebê nasça sem alterações físicas ou mentais e se enquadre em uma espécie de “estatuto social da normalidade”. Dantas et al. (2010), que investigaram o impacto do diagnóstico da paralisia cerebral para a família afirmam, com relação ao grupo pesquisado, que

Embora ocorra um processo de desestruturação inicial, posteriormente a família desenvolve estratégias de reestruturação de uma nova rotina familiar, agora adaptada ao nascimento de um filho com paralisia cerebral. Nesse processo, as mudanças podem desencadear estresse, despertar sentimentos oscilantes, como amor e medo, que irão influenciar no modo como a família cuida do filho. Além disso, a fragilidade da criança com paralisia cerebral costuma ser uma situação assustadora para os pais e familiares, fazendo com que sintam medo de errar e demonstrem insegurança no cuidado (p. 236).

Além de conviver com as manifestações clínicas associadas ao diagnóstico, necessidades de cuidado diário e agenda comprometida com profissionais de saúde, como, por exemplo, serviços de reabilitação, a pessoa com paralisia cerebral e sua família terão que enfrentar os desdobramentos vinculados à sua inclusão nos espaços públicos (Ballantyne et al., 2019). Neste aspecto, devemos considerar que incluir não significa somente possibilitar a participação, mas inserir em um contexto de troca de experiências sociais capazes de beneficiar as pessoas envolvidas, principalmente reconhecer os direitos de adequações dos espaços físicos às necessidades da pessoa com deficiência.

Em geral, a socialização da pessoa com deficiência e sua família é complexa, pois o diferente causa um estranhamento que se projeta como preconceito, o que dificulta a integração nas atividades cotidianas (Silvia, 2006; Davis & Monago, 2016; Wyk & Leech, 2016). Entre as dificuldades enfrentadas pela pessoa com deficiência e sua família encontra-se a luta para superar o preconceito que lhes é direcionado pela sociedade (Dantas, Pontes, Assis & Collet, 2012; Baltor & Dupa, 2013; Santos & Pereira-Martins, 2016). O preconceito, por isso, desestabiliza as relações sociais da pessoa com paralisia cerebral e sua família por privilegiar normas, condutas e padrões sem, contudo, compreender a realidade na qual se inscreve a pessoa ou as pessoas que lhe servem de alvo, pois o único parâmetro para avaliação é a diferença em contraposição ao normal, o que dificulta esforços para delineamento de ações de

reconhecimento de direitos. Deste modo, o que escapa à proposição da normalidade é alvo da exclusão. Silvia (2006), ao tratar do estranhamento social diante da diferença e a formação de preconceito relativo à pessoa com deficiência, afirma que

O preconceito às pessoas com deficiência configura-se como um mecanismo de negação social, uma vez que suas diferenças são ressaltadas como uma falta, carência ou impossibilidade. A deficiência inscreve no próprio corpo do indivíduo seu caráter particular. O corpo deficiente é insuficiente para uma sociedade que demanda dele o uso intensivo que leva ao desgaste físico, resultado do trabalho subserviente; ou para a construção de uma corporeidade que objetiva meramente o controle e a correção, em função de uma estética corporal hegemônica, com interesses econômicos, cuja matéria-prima/corpo é comparável a qualquer mercadoria que gera lucro (p. 33).

O preconceito tem ação negativa com amplo significado na vida das pessoas com deficiência e seus familiares, pois determina atitudes excludentes devido ao registro social estereotipado que lhes são atribuídos, categorizando-os e conferindo-lhes uma identidade social insatisfatória e em desvantagem com os grupos de pessoas sem deficiência. Dantas et al. (2012), em pesquisa realizada com famílias de crianças com paralisia cerebral, apontaram que o grupo de pais investigados associaram o preconceito às dificuldades de socialização e como propulsor de isolamento com o objetivo de evitarem o sofrimento consequente deste processo. Ainda, em estudo realizado por Almeida, Ruedell, Nobre e Tavares (2015) com o objetivo de conhecer quais foram as mudanças ocorridas no cotidiano de mulheres mães de pessoas com paralisia cerebral, os autores apontam, com relação ao grupo investigado, que

Dentre as dificuldades enfrentadas durante a convivência com a criança com paralisia cerebral, evidenciou-se que são frequentes as experiências de situações de preconceito e discriminação. Isso dificulta a convivência da mãe e do filho com o mundo, pois essas mulheres se sentem inseguras e receosas de que a criança seja olhada e tratada de maneira diferente, o que pode culminar no isolamento social de ambos (p. 176).

Algumas palavras preconceituosas são utilizadas no cotidiano para se referir à pessoa com deficiência, assim como situações de relações sociais que expressam preconceitos, o que influencia o processo de socialização e as características dos sentimentos da família (Silva, 2006; Silva, 2011; Andrade, Vieira & Dupas, 2011; Baltor & Dupas, 2013; Almeida et al., 2015). Deste modo, a apropriação social da diferença como algo que deve ser excluído determina as percepções dos pais e da família sobre a pessoa com deficiência que lhes demanda afeto, atenção e cuidado.

Em estudo realizado por Silva (2011), no qual a autora investiga as Representações Sociais da família sobre a deficiência física da criança, a pesquisadora afirma que

A linguagem “aleijado”, com “defeito”, “retardado” e outras denominações depreciativas ainda é usada nos contextos sociais onde a família convive. Estas representações carregadas de significações negativas e que circulam, são compartilhadas no universo consensual, tendo em vista o caráter da comunicação das representações sociais. As mães verbalizaram grande descontentamento quando se dirigem ao filho desse modo, causando constrangimento e influenciando na autoimagem da criança e nas interações, levando ao afastamento do convívio social (p. 188).

Aspecto não menos importante, já reportado acima, está relacionado ao cuidado necessário às pessoas com deficiência. No caso da paralisia cerebral, a pessoa depende de acompanhamento e atenção de cuidadores para alimentação, higiene pessoal e melhoria do desempenho funcional (Dias, Freitas, Formiga, Roberto & Viana, 2010; Mello, Ichisato & Marcon, 2012; Brasileiro, Moreira, Jorge, Queiroz & Mont’Alverne, 2009). Além disso, as atividades em clínicas para tratamentos de reabilitação e consultas médicas acontecem com frequência, o que demanda presença permanente das pessoas que compõem o grupo de apoio, mais especificamente do cuidador de referência que, geralmente, é recrutado na família.

A mãe tem sido apontada por alguns estudos como a cuidadora de referência na atenção à criança com Paralisia Cerebral. Ao considerarmos que a pessoa com Paralisia Cerebral, em muitos casos, demanda dedicação integral, a mulher e mãe acaba por se desligar de outras atividades, como o trabalho remunerado, para se dedicar ao (à) filho (a), muitas vezes concomitantemente às responsabilidades domésticas que já assumia junto à família. Esta foi a conclusão de Milbrath et al. (2008) em estudo que investigou o processo de adaptação da mulher ao nascimento de um filho com paralisia cerebral. Em estudo, realizado por Dantas et al. (2012), que abordou as ações de cuidados realizados pela família das crianças com Paralisia Cerebral, os autores concluem, com relação ao grupo estudado, que

A mãe, cuidadora primária, que antes se responsabilizava pelo funcionamento e pela dinâmica familiar como um todo, muda seu foco de cuidado, centralizando-o no filho com [...] [paralisia cerebral]. Ela conta com a ajuda de outros membros da família, principalmente do pai, da avó materna e dos outros filhos. Com inúmeras dificuldades, esses cuidadores vivem situações de estresse, mas com o apoio social de amigos, membros da família nuclear, extensiva e de outras famílias de crianças com [...] [paralisia cerebral], fortalecem o vínculo, amparando a todos no processo de enfrentamento (p. 79).

Estas conclusões provocam questões associadas às atividades do homem e da mulher na configuração familiar, bem como sugerem que a reorganização do grupo familiar para responder às limitações associadas a um filho com deficiência, não alteram as atribuições destinadas a cada um de seus membros e reeditam as configurações tradicionais das ocupações de gênero na vida privada.

Conforme nos foi possível observar, as condições de atenção ao (à) filho (a) com paralisia cerebral impactam no cotidiano do grupo familiar ao determinar (re) ajustes no processo de sociabilidade e interação ente os seus membros. Neste aspecto, é muito importante considerar que os grupos sociais produzem conhecimentos que normatizam as relações em sociedade que podem conflitar com a realidade na qual se insere as famílias com pessoas com deficiência. Deste modo, o socialmente diferenciado, como é o caso da pessoa com deficiência e sua família, está na pauta dos fatores que produzem contornos discursivos que se inscrevem como produção de conceitos do senso comum relativa ao fenômeno da paralisia cerebral, o que tem implicações importantes para o convívio familiar. Ao considerarmos que a identidade é construída a partir de significados produzidos socialmente, é possível compreender a importância de se pensar a identidade em mães e pais de pessoas com paralisia cerebral, as práticas associadas aos cuidados, atenção e afetos vivenciados pelas pessoas neste contexto.

1.2 Algumas Considerações sobre a família

Discussões recentes sobre o tema família apontam para mudanças importantes em sua configuração, principalmente no que diz respeito a novos entrelaçamentos que determinam modos diferenciados de formação dos grupos familiares com relação àqueles existentes até a segunda metade do Século passado. Estas mudanças foram influenciadas por fatores que variam desde a emancipação da mulher até o atual processo de globalização. O modelo tradicional de família presente no Brasil, mais especificamente até os anos 1980, alicerçado em casal homem e mulher heterossexuais e seus (suas) filhos (as), orientado principalmente pela religião cristã, encontra-se em crise na atualidade devido a reivindicação de novos arranjos produzidos por questões associadas ao gênero como, por exemplo, mulheres solteiras que decidiram criar os filhos sozinhas e pessoas do mesmo sexo biológico que se unem para constituir relações conjugais para as quais demandam reconhecimento civil e direito à criação de filhos (as).

Para compreendermos estas transformações e o seu impacto na vida social das pessoas é importante contextualizar historicamente as construções sobre os significados de família em tempos específicos atrelando-os às razões políticas, econômicas e religiosas que contribuíram para o estabelecimento dos discursos e práticas sociais associados a elas. Deste modo, a estrutura familiar, enquanto arranjo necessário à manutenção de uma determinada ordem social e econômica, poderá ser reorganizada para atender novos propósitos em períodos históricos diferentes em consonância com novos modelos econômicos, culturais e interesses políticos.

Um dos principais estudiosos da criança em seu contexto familiar e social, Philippe Ariès (2015) localiza a Idade Média como importante cenário para início das investigações

históricas sobre a família conforme estudo que desenvolveu sobre o tema. O autor, a partir da análise da iconografia daquele período, relata que o sentimento de família não encontrou representações na iconografia da Idade Média. A partir do Século XVI é que são identificadas mudanças significativas em torno destas representações da sociedade da época. Segundo Ariès (2015),

Quanto mais avançamos no tempo, e sobretudo no Século XVI, mais frequentemente a família do senhor da terra é representada entre os camponeses, supervisionando seu trabalho e participando de seus jogos. Numerosas tapeçarias do Século XVI descrevem essas cenas campestres em que os senhores e suas crianças colhem uvas e supervisionam seu trabalho e participando de seus jogos (p. 133).

Naquele período, as mudanças associadas à família são identificadas principalmente nos modos de relação desta com a criança. Neste aspecto, Ariès (2015) afirma que o estudo da evolução da iconografia a partir da Idade Média mostra

o novo lugar assumido pela família dos Séculos XVI e XVII. É significativo que nessa mesma época tenham ocorrido mudanças importantes na atitude da família com a criança. A família transformou-se profundamente na medida em que modificou suas relações internas com as crianças (p. 154).

Uma característica importante daquele período foram as transformações relativas ao modelo de educação das crianças observadas a partir do Século XV. A criança, que até então aprendia pela prática das atividades por meio da convivência com o adulto no contexto do ambiente doméstico, inicia um novo modelo de aprendizagem por meio da escola, que passou a ser cada vez mais comum, o que indica que a infância passou a adquirir novos significados e contornos sociais no seio familiar. Neste sentido, Ariès (2015) afirma que

A partir do Século XV, as realidades e os sentimentos da família se transformariam: uma revolução profunda e lenta, mal percebida tanto pelos contemporâneos como pelos historiadores, e difícil de reconhecer. E, no entanto, o fato essencial é bastante evidente: a extensão da frequência escolar (p. 159).

Vimos, portanto, que na transição da Idade Média para a Idade Moderna, a família se reorganizou em função da maior valorização da infância, o que, segundo Ariès (2015), teve expressão importante por meio da intensa valorização da educação infantil e da socialização da criança além dos limites dos espaços domésticos. A nova família sentimental que se consolidou na Idade Moderna distinguiu-se por valorizar a igualdade entre os filhos, bem como maior aproximação entre os membros da família estruturada em uma configuração afetiva de valorização dos laços, intimidade e hierarquia familiar.

No contexto das transformações associadas à família no espaço doméstico, verificou-se também uma nova configuração da disposição dos cômodos, dos móveis e dos costumes no domicílio. Este fenômeno evidenciado a partir do Século XVIII fortaleceu significativamente a intimidade familiar (Ariès, 2015), já que especializou os cômodos da casa, distinguindo-os em suas funções, bem como forneceu um novo modelo de socialização da família, o que repercutiu na relação da família com amigos, vizinhos e parentes. Até então, a família exibia costumes que mesclavam a vida privada e a vida pública, cujos espaços domésticos eram visitados e compartilhados tanto por familiares como criados e visitas, sejam amigos ou para relações profissionais.

As transformações ocorridas nas relações familiares, conforme observadas na transição da Idade Média para a Idade Moderna, evidenciaram a suscetibilidade das configurações destas às influências do contexto de tempo e espaço no qual elas estavam inseridas. Ariès (2015) conclui que “toda a evolução de nossos costumes contemporâneos torna-se incompreensível se desprezarmos esse prodigioso crescimento do sentimento de família” (p. 191). O autor afirma que a partir do Século XVIII, este sentimento até então limitado às classes abastadas estendeu-se a todas as camadas sociais.

Neste contexto, não podemos negar as influências econômicas e religiosas nestas mudanças, já que foi neste período de transição que a história assistiu à crise do sistema feudal a partir do Século XIV em razão, principalmente, da ascensão da burguesia, o que pode nos levar a concluir que a propriedade como interesse da família moderna foi o móvel das mudanças no perfil de sociabilidade das relações familiares que se estruturaram a partir do Século XVI. Ariès (2015) ressalta ainda que a educação dos filhos em instituições com este fim

[...] animou os interesses de um certo número de eclesiásticos e juristas ainda raros no Século XV, mas cada vez mais numerosos e influentes nos Séculos XVI e XVII, que se confundiram com os partidários da reforma religiosa. Pois eles eram antes de tudo moralistas, mais do que humanistas: os humanistas continuavam ligados a uma cultura do homem espalhada por toda a vida, e pouco se preocupavam com uma formação reservada às crianças (p. 194).

Os moralistas lutaram para estabelecer formas de civilidade e sociabilidade, cujos princípios acabaram por receber influência da moral religiosa. Seria a escola o palco da preparação para a vida adulta que substituiria a aprendizagem tradicional junto aos adultos como “instrumento de disciplina severa, protegida pela justiça e pela política” (p. 195). A rígida formação da criança na escola protegia a intimidade da família, bem como alicerçou uma tradição baseada no afeto traduzido por um “sentimento muito diferente da antiga indiferença:

um amor obsessivo que deveria dominar a sociedade a partir do Século XVIII” (p. 195). Vemos ainda hoje estes modos de socialização da criança que ainda se configura como o maior interesse e cuidado da família, cujos pais, alinhados às demandas sociais atuais, não economizam esforços para mantê-las sob uma educação rígida para garantir o “futuro promissor” e uma performance familiar compatíveis com as exigências da sociedade.

Conforme nos foi possível identificar até agora, a organização familiar não é um dado da natureza, mas produto das práticas sociais e interesses diversos que a afetam, modificam e concretizam seus modos de expressão social. Os novos cenários da Idade Moderna com relação aos sentimentos de família e sua nova sociabilidade apresentam-nos o protagonismo da criança como personagem que modificou a sensibilidade e a intimidade familiar, considerada, ainda hoje no Brasil, alvo das políticas e das ações religiosas que se querem capazes de garantir a solidez e a moral do estado a partir da intervenção nos grupos familiares.

Após apontarmos as transformações ocorridas no sentimento de família da Idade Média ao Século XVIII na Europa, conforme estudo apresentado por Ariès (2015), faremos algumas breves considerações quanto à história da família no Brasil que está inserida em um terreno complexo no qual figuram “discussões em torno de seu referencial teórico e métodos de análise” (Teruya, 2000, p. 1). A autora afirma que

A História da Família, que no início da década de setenta se apresentava com contornos mal definidos e frequentemente confundida com o que poderia ser considerado alguma de suas partes, chegou aos anos noventa renovada, movimentando-se de uma visão limitada da família como uma unidade estática no tempo, para ser examinada como um processo ao longo da vida inteira de seus membros. Passou do estudo das discretas estruturas domésticas para a investigação das relações da família nuclear com o grupo de parentesco mais vasto e do estudo da família como uma unidade doméstica distinta para um exame da interação familiar com os mundos da religião, trabalho, educação, instituições correccionais e sociais e com os processos tais como de migração, industrialização e urbanização (p. 1).

No centro das discussões, Gilberto Freyre (1975) emerge como autor de grande repercussão na descrição do modelo regional familiar predominante no Brasil durante a colonização portuguesa no Brasil. Os escritos deste autor serviram de base para a “elaboração de um sistema ideológico em torno da família brasileira que eliminava as contradições do nosso processo histórico, marcado pelo escravismo, em nome de uma pretensa harmonia social” (Teruya, 2007).

A obra de Freyre (1975) descreve a família do período colonial brasileiro como estruturada em um modelo de padrão patriarcal rural em que o senhor de terra e dono de escravos exercia poder absoluto sobre os seus domínios, cuja família era constituída por um

grupo extenso patriarcal “composto pelo núcleo conjugal e sua prole legítima, ao qual se incorporariam parentes, afilhados, agregados, escravos, concubinas e bastardos, todos abrigados sob a autoridade do Patriarca.” (Teruya, 2007, p. 175). Porém, a autora aponta que os estudos iniciados a partir da década de 80 por meio das técnicas da Demografia Histórica adaptadas às fontes documentais disponíveis mostram-nos que

Os brasileiros, em sua maioria, não viveram nas famílias do tipo descritas por Gilberto Freyre; que muitos domicílios eram chefiados por mulheres, tanto nas zonas rurais quanto urbanas e que estes tendiam, em sua maioria, a uma estrutura nuclear. Resultado destas pesquisas foi a constatação de que a vida social no passado não se restringia à casa grande e à senzala, e que existiam franjas do território nacional não vinculados ao trinômio latifúndio/exportação/escravidão (p. 180).

Esta ideia é corroborada por Samara (1997) que afirma, neste mesmo sentido, quanto à existência de outros modelos de organização familiar que divergiam circunstancialmente daquele concebido pelo modelo patriarcal. Segundo a pesquisadora, relativo às investigações realizadas nos anos 80,

A discussão do patriarcalismo, nessa fase, vem sobretudo atrelada à ideia de mudanças que ocorriam na sociedade brasileira, no final do período colonial e ao longo do Século XIX, sedimentando, portanto, a ideia de multiplicidade de modelos familiares e de um sistema patriarcal modificado. (p. 10)

Assim, de acordo com os estudos históricos que utilizaram o método da Demografia Histórica, a família brasileira, tanto no período colonial, como em períodos posteriores esteve caracterizada por uma multiplicidade de modelos que divergiam entre si, inclusive, com relação à camada social no seio da qual estava inserida (Corrêa, 1981; Samara, 1997; Teruya, 2007). As pesquisas

[...] resultaram trabalhos que deram espaço às mulheres, ricas e pobres, aos filhos ilegítimos e aos expostos; à família escrava; aos agregados; às questões em torno do casamento e do concubinato; do dote e das heranças, que descortinam uma história repleta de diferenças e contradições, e resgatam a riqueza uma vida social intensa para o período colonial (Teruya, 2007, p. 180).

No Século XIX, o Brasil assistiu ao fim do período colonial, bem como ao crescimento do espaço urbano por motivos políticos e econômicos. Este contexto foi marcado pela migração de grupos familiares do espaço rural para a vida urbana e marca o surgimento da família conjugal moderna no Brasil. Conforme já mencionamos, apesar das afirmações de Freyre (1975) quanto à existência predominante e dominante da família patriarcal do período colonial, outros modelos de família coexistiram e influenciaram a organização familiar neste novo

contexto (Corrêa,1981). A autora questiona a constituição da família moderna a partir de um único modelo, bem como o estabelecimento da família nuclear e a extinção dos laços de solidariedade que caracterizaram a família patriarcal. Segundo a autora, a formação da família conjugal moderna não se deu em meio ao individualismo, mas alicerçada em laços de parentesco que garantiram a constituição e sobrevivência de seus membros naquele período.

Neste mesmo sentido, Samara (1997) aponta que os resultados das pesquisas históricas não sustentam a hegemonia do modelo de família parental que serviu como ideologia para ilustrar a formação da família no Brasil. Ao contrário, os resultados apontaram para a complexidade dos modos de organização presentes neste processo. Deste modo, afirma a autora que

Divergências e similaridades em relação ao modelo genérico de família no Brasil foram motivos incessantes de busca nas fontes disponíveis para o período. Os resultados que se apresentaram revelaram, por sua vez, ser impossível conceber uma imagem única de família, aplicável, ao longo do tempo, aos vários segmentos sociais. As pesquisas apontaram, além disso, para a existência de outros tipos de relações entre sexos e pela distância entre a norma e a prática social (p. 10).

Muitos destes estudos foram desenvolvidos por meio da análise das configurações familiares regionais e em localidades específicas. Outra observação importante da autora está relacionada às mudanças ocorridas no Século XIX na vida das mulheres da elite. Neste caso, observou-se a alfabetização, mesmo que em menor proporção, destas mulheres, o que “representou parcialmente uma resposta ao enfraquecimento do poder patriarcal e da família extensa sobre as gerações mais jovens” (Samara, 1997, p. 12). Além disso, ocorreram mudanças na legislação por meio da responsabilização do indivíduo e não da família.

Conforme visto até agora, as análises empreendidas para compreensão do desenvolvimento da família convergem para a constatação da influência dos contextos históricos nos modos de relação da família entre seus membros e com a sociedade. Tanto na transição da Idade Média para a Idade Moderna, como no Brasil, com o fim do período Colonial, de acordo com o relato dos autores aqui apresentados, podemos identificar que as configurações familiares e sua sociabilidade receberam influências do contexto no qual elas se constituíram. Apesar do modelo patriarcal de Gilberto Freyre (1975) ser contestado como uma realidade na totalidade do território brasileiro, não podemos negar que este serviu de referência para discussões quanto às mudanças na formação da família e suas relações internas e externas, principalmente aquelas estabelecidas com o estado.

A transição do modelo de família patriarcal extensa para a família nuclear moderna no Brasil ocorreu ao longo do Século XIX com o processo de expansão do capitalismo, urbanização e o fenômeno da industrialização. Teruya (2000), ao caracterizar a família moderna a partir da obra de Antônio Cândido (1951), afirma que estas mudanças abarcaram diferenças importantes quando relacionadas às regiões específicas do Brasil. A autora afirma que neste processo

A preservação parcial da economia latifundiária explicaria a manutenção das enormes desigualdades sociais no país, juntamente com as relações semipatriarcais, principalmente nos estados do Norte. Por outro lado, o desenvolvimento da economia industrial no Sudeste é que transformará a família. Ela se nucleariza para atender melhor as demandas da sociedade moderna, e ao perder a sua função produtiva, o grupo tende a se relacionar única e exclusivamente a partir dos laços de afeto mútuo. A saída da mulher para o mercado de trabalho, a educação dos filhos, a impessoalidade nas relações sociais, o controle de natalidade e o enfraquecimento dos laços de parentesco são as grandes mudanças apontadas por Cândido para esta família moderna (Teruya, 2000, p. 10).

Mesmo diante das contradições históricas com relação às remodelagens ocorridas neste processo de mudança, podemos identificar que a família se estruturou alinhada às necessidades de incorporação às exigências dos sistemas de produção vigentes em cada período, o que fica evidente na passagem do rural para o urbano no Brasil. Ainda, evidencia-se que o modelo extenso exerceu influência definitiva sobre o modelo nuclear por meio da preservação da centralidade na autoridade do homem e da

moral patriarcal como medida: o tabu da virgindade para as mulheres e o da virilidade para os homens e a dupla estrutura familiar, herança de uma sociedade escravista (uma legal, representada pelo núcleo conjugal e seus filhos, e outra assentada sobre a violação dos direitos dos menos afortunados) (Teruya, 2000, p. 10).

A partir da década de sessenta com a maior participação da mulher no mercado de trabalho, a estrutura da família burguesa inicia transformações importantes que evoluíram para os modelos contemporâneos de família. Porém, Teykal e Rocha-Coutinho (2007) chamam a atenção para o fato de “que as mulheres das classes mais baixas sempre tiveram que trabalhar para buscar o seu sustento e/ou ajudar no sustento da família” (p. 262), tanto em atividades da terra como nas cidades. Neste aspecto, como já mencionamos, apesar do modelo ideológico de influência da família patriarcal e extensa, devemos considerar que o modelo de família moderna não foi imediatamente absorvido pelas classes populares, mas em suas organizações foram identificados diferentes modos de relação entre os membros e de sociabilidade (Corrêa, 1981; Samara, 1997; Teruya, 2007), inclusive de resistências ao modelo tradicional de família

imposto pelos desdobramentos da família patriarcal no período de urbanização e industrialização brasileira .

O movimento feminista configurou-se como protagonista importante nas mudanças observadas e impactou nas relações entre os membros da família nuclear (Rodriguez & Gomes, 2012; Borges e Coutinho, 2008; Teykal & Rocha-Coutinho, 2007). A mulher da classe média, outrora somente mãe e responsável pela educação e criação dos (as) filhos (as), iniciou uma jornada de trabalho fora do lar, objetivamente assumiu uma participação mais efetiva no orçamento doméstico, sem deixar de assumir as responsabilidades de mãe. Além disso, as mulheres foram atraídas para a educação formal com o objetivo, principalmente, de qualificação e competição no mercado de trabalho.

Também, não podemos deixar de mencionar que o casamento no Brasil era indissolúvel até 1977. Mesmo com os avanços na legislação brasileira a partir deste período com relação ao divórcio, ainda havia barreiras importantes para que ele ocorresse. Foi por meio da promulgação da Constituição de 1988, como produto do processo de redemocratização do país, que se estabeleceu importante marco para consolidação das configurações contemporâneas de família existentes no Brasil, já que, com base na Constituição, novas regras para o divórcio foram aprovadas, o que facilitou a separação legal dos casais, bem como foi instituída a união estável, o que dissolveu as regras rígidas associadas ao casamento como única forma de reconhecimento da união civil e base para a formação de uma família ou uma nova família após o divórcio, o que aboliu a necessidade que esta seja elaborada a partir do casamento. O texto da Constituição sobre o divórcio ensejou que novos arranjos conjugais fossem reivindicados como, por exemplo, a união civil entre homossexuais.

Neste novo cenário, o casamento deixou de ser a única forma de constituição de uma família no Brasil, bem como as mudanças com relação ao divórcio promoveram o surgimento de configurações familiares bem diferentes da família nuclear tradicional estabelecida a partir do Século XIX no Brasil com resquícios do modelo patriarcal. Deste modo, além da possibilidade das uniões homoafetivas e a família monoparental, os (as) filhos (as) de casais separados iniciaram uma experiência diferente daquelas comumente vivenciadas nos anos anteriores à promulgação da Constituição de 1988, quais sejam, os (as) filhos (as) eram criados em uma unidade familiar em que pai e mãe viviam na mesma casa. Atualmente, há muitas crianças que, após a separação dos pais, vivem a experiência de serem criadas em lares sem a presença de um dos genitores, geralmente o pai, mas facultado o contato com o pai que não possui a guarda, o que acontece por meio de visitas programadas e, muitas vezes, judicializadas.

Outro fato recente relativo à família foi a aprovação pela Câmara dos Deputados do Estatuto da Família. Em seu texto, o estatuto conceitua a família como união formada entre homem e mulher. Os movimentos sociais ligados à mulher e à defesa do direito do casamento entre pessoas do mesmo sexo entendem a proposta como um retrocesso porque exclui arranjos familiares diferentes e questiona a legitimidade de uniões que não foram realizadas entre homens e mulheres, o que, inclusive, retira o direito das crianças que não são criadas dentro do modelo proposto pelo Estatuto de se sentirem pertencentes a uma família.

Conforme exposto, a família passou por transformações históricas, ou seja, em cada período da história identificamos mudanças afetivas e dos modos de socialização dos grupos familiares. Apesar de polêmicas associadas aos métodos de estudo da família e como estes processos se deram, os autores das diversas abordagens são unânimes em afirmar que a família é produto das interações sociais e interesses que mesclam a religião, sistema de produção e fatores associados às classes sociais.

Para nosso estudo, é importante compreendermos a família inserida neste processo histórico, já que as práticas sociais e as representações sociais relativas à família são produzidas no seio de uma sociedade em constante transformação. Um dos aspectos principais a serem considerados neste estudo é que o conceito de família, conforme apropriado pelos grupos sociais, gera atitudes relativas aos arranjos familiares, cujas representações internalizadas pela sociedade podem impactar diretamente na relação dos pais e mães no interior da família e, deste modo, determinar sentimentos que influenciam homens e mulheres no exercício do cuidado com os (as) filhos (a). Além disso, não corresponder a um modelo de família socialmente reconhecido ou imposto poderá implicar em um sofrimento difícil de ser superado ou, por outro lado, propiciar a criação de recursos para enfrentamento das adversidades inerentes a estas dificuldades.

1.3 Paternidade

Uma realidade construída a partir do que os grupos sociais compreendem sobre papéis de gênero, o exercício da paternidade tem sido alvo de interesse de pesquisadores nacionais e internacionais (Vieira et al., 2014). O pai constitui um dos elos entre os componentes dos grupos familiares e modifica suas representações neste cenário conforme as ocorrências históricas vinculadas aos contextos sociais (Cia, Williams & Aiello, 2005). O modo como é produzida a família nas sociedades ocidentais constrói e centraliza os significados e práticas paternas. Deste modo, podemos inferir que o exercício da paternidade tem relação com o papel da mulher na sociedade, uma vez que as suas práticas e representações foram reelaboradas conforme as

mudanças históricas ocorridas nas relações da mulher com a sociedade, o que, para cada época, determinou contextos familiares e públicos diferentes (Hennigen & Guareschi, 2002; Conceição, 2009; Martins, 2009). Nas sociedades ocidentais, por exemplo, a entrada da mulher no mercado de trabalho remodelou as práticas de cuidados dos pais com os (as) filhos (as) junto à família e no lar (Rocha-Coutinho, 1994). Neste mesmo sentido, destaca-se que as mudanças ocorridas na relação da mulher com o trabalho, evidenciada a partir da década de setenta, com o aumento do ingresso de mulheres no mercado de trabalho (DAlonso, 2008), ensejou novos modos de se pensar as relações homem, mulher e filhos (as) na esfera privada. Não podemos afirmar com isso que novas configurações já estão estabelecidas, mas que os modos tradicionais de se viver a experiência doméstica com relação à paternidade foram abalados.

Para a nossa análise, iremos considerar também os (as) filhos (as) como atores fundamentais na modificação das atitudes e, mais especificamente, na remodelagem das definições historicamente construídas. Villela (1979) já propunha que o conceito de paternidade estava atrelado muito mais às condições sociais que às origens biológicas do (a) filho (a). Para o autor, assumir a paternidade seria uma ação que extrapola o vínculo genético, por exigir implicações afetivas do homem com os filhos. Ao abordar o tema, o autor recorre aos fundamentos do direito para ilustrar seu posicionamento. Para ele, o vínculo do pai com o filho passou por redefinições importantes, cujo alicerce está nas transformações associadas ao exercício da paternidade. Neste sentido, Villela (1979) afirma que a família deixa “[...] de ser unidade de caráter econômico, social e religiosa, para se afirmar fundamentalmente como grupo de afetividade e companheirismo” (p. 412).

O autor afirma também que a paternidade, devido aos avanços da tecnologia biomédica, assumiu um caráter optativo e deixou de ser associada, de certo modo, unicamente a uma consequência sexual. Deste modo, também passou a ser considerada como uma escolha do homem, pois ao mesmo foi facultado optar em prevenir uma possível gravidez da mulher, bem como recorrer às tecnologias reprodutivas para ter filhos (as).

Assim sendo, a ideia que o (a) filho (a) possa ser uma opção desvela o fio condutor da relação emocional que se estabelece entre os pais e os seus filhos, entendida aqui como de caráter social importante, já que nele se fundamenta a relação entre pai e filho (a). Ao analisar a paternidade como fenômeno social que exige do homem reconhecer os laços afetivos e sociais que o unem ao (à) filho (a), bem como sua responsabilidade na garantia de um desenvolvimento saudável para a criança, Thurler (2006) interpreta o reconhecimento paterno como vinculado ao “exercício da cidadania”. A autora afirma que

o reconhecimento paterno coloca implicações sociopolíticas, traduzindo-se em reconhecimento geracional – importante dimensão do reconhecimento -, em compromissos transgeracionais de verticalidade – acolhimento, respeito à descendência, cuidados – e, também, exigências éticas com caráter de horizontalidade – exercício de solidariedade com a mulher-mãe (p. 682).

Outra discussão não menos importante associa-se aos cuidados com o (a) filho (a). No contexto brasileiro atual, ainda se percebe que parcela significativa da responsabilidade do cuidado com os (as) filhos (as) está mais estreitamente associada à mulher como produto do modelo inspirado nas práticas patriarcais, em que ao homem eram facilitadas condições sociais que lhe afastava, em certa medida, inclusive da obrigação de assumir financeiramente o (a) filho (a) (Freitas et al., 2009). Apesar das mudanças ocorridas na legislação brasileira, que passou a prever penalidades ao homem que não assumisse minimamente o sustento dos (as) filhos (as), ainda há aqueles que se esquivam de qualquer responsabilidade junto a eles (as). Thurler (2006) afirma que

Resistências à efetivação das leis escritas emergem, em parte, pelo embate com normas não escritas, presididas por uma lógica que preserva a desigualdade e a hierarquia nas relações sociais entre mulheres e homens, entre crianças tidas no casamento e fora do casamento, a divisão sexual do trabalho parental. Coloca-se o problema de a evolução do direito ser acompanhada na mudança das representações sociais, no quadro das relações parentais (p. 699).

Ainda, nesta direção, em estudo realizado com o objetivo de investigar os vínculos afetivos entre pai e filho (a) após divórcio, Dantas e Jablonski, Féres-Carneiro (2004) concluíram que as relações entre pais e filhos estão em processo de transformação importante, mesmo que lentamente, o que tem como uma das suas principais consequências a aproximação afetiva entre eles, ou seja, a atenção compartilhada entre o homem e a mulher na criação dos (as) filhos (as). Os autores sugerem que estas mudanças estão associadas às reorganizações sociais da mulher no contexto brasileiro atual.

Outra ocorrência importante no Brasil, logo no início dos anos 80, refere-se à disseminação da expressão “casal grávido” apropriada por camadas médias brasileiras com o objetivo de implicar o pai na relação com a mãe e a criança. A gravidez, até então compreendida como um fenômeno associado ao corpo feminino, adquire novos contornos e é proposto ao pai compartilhar com a mulher o conteúdo simbólico que a expressão alcança (Salem, 2007). Deste modo, o pai, que acompanhava a gravidez somente enquanto período de gestação com atenção especial para as condições clínicas da gestante, foi incluído nas etapas de planejamento e envolvimento com o futuro bebê, não unicamente como pai provedor, mas numa perspectiva de atenção, cuidado e participação nas questões inerentes ao desenvolvimento da criança.

Neste mesmo sentido, é muito importante considerar que mudanças significativas ocorreram na condução de programas que demandam a participação do pai no nascimento da criança, desde a concepção até o parto. Contudo, estudos afirmam que os próprios profissionais de saúde têm dificuldade em inserir o pai neste processo (Carvalho, 2003; Martins, 2009). A atenção destes profissionais está centrada na mãe, o pai é pouco ou nada encorajado ao vínculo e cuidado com o filho e também é visto como provedor material. Neste sentido, Martins (2009) afirma que

Ainda persistem, por vezes, práticas que, longe de proporcionar espaços para o delineamento de novas relações de gênero, terminam por reproduzir o binômio clássico de pai-provedor e mãe-cuidadora ignorando as potencialidades de trabalhos pautados por uma outra orientação, que possam contribuir inclusive com o aumento da equidade de gênero (p. 15).

Apesar dos resultados dos estudos apontarem resistências dos profissionais de saúde quanto à inserção do pai no contexto das maternidades, evidencia-se avanços no que tange às discussões sobre a importância, ou necessidade, da participação do pai desde o momento do conhecimento da gravidez até o nascimento da criança. De acordo com a Lei Federal nº 11.108, desde 7 de abril de 2005, o SUS deve garantir o direito das mulheres a ter acompanhante, independente do sexo, durante o pré-natal, parto e pós-parto imediato. O acompanhante deve ser escolhido pela mulher. Esta Lei propiciou oportunidade à defesa da permanência do pai junto à mulher e à criança com o objetivo de conscientizar os profissionais de saúde quanto ao respeito aos direitos da mulher, bem como o estímulo ao exercício da paternidade desde os momentos iniciais de vida do bebê. Muitas organizações governamentais e não governamentais saíram em defesa da presença do pai nas maternidades empunhando a frase “pai não é visita” para reafirmar o direito da mulher em ter o pai da criança como acompanhante, caso esta queira. Pelo que nos parece, a campanha está mobilizada fortemente para que o pai seja incluído desde cedo na vida da criança.

Desta forma, discutir a prática de atenção e cuidado com os (as) filhos (as) pelos homens é um desafio para estudiosos que pretendem analisar as condições sob as quais as representações sobre paternidade influenciam e determinam comportamentos, bem como legitimam, desnaturalizam ou recusam comportamentos associados a estas experiências. Como nos foi possível identificar até aqui, as atitudes diante da paternidade passaram por mudanças que foram influenciadas por questões políticas, econômicas e religiosas. Neste emaranhado de questões, destaca-se o universo simbólico que orienta estas práticas, socialmente compartilhadas, e, somente debruçando-nos atentamente sobre o tema, será possível identificar

as representações que autorizam e legitimam determinados modelos de comportamentos parentais. Os grupos sociais acabam por naturalizar determinadas práticas, muitas delas afirmadas como inerentes à genética humana, mesmo diante da constatação que em cada período da história os comportamentos dos grupos sociais e as configurações familiares foram determinados pelos contextos e não pelos genomas.

1.4 Maternidade

O corpo biológico produz modos de interações e práticas associados ao comportamento das pessoas no contexto social, político e econômico no qual elas estão inseridas. Definições associadas ao sexo biológico inscrevem as pessoas em representações que determinam cenários e experiências sociais de acordo com os princípios e regras que delimitam estes espaços. Ser homem ou mulher tem implicações relevantes para a construção da identidade social, o que repercute no comportamento adotado por cada pessoa nas relações cotidianas, pois define papéis e modos de expressão que deverão ser assumidos. A maternidade e suas implicações para a vida da mulher estão inseridas neste contexto, já que há uma tendência da sociedade em estabelecer papéis diferentes para homens e mulheres na relação com os (as) filhos (as) e com a vida doméstica.

A maternidade como experiência social deve ser considerada em uma ampla perspectiva. Portanto, devemos levar em conta os diversos fatores que influenciam o comportamento feminino no processo de relação com os (as) filho (as), sem nos determos unicamente no desenvolvimento da criança (Birns & Hay, 1988). O modo como a criança é concebida em uma determinada sociedade influencia a expressão do comportamento materno.

A compreensão da posição social da mulher brasileira contemporânea diante da maternidade exige que contextualizemos os tratamentos que a ela foram dados em períodos diferentes da história, principalmente nas sociedades ocidentais e, mais especificamente, no Brasil. Como construção social e histórica, as atitudes da mulher frente à maternidade e aos cuidados com os filhos passaram por modificações importantes de acordo com as condições históricas que as produziram. Estas construções, quando consolidadas em um determinado período, como ocorreu principalmente a partir do Século XX no Brasil, elaboram subjetividades e instauram identidades que aos poucos se incorporaram às práticas cotidianas e às representações do que é ser mulher, o que acabou por definir e estruturar o papel da mulher na sociedade, bem como foi possível organizar modos de reação afetiva com objetos valorizados socialmente para elas no contexto das relações de gênero. Portanto, será muito importante conhecermos as mudanças no comportamento da mulher, principalmente aqueles associados à

maternidade, para compreender a maternidade no Brasil de nossos dias. Ou seja, compreender o modo como a sociedade contemporânea vivencia novos comportamentos associados às mulheres, o confronto das novas práticas com as antigas, as representações sociais sobre o que é ser mulher e como estas representações viabilizam, ou não, estes novos comportamentos e conflitam com as identidades demarcadas por antigos modelos e com o contexto dos cuidados com a família.

Na Idade Média, como já foi possível apresentar, a criança não possuía a centralidade da atenção no seio familiar conforme identificamos na atualidade (Ariès, 2015). Muito cedo, naquele período, ela era inserida na vida social para aprender com os adultos as atividades produtivas e necessárias ao grupo social ao qual pertencia. Além disso, conforme Ariès (2015), era muito frequente as crianças serem enviadas para a convivência com outras famílias “para que com elas morassem e começassem suas vidas” (p. 157). Deste modo, é possível pensar que as responsabilidades das mulheres com os (as) filhos (as) eram constituídas por contornos diferentes dos que conhecemos hoje, pois a criança, quando não mais necessitasse dos cuidados da mãe ou da ama, iniciaria a experiência de socialização sem o acompanhamento direto dos pais ou, como disse Ariès (1995), “a criança, desde muito cedo escapava à sua própria família.” (p. 158).

Neste sentido, foi na Idade Moderna que a criança passou a ocupar um lugar importante de afeto no seio da família. Publicações especializadas, principalmente a partir do Século XVIII, exaltavam os sentimentos maternos e as responsabilidades da mãe relativas aos cuidados com a criança (Moura & Araújo, 2004).

Badinter (1985), por exemplo, ao analisar o amor materno na Europa do Século XVIII, mais especificamente na França, faz objeção à ideia do amor da mãe pelo filho (a) como natural e intrínseco à mulher. A autora propõe que este sentimento é desenvolvido no processo da relação da mãe com a criança e que os modos de cuidados desta com o (a) filho (a) são produzidos pela sociedade por meio de influências políticas, interesses econômicos e culturais. A autora afirma que, apesar da necessidade de a criança ser cuidada, pois em seus primeiros anos de vida é completamente dependente da atenção de um adulto, o ato de cuidar não está naturalmente associado à mulher. Neste sentido, Badinter (1985) afirma que

Se é indiscutível que uma criança não pode sobreviver e desenvolver-se sem uma atenção e cuidados maternos, não é certo que todas as mães humanas sejam predestinadas a oferecer-lhe esse amor de que ela necessita. Não parece existir nenhuma harmonia preestabelecida nem interação necessária entre as exigências da criança e as

respostas da mãe. Nesse domínio, cada mulher é um caso particular. Algumas sabem compreender, outras menos, e outras ainda nada compreendem (p. 17).

Ainda, foram de muito interesse da autora os dilemas relativos à amamentação. Badinter (1985) inclui a pouca disposição da mulher para a amamentação como um dos fatores importantes que utiliza para contestar a naturalidade da maternidade. As mulheres da França no Século XVIII, em geral, principalmente as de classe média, aboliram a amamentação de suas práticas maternas. Para atender às necessidades do bebê, as mulheres encaminhavam os filhos para as amas de leite mercenárias, caracterizadas como mulheres de classes baixas que, muitas vezes, deixavam de amamentar os próprios filhos para obterem o dinheiro proveniente desta atividade. Para justificarem esta recusa, as mulheres elencavam uma série de razões, entre elas a fragilidade do próprio corpo. Conforme Badinter (1985)

Entre os argumentos citados com mais frequência predominam duas desculpas: a amamentação é fisicamente má para a mãe, e pouco conveniente. Nos argumentos de ordem física, o primeiro, habitualmente usado pelas mulheres, é sua própria sobrevivência. Não hesitavam em dizer que, se amamentassem seu bebê, privar-se-iam de "um suco precioso, absolutamente necessário à sua própria conservação". Tal razão, destituída de qualquer fundamento médico, podia sempre impressionar a sociedade. Invocava-se, além disso, uma excessiva sensibilidade nervosa, que seria perturbada pelo choro da criança (p. 94).

Além destes, argumentos estéticos, psicológicos e morais também eram evocados, já que muitas se apoiavam na ideia que o ato de amamentar poderia comprometer a beleza dos seios, provocar a própria irritação devido ao choro da criança ou até mesmo como algo inconveniente, que atentava ao pudor, já que

Mães, sogras e parteiras desaconselham a jovem mãe a amamentar, pois a tarefa não é nobre o bastante para uma dama superior. Não ficava bem tirar o seio a cada instante para alimentar o bebê. Além de dar uma imagem animalizada da mulher "vaca leiteira", é um gesto despudorado. (Badinter, 1985, p. 96)

Ao mesmo tempo, amamentar poderia comprometer a relação com o marido, pois

Os maridos, por sua vez, não deixaram de ter responsabilidade nessa recusa das esposas a amamentar. Alguns se queixam da amamentação pela mulher como de um atentado à sua sexualidade e uma restrição ao seu prazer. Outros demonstram clara aversão pelas mulheres que amamentam, com seu forte cheiro de leite e seus seios que ressumam sem cessar. Para eles, o aleitamento é sinônimo de sujeira. Um verdadeiro antídoto contra o amor (Badinter, 1985, p. 96).

Portanto, para se esquivarem das consequências e incômodos decorrentes da amamentação, as mulheres, a pretexto de evasivas, apontavam razões que efetivamente lhes

proporcionassem tranquilidade social para enviarem seus (as) filhos (as) às amas de leite. Para a sociedade da época, sacrificar a vida social burguesa e a dedicação ao marido em benefício dos (as) filhos (as) não era tão digno.

Badinter (1985) afirma também que “o discurso psicanalítico contribuiu para tornar a mãe a personagem central da família” (p. 294). Segundo ela, a teoria Psicanalítica proposta por Freud, bem como seus desdobramentos, vinculou a mulher à maternidade e isso ocorreu com o apoio da medicina e da imprensa. Desta forma, propagou-se um ideal de mãe capaz de atender exatamente às exigências da criança com relação ao cuidado, o que incluía a amamentação. A mulher, além de esposa, deveria assumir as funções de boa mãe caracterizada por ser flexível e adaptável às necessidades do (a) filho (a). Neste sentido, as teorias de Winnicott (1996), conforme, por exemplo, apresentadas por Badinter (1985), exerceram influência importante sobre o comportamento materno, pois, para ele, o ambiente facilitador do desenvolvimento da criança estava fundamentado na relação mãe-bebê.

Como nos foi possível perceber até agora, a nova sensibilidade com relação à família ocorrida por volta do Século XVIII na Europa, bem como os novos discursos vinculados ao papel da mulher junto à criança, principalmente aqueles propagados pela Medicina e pelos moralistas, contribuíram efetivamente para estreitar cada vez mais os laços da criança com a mãe, o que provocou novas práticas sociais relativas aos cuidados com os (as) filhos (as). Estas transformações, não somente modificaram atitudes, como também determinaram modos de interações sociais que contribuíram para que a identidade feminina fosse, a partir de então, construída a partir destas novas concepções, cuja origem está alicerçada em interesses políticos e econômicos.

No Brasil, as histórias da mulher e da maternidade foram influenciadas pelo modo de sociabilidade europeia. Durante o período colonial, a família possuía características próximas às encontradas na Idade Média com relação ao trabalho e à convivência familiar. Não existia, portanto, um sentimento de família, nem mesmo um espaço privilegiado para a criança na sociedade (Algranti, 1997). As especialidades dos cômodos das casas, assim como na Idade Média, não predominavam e não havia um espaço privado de convivência familiar. Conforme já mencionamos em capítulo anterior, estudos realizados por historiadores brasileiros afirmam que outros modelos de família coexistiram com a família patriarcal estendida e, portanto, esta não foi predominante no período colonial, pois

Tantas foram as formas que a família colonial assumiu, que a historiografia recente tem explorado em detalhe suas origens e o caráter das uniões, enfatizando-lhe a

multiplicidade e especificidade em função das características regionais da colonização e da estratificação social dos indivíduos (Algranti, 1997, p.87).

Foi com o enfraquecimento do pacto colonial, a chegada da família real Portuguesa e a transferência do centro administrativo do governo português para o Brasil que, assim como ocorreu na Europa a partir do Século XVIII, iniciou-se o processo de mudanças que modelou uma nova sensibilidade social com relação à família no Brasil. Foi em meio a estas transformações, que se deram em um contexto de valorização da criança, que a mulher assume, orientada por um modelo de medicina higienista valorizado pelo estado, a condição de responsável pelos cuidados necessários às crianças (Costa, 2004). Neste contexto de formação da família nuclear moderna, a mulher começou a se dedicar mais aos trabalhos domésticos, principalmente àqueles ligados aos (às) filhos (as). A partir do Século XX, a Medicina intensifica o controle da maternidade e das mulheres por meio da propagação da ideologia da “maternidade científica” que se configurou por um conjunto de prescrições e técnicas para orientar as mulheres sobre como criar os (as) filhos (as), o que se consolidou em uma sociedade maternalista, cujo papel central da mulher era ser mãe.

Durante a primeira metade do Século XX, a mulher se ocupou principalmente com a família. A identidade feminina era tecida em uma sociedade em que a maternidade foi considerada uma função central da mulher. Além disso, as mulheres das classes populares, tanto exerciam a maternidade, como eram responsáveis pelas demais atividades domésticas. A subjetividade feminina foi construída naquele período em um contexto dominado pelo ideal de ser boa mãe e esposa. A Medicina Higienista e a “maternidade técnica” propagada no Brasil determinavam o comportamento feminino, principalmente nos cuidados com o filho (Freire, 2009). Além disso, era a mulher a rainha do lar, o que foi fortemente reiterado pela imprensa da época. Escapar deste predicado era negar a própria feminilidade. Foi na década de quarenta que os movimentos emancipatórios da mulher começaram a repercutir no cenário nacional, o que causou preocupação para os governos (Besse, 1999). Estes movimentos não somente reivindicaram igualdade de direitos entre os sexos, mas também influenciaram mudanças importantes na vida familiar, já que deslocaram a atenção para a vida nos limites do domicílio e potencializaram a discussão com relação à maternidade como fenômeno social. Scavone (2001) afirma que

A teoria feminista contribuiu para verbalizar a tomada de consciência das mulheres a respeito das implicações sociais e políticas da maternidade. O feminismo libertário, que politizou as relações da vida privada, valendo-se da reflexão sobre questões ligadas à

esfera da vida íntima, colocou em destaque, nos anos setenta (continuando pelos anos oitenta) a discussão do significado da maternidade (p. 52).

No Brasil, a possibilidade de a mulher optar por não ter filhos (as) ou exercer controle com relação à quantidade de filhos (as) por meio de pílulas anticoncepcionais e outros métodos contraceptivos veio em seguida ao discurso político internacional para redução da natalidade. A preocupação era o crescimento indesejável da população. Neste sentido, Pedro (2003), ao resgatar a história do uso de contraceptivos no Brasil, afirma que

assim como nos países do terceiro mundo —, a divulgação dos métodos contraceptivos modernos, entre estes o das pílulas anticoncepcionais, fez parte de políticas internacionais voltadas para a redução da população. Isto foi muito diferente do que ocorreu com mulheres de países europeus, cujas políticas natalistas tinham adquirido muita força após as guerras mundiais. Assim, enquanto em lugares como a França a pílula somente foi liberada para consumo em 1967, no Brasil a pílula anticoncepcional e o DIU foram comercializados sem entraves desde o início da década de 60 (p. 241).

Apesar do contexto de articulação política para a redução da natalidade, conforme afirma o autor, para as mulheres brasileiras os métodos anticoncepcionais significaram a possibilidade de decidir quanto ao desejo de ser mãe, em que momento poderia ocorrer e a quantidade de filhos (as) que seria compatível com o seu contexto de vida. Neste sentido, Scavone (2001) afirma que

Foi com o advento da contracepção medicalizada moderna, especialmente da pílula contraceptiva, que as mulheres tiveram acesso a uma das principais chaves para a livre escolha da maternidade, com a possibilidade de um controle eficaz e socialmente aceito da fecundidade (p. 51).

Porém, não foi sem conflitos que estas possibilidades se estabeleceram. Conforme nos foi possível identificar, os métodos contraceptivos no Brasil fizeram parte de estratégias político-econômicas para a redução da natalidade, ou seja, este incentivo estava associado à necessidade de acordos com os países credores que condicionaram a aprovação de empréstimo ao controle demográfico (Pedro, 2003; Scavone, 2001). Não podemos deixar, também, de considerar que o corpo feminino, neste contexto, foi alvo de um processo de controle do estado por meio de ações efetivamente ligadas a um projeto que regulava o desejo materno, ou seja, estava alicerçada na intenção de colocar regras em decisões que competiam às mulheres elaborar. Portanto, não era a questão somente de uma escolha. A mulher, outrora estimulada a ter filhos (as) foi conduzida a assumir uma nova atitude diante deste controle, o que de certa forma colocava em questão as suas condições de escolha. Estas políticas tiveram consequências objetivas e subjetivas consideráveis, já que as representações sociais da maternidade e a

identidade feminina construída então por um processo de identificação profunda com a maternidade passaram a se estruturar a partir de uma ideologia de redução da quantidade de filhos (as) com impactos na vida familiar, social e emocional das mulheres.

Neste mesmo contexto, não nos é possível desconsiderar as implicações que envolviam o cuidado com o corpo, a classe social, a raça e limites vinculados às ações governamentais em ofertar segurança para as mulheres no uso dos mecanismos de contracepção. Estas intervenções do estado tanto no Brasil, como nos diversos países, tencionam de certo modo a relação de autoridade reivindicada pela mulher com relação ao próprio corpo e decisão pela maternidade. Neste sentido, Scavone, Brétin e Thébaud-Mony (1994), ao comparar este processo com o ocorrido na França, afirmam que

No centro de todas essas contradições encontram-se as mulheres, cuja liberdade de escolha é limitada pelas diferentes formas de poder às quais elas estão confrontadas (econômico, masculino, médico...). Esses poderes legitimam socialmente o uso dos métodos medicalizados em cada um dos dois países. Resta indagar se as estratégias de resistência que cada mulher desenvolve (inclusive, na gestão solitária dos acasos da contracepção) poderiam levar a um questionamento mais coletivo da ideologia do controle demográfico e das desigualdades que ela oculta (p. 371).

Mesmo diante da possibilidade de se evitar a gravidez, o projeto de maternidade compõe o ideal de muitas mulheres brasileiras, pois ele ainda influencia a construção da identidade feminina em função das representações sociais que relacionam maternidade à plenitude da mulher, aos cuidados e proteção dos filhos (Espíndula, Trindade & Santos, 2009; Borlot & Trindade, 2004; Martins, 2008; Rocha-Coutinho, 1994; Trindade & Enumo, 2002). Além disso, apesar das mudanças ocorridas com relação ao comportamento na relação do pai com os (as) filhos (as), os cuidados com a criança têm sido uma responsabilidade quase exclusiva da mãe.

Outro aspecto importante a ser considerado são as recentes Tecnologias Reprodutivas (TR) que possibilitaram às mulheres exercerem decisões quanto à maternidade em um espectro mais amplo de possibilidades. Se por um lado, a contracepção se configura como método para evitar a maternidade indesejada, a reprodução assistida delineou um novo caminho para as mulheres que encontram obstáculos à gravidez, bem como para aquelas mulheres que optaram pela maternidade em uma idade cuja gestação seria motivo de risco para elas. Neste cenário, a maternidade se estabelece como algo desejável à realização da mulher, um modo de completude feminina que se estabelece por meio da concretização do desejo de ser mãe. Neste sentido, Nogueira (2011) afirma que

Há que se considerar que as TR representam uma prática de intervenção para corrigir um estado indesejável da natureza biológica, que associado aos discursos sociais, podem

significar um reforço ao discurso da maternidade como componente natural da mulher. Ou seja, os casos que revelam infertilidade poderão ser corrigidos por métodos científicos e deste modo reiterar o conceito de feminilidade incompleta em virtude da impossibilidade da gestação de um filho biológico (p. 21).

Assim, mesmo diante dos avanços consideráveis com relação às reivindicações dos movimentos feministas sobre o poder da mulher decidir sobre o próprio corpo, como nos foi possível avaliar, as práticas sociais associadas à maternidade provocam uma identidade feminina construída em alicerces que incluem ter filhos (as), cuidar e educá-los.

1.5 Identidade

A identidade é um processo que envolve aspectos sociais e psicológicos na sua formação. Nesta seção, inicialmente faremos alguns apontamentos sobre a abordagem da identidade a partir de estudos da Sociologia que, entre outros aspectos, desenvolveram teorias que colaboraram para a discussão sobre a interdependência do indivíduo e sociedade por meio da análise psicossociológica (Álvaro & Garrido, 2006). Em seguida, apresentaremos as teorias da Psicologia Social que serviram de aporte teórico para a análise dos resultados desta investigação.

Neste trabalho, adotamos a perspectiva de que a dinâmica das relações sociais são produtoras de identidade. Desta forma, não nos é possível compreender a identidade como estritamente fixa, estanque e fora da realidade histórica e social no seio da qual uma sociedade e seus indivíduos são produzidos (Tajfel, 1981; Pollak, 1992; Elias, 1994; Silva, 2000; Woodward, 2000; Hall, 2006; Kaufmann, 2004; Zavalloni, 2007; Cohem-Scall & Molline, 2008; Deschamps & Moliner, 2009).

Além disso, a identidade é um processo associado às mudanças que ocorrem durante as fases da vida humana influenciadas pela relação indivíduo e sociedade (Elias, 1994). Neste aspecto, Elias (1994) enfatiza a importância de se pensar a formação identitária do indivíduo em sociedade como o entrelaçamento de fatores biológicos, psicológicos e sociais que se organizam em torno de trocas simbólicas legitimadas socialmente. A identidade, conforme Elias (1994), é elaborada no centro de uma complexa organização social que tenciona conhecimentos, sentimentos e experiências do indivíduo com os interesses da sociedade.

Nesta mesma perspectiva, Elias (1994) compreende o indivíduo como sujeito responsável pelas mudanças nas configurações sociais, ao mesmo tempo que não possui a consciência concreta dos mecanismos que utiliza para orientar os processos de mudança. Nesta teia de relacionamentos entre os indivíduos e sociedade, as identidades pessoal e social são produzidas na perspectiva de sustentar valores, vínculos e as tradições sociais.

A identidade em seu aspecto relacional foi discutida por Woodward (2000) que afirmou quanto à necessidade da existência de outras identidades para que uma pessoa localize a sua própria identidade no tempo e espaço social. Assim, a identidade corresponde a uma reação às características dos grupos dos quais o indivíduo se diferencia. O sentimento de identidade e pertença a um determinado grupo social está ligado ao reconhecimento da marcação simbólica de tudo que o distingue dos indivíduos pertencentes a outros grupos.

Nesta direção, Woodward (2000) analisa a identidade a partir de aspectos culturais que orientam o indivíduo no cenário simbólico das construções identitárias. A autora argumenta em defesa de uma identidade construída por meio de um processo histórico em contraposição a uma identidade essencialista alicerçada em disposições biológicas, posições fixas e determinada por fatores imutáveis. Conforme esta autora, sempre que se inclui ou exclui alguém, as referências para estas práticas são simbólicas e históricas, mas não são naturais.

A inserção do indivíduo em uma cultura fornece-lhe elementos para a criação de significados e sentidos para as suas ações (Woodward, 2000). Na construção da identidade, portanto, o indivíduo utiliza dos recursos que a cultura lhe oferece para se organizar nos contextos nos quais se insere. Por outro lado, em um mundo cujas fronteiras culturais estão permeáveis, como é o caso de uma sociedade globalizada, a construção da identidade está marcada por uma abertura a novas concepções de si mesmo e da própria realidade social.

Neste mesmo sentido, Hall (2006) argumenta que a identidade contemporânea está construída a partir de referências em uma cultura global, o que evidenciou a sua dimensão cultural, social e histórica. Neste contexto, este autor afirma que a identidade deixou de ser protegida pela estabilidade de culturas geograficamente localizadas para receber a influência de culturas globalmente interligadas. A globalização significou mudanças não somente na economia, mas na construção da identidade cultural e, conseqüentemente, nas práticas sociais e na percepção que o indivíduo tem de si e dos grupos aos quais pertence.

Conforme nos foi possível conhecer até aqui, a identidade se desenvolve a partir de fatores sociais e individuais sobre os quais estão fundamentadas a sua construção, aperfeiçoamento e evolução. A sociedade é formada por um grande número de categorias sociais às quais os indivíduos estão integrados por meio de processos identitários. Esta integração é o resultado do reconhecimento da pertença a uma determinada categoria social e envolve aspectos cognitivos, valorativos e emocionais (Tajfel, 1981; Álvaro & Garrido, 2006; Cohem-Scall & Molliner, 2008; Deschamps & Moliner, 2009).

A cognição está presente na formação identitária como uma atividade psíquica necessária ao reconhecimento do eu e dos pertencimentos sociais (Tajfel, 1981; Cohem-Scall & Molliner, 2008; Deschamps & Moliner, 2009). Como processos que orientam a construção e formação da identidade, Deschamps & Moliner (2009) destacam a categorização, a comparação e a atribuição.

A categorização social corresponde ao processo que ocorre quando o indivíduo classifica os demais indivíduos no seu entorno e os agrupa de acordo com as características que lhe são próprias (Turner, 1975; Tajfel, 1981; Álvaro & Garrido, 2006; Michener, DeLamater & Myers, 2005; Deschamps & Moliner, 2009). Como desdobramentos deste processo, emergem dois construtos importantes para a discussão de identidade, o protótipo, que corresponde ao membro que melhor representa um grupo, e o estereótipo, que está associado às características comuns aos membros de um determinado grupo (Michener, DeLamater & Myers, 2005; Álvaro & Garrido, 2006; Deschamps & Moliner, 2009).

A comparação social é um processo associado aos mecanismos de autoavaliação que ocorrem quando o indivíduo se compara com os demais indivíduos em uma sociedade (Turner, 1975; Tajfel, 1981; Deschamps & Moliner, 2009). A comparação social acontece principalmente entre os membros do mesmo grupo (Deschamps & Moliner, 2009) e têm efeitos sobre a autoestima. Em um grupo, quanto mais próximo o indivíduo se sente do ideal daquela categoria social, mais positiva é a avaliação que faz da própria identidade (Turner, 1975; Tajfel, 1981; Deschamps & Moliner, 2009).

A atribuição social está associada ao processo pelo qual o indivíduo estabelece causalidade para os seus atos. Existem duas formas principais de atribuição: atribuição interna ou atribuição externa. A primeira corresponde a um tipo de atribuição na qual o indivíduo localiza as causas dos eventos da vida em condições internas a ele como, por exemplo, personalidade, estado de humor, esforços pessoais, entre outros. Já na segunda, os indivíduos explicam as causas dos eventos a partir de fatores externos a ele como, por exemplo, a natureza, o comportamento de outra pessoa, problemas na família, entre outros (Michener, DeLamater & Myers, 2005).

Os processos identitários, conforme descritos acima, são recursos utilizados pelos indivíduos “para elaborar e manter conhecimentos a propósito deles mesmos e de outrem” (Deschamps & Moliner, 2009, p. 81). Estes processos produzem as representações identitárias que constituem o conjunto de conhecimentos que o indivíduo tem de si mesmo com relação ao endogrupo e ao exogrupo. As representações identitárias são fundamentais para a aquisição do

sentimento de identidade e, desta forma, participam ativamente da sua elaboração, tanto individual como social.

No contexto associado à formação da identidade, destaca-se a identidade social que, conforme concebida por Tajfel (1981), é uma teoria que se organiza em torno dos processos intergrupais. De acordo com Tajfel (1981), existem três componentes constitutivos da identidade social, descritos conforme a seguir

[...] um componente cognitivo, no sentido em que se sabe que se pertence a um grupo; um componente avaliativo no sentido em que a noção de grupo e/ou de pertença a ele pode ter uma conotação de valor positivo ou negativo; e um componente emocional no sentido em que aspectos cognitivo e avaliativo do grupo e da pertença a ele podem ser acompanhados de emoções (tais como amor ou ódio, gostar ou não gostar), dirigidas para um grupo próprio e para outros com os quais tem certas relações (1983, p. 261).

A identidade social, desta forma, pode ser entendida “como aquela *parcela* [grifo do autor] do autoconceito dum indivíduo que deriva do seu conhecimento da sua pertença a um grupo (ou grupos) social, juntamente com o significado emocional e de valor associado àquela pertença” (Tajfel, 1981, p. 290).

Neste sentido, Turner (1975, p. 7) afirma que a identidade social corresponde ao lugar que o indivíduo ocupa em um sistema de categorias sociais e, também, como ele se organiza e define a própria posição com relação a estas categorias. Esta definição é proporcional o sentimento de pertença, o que, por consequência, provoca no indivíduo os processos de avaliação, bem como de emoções associadas ao pertencimento. Neste contexto, os resultados destas avaliações têm impactos sobre a autoestima do indivíduo.

As identidades materna e paterna, são importantes como objetos de pesquisa para a compreensão dos processos psicossociais que participam das suas construções. Neste trabalho, consideramos que muitas das questões associadas a maternidade e paternidade, entre elas a identidade pessoal e social, são construções sociais e, portanto, suas práticas estão sujeitas a mudanças históricas, territoriais e culturais (Villela, 1979; Badinter, 1985; Paim, 1998; Hennigen & Guareschi, 2002; Conceição, 2009; Martins, 2009).

Estudos sobre a identidade materna têm mostrado a importância dos aspectos psicossociais na sua construção (Freitas, 2002; Klein, 2005; Gonçalves & Piccinini, 2008; Espíndula et al., 2009; Patias & Buaes, 2012; Giordani, Piccoli, Bezerra & Almeida, 2018; Picheth & Chagas, 2018). A relação com os (as) filhos (as) está inserida em um contexto com implicações para a autoestima feminina. Desta forma, os significados compartilhados

socialmente sobre o que é ser mãe contribuem concretamente para a formação da identidade materna.

Em estudo realizado por Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) com mães com filhos (as) autistas, as pesquisadoras observaram que a constatação do diagnóstico impactou na identidade das mulheres. As autoras identificaram a importância da formação de uma rede de apoio social como recurso de enfrentamento para as mães. Além disso, o estudo sugere a importância de estudar as construções paternas na relação com os (as) filhos (as).

A autoestima em mulheres mães foi considerada maior quando comparadas com a de mulheres que optaram por não ter filhos (as) conforme pesquisa realizada por Souza e Ferreira (2005). As autoras sugerem que as mulheres do estudo, mesmo aquelas que optaram por não ter filhos (as), orientam suas vidas de acordo com os modelos tradicionais de identidade feminina. Desta forma, as mães que têm filhos (as), de acordo com o estudo, valorizaram a identidade materna como construção importante para uma mulher.

Em estudo sobre identidade materna em mulheres que perderam filhos (as), Nogueira e Nascimento (2014) observaram que as mães que participaram da investigação ressaltavam aspectos positivos dos (as) filhos (as) com o objetivo de protegerem a identidade materna. Além disso, evitavam que os (as) filhos (as) mortos fossem esquecidos por elas, bem como preservavam objetos que lhes pertenceram para tê-los sempre presentes, pois, caso os esquecessem, negariam a identidade fortemente construída em torno da maternidade.

Alguns estudos sobre paternidade evidenciaram a construção da identidade paterna como a influenciada pelo espaço social e cultural no qual ela se consolida (Dantas et al., 2004; Schettini, Amazonas & Dias, 2006; Lima, 2014; Abade & Romanelli, 2018). A paternidade, conforme tem sido apontada pelos pesquisadores, tem assumido contornos dos modelos tradicionais e, também, características da chamada de “nova paternidade”. Contudo, ainda predominam muitas representações e práticas que centralizam o pai principalmente como provedor e a mãe como cuidadora.

A identidade paterna foi discutida por Vieira e Nascimento (2014) em estudo que analisou os aspectos psicossociais envolvidos na construção da identidade para pais de primeiro filho. Os pesquisadores concluíram que, com relação ao grupo estudado, há um processo de transição entre práticas e referências identitárias tradicionais e um novo modo de exercício da paternidade como, por exemplo, uma aproximação mais afetiva dos (as) filhos (as). Desta forma, o pai provedor é também o pai cuidador e afetivo.

2 Objetivos

2.1 Objetivo geral

Investigar a identidade social de pais e mães de pessoas com paralisia cerebral.

2.2 Objetivos específicos

- 1) Identificar, descrever e analisar as experiências de sociabilidade dos pais e mães de filhos (as) com paralisia cerebral;
- 2) Identificar, descrever e analisar os significados de paternidade, maternidade e família conforme relatados pelos pais e mães entrevistados;
- 3) Identificar, descrever e analisar significados que os pais e mães entrevistados atribuem à paralisia cerebral;
- 4) Identificar, descrever e analisar a inserção do (a) filho (a) com paralisia cerebral na dinâmica da vida familiar
- 5) Identificar, descrever e analisar a inserção do (a) filho (a) com paralisia cerebral e espaços públicos de acordo com os relatos dos pais ou mães;
- 6) Identificar, descrever e analisar as ações diárias de atenção, afeto e cuidado com o (a) filho (a) com paralisia cerebral;
- 7) Identificar, descrever e analisar as estratégias utilizadas pelos pais e mães para se adaptar às demandas diárias de atenção com o (a) filho (a) com paralisia cerebral e dos demais filhos sob sua responsabilidade.

3 Método

3.1 Caminhos percorridos

Em uma atividade de pesquisa, a construção dos caminhos se dá de acordo com as possibilidades que se apresentam durante a caminhada. Ou seja, há um planejamento, mas, poderá acontecer, à medida que se tenta cumprir um roteiro, do pesquisador deparar-se com situações que se configuram como desafios na condução da investigação. Desta forma, aconteceu conosco durante a imersão no campo de pesquisa quando foram realizados os primeiros contatos com os pais e mães de pessoas com paralisia cerebral que participaram deste trabalho.

Inicialmente, realizamos contato com uma instituição que exerce atividades educacionais com pessoas com paralisia cerebral. A diretora da instituição alinhou dificuldades em indicar pais e mães que pudessem compor nosso grupo de entrevistados (as). Identificamos que por meio desta instituição seria pouco provável que conseguíssemos entrar em contato com os pais e mães de pessoas com paralisia cerebral. Em seguida a esta constatação, decidimos recorrer a pessoas conhecidas que pudessem indicar-nos pais e mães conforme o interesse da nossa pesquisa.

Desta forma, entramos em contato com uma professora aposentada que trabalhou na educação inclusiva. Ela nos forneceu o telefone de uma mãe de criança com paralisia cerebral. Entramos em contato com a mãe indicada que havia criado um espaço de socialização para pais e mães de pessoas com deficiência no qual realiza atividades de apoio a eles (as). Ela, não somente nos concedeu a primeira entrevista, como mobilizou, por meio de convite, um grupo de pais e mães que se interessaram em participar desta pesquisa. A professora aposentada também nos facultou contato com outra professora em atividade na educação inclusiva que divulgou a pesquisa junto a pessoas do seu conhecimento, o que nos permitiu ampliar o grupo de pais e mães.

Para participar da entrevista, consideramos que seriam incluídos pais e mães que morassem com os (as) filhos (as) com paralisia cerebral, fossem cuidadores, principal ou não, da pessoa com paralisia cerebral e que o conhecimento do diagnóstico fosse superior a um ano.

Os pais e mães que nos contataram, mas não preencheram os critérios de inclusão, foram informados sobre os critérios que nortearam nossas decisões, dos objetivos do trabalho e sobre o nosso interesse acadêmico em pesquisar temas associados a pais e mães de pessoas com paralisia cerebral.

Apesar da nossa relativa apreensão com relação à disponibilidade dos pais para nos conceder entrevistas, pois as instituições contatadas e alguns profissionais nos disseram da dificuldade de recrutar homens que concordassem em participar, surpreendeu-nos o fato de que esta situação não foi um problema enfrentado por nós, já que todos os pais com os quais realizamos contato concordaram em nos conceder entrevistas, o mesmo aconteceu com as mães. Porém, tivemos uma quantidade maior de mulheres do que homens disponíveis para nos concederem entrevista.

O projeto previa que a data e o local das entrevistas seriam agendadas de acordo com a disponibilidade dos (as) participantes. Ao realizarmos a primeira entrevista, já havíamos elaborado uma agenda que contemplou quase a totalidade do número de participantes necessário ao nosso planejamento. Alguns (as) entrevistados (as) ainda não haviam nos informado a disponibilidade de dia e horário, mas confirmaram o interesse em participar.

As entrevistas foram realizadas no domicílio dos participantes, à exceção de dois entrevistados que pediram para que fosse realizada em outro local. Um deles quis que a entrevista fosse realizada em seu local de trabalho. Os motivos, segundo ele, estavam associados à praticidade para a sua vida diária como disponibilidade de horário, tranquilidade para conversar e local reservado quanto às possíveis informações que poderiam ser solicitadas.

Outro participante preferiu que a entrevista ocorresse na Universidade Federal de Minas Gerais, pois era o local onde frequentava, à época, para cursar disciplinas isoladas. As entrevistas foram agendadas conforme solicitadas por estes participantes, já que o local da entrevista, não era relevante, a não ser que identificássemos algum motivo que a inviabilizasse, como ruídos que impossibilitassem o diálogo, comprometessem a gravação ou desviassem consideravelmente a atenção das pessoas envolvidas ao extremo de não conseguirmos retomá-la.

Os (as) participantes não demonstraram dificuldades em estabelecer diálogo com o entrevistador, o que possibilitou alcançarmos respostas aos temas que compõem o interesse teórico do nosso trabalho. As expressões de assuntos associados ao cotidiano da experiência com os (as) filhos (as) com paralisia cerebral foram desenvolvidas com espontaneidade pelos (as) entrevistados (as). Durante a entrevista, utilizamos um roteiro semiestruturado como guia para a condução da entrevista, que foi conduzida de forma dinâmica, o que proporcionou aos pais e mães se sentirem em um espaço capaz de facilitar a espontaneidade das respostas, sendo-lhes facultado desenvolver uma conversação com a liberdade possível.

Os pais e mães expressaram interesse em contar ao entrevistador suas experiências de vida com os (as) filhos (as) com paralisia cerebral, conversaram sobre as expectativas de serem pais e mães, da gravidez, relacionamentos com profissionais de saúde, medos e relataram como constroem a relação com os (as) filhos (as), com a sociedade e planejam o futuro. Para eles (as), falar dos (as) filhos (as) mostrou-se importante. Além de contarem as experiências atuais, os pais e mães contaram sobre suas vidas com muita sensibilidade, atenção e confiança no entrevistador, o que foi fator importante para a condução da entrevista. Eles (as) trouxeram memórias que lhes despertaram emoções intensas, por vezes tristes, mas, na maioria das vezes, seguidas por um relato de superação.

3.2 Participantes

O grupo de entrevistados (as) foi composto por 10 participantes, cinco mulheres e cinco homens. As idades variaram entre 36 a 48 anos para as mulheres e 38 a 63 anos para os homens.

A renda familiar formal declarada pelos pais e mães ao entrevistador variou entre um salário mínimo a 10 salários mínimos. Três mães e dois pais disseram que, além da renda mensal fixa, possuem rendas informais, mas não nos informaram os valores a elas associados. Quatro pais trabalham exclusivamente em casa com atividades domésticas, enquanto as esposas exercem atividades fora do lar. Somente um pai exercia atividade remunerada com vínculo como empregado de uma empresa. Dois deles, quando possível, exerciam atividades informais, mas o trabalho principal era cuidar dos (as) filhos (as), um dos pais é aposentado por invalidez.

Do total de participantes, oito são casados, uma é solteira e vive em união estável e uma é divorciada. Optamos por entrevistar o pai ou a mãe e não o casal devido à possibilidade de ocorrer situações em que o (a) filho (a) viva unicamente com o pai ou a com a mãe, sem possibilidade que o (a) outro (a) genitor (a) queira conceder entrevista.

Os entrevistados, à época da entrevista, conforme critério para participação, moravam com os (as) filhos (as), tinham conhecimento do diagnóstico da paralisia cerebral há pelo menos um ano no dia da entrevista e concordaram em participar da pesquisa após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A). O início das entrevistas aconteceu após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (Anexo I).

3.3 Procedimento de Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista com roteiro semiestruturado (Apêndice B). Trata-se de um roteiro norteador que permite ao entrevistado responder questões de interesse para a pesquisa, sem que lhe sejam apresentadas questões com alternativas para

optar (Andrade & Holanda, 2010; Breakwell, 2010; Flick, 2009; Gaskell, 2002; Giorgi & Sousa, 2010). Desta forma, foi possível ao entrevistador orientar-se pelo roteiro para obter as informações de interesse da pesquisa em um contexto que permitiu ao entrevistado (a) relatar livremente as suas experiências.

Desta forma, a condução da entrevista pelo entrevistador por meio do roteiro semiestruturado permitiu ao (à) participante contar suas vivências, o que foi fundamental para alcançarmos os objetivos deste trabalho.

A entrevista semiestruturada não é diretiva, ela estabelece com o participante um espaço favorável aos relatos que expressem suas experiências, sem que ele se sinta em um contexto de avaliação, ou seja, obrigado a responder questões como se realizasse uma avaliação.

3.4 Procedimentos de Análise dos Dados

As entrevistas foram submetidas à Análise Fenomenológica Interpretativa (Giorgi, 1997; Giorgi & Sousa, 2010; Bullington & Karlsson, 1984; Smith & Eatough, 2010) com o objetivo de identificar “os ‘significados psicológicos’ ou as ‘constituintes de significados’[...] reveladores da ‘Estrutura’ do fenômeno vivido” pelos entrevistados (Trindade, Menandro & Gianordoli-Nascimento, 2007, p. 78). Após a utilização do método de base fenomenológica para identificarmos os sentidos expressos pelos participantes como atividade reflexiva, passamos para uma próxima etapa que foi conhecer a identidade social a partir dos resultados.

Para melhor situar o leitor quanto ao método utilizado, esclarecemos que, em uma pesquisa de enfoque fenomenológico, o sujeito descreve os fatos vividos por ele do modo como foram percebidos, o que oferece ao pesquisador as unidades de significados a serem analisadas e constitui o fenômeno a ser estudado (Giorgi, 1997; Giorgi & Sousa, 2010; Bullington & Karlsson, 1984; Smith & Eatough, 2010). O enfoque fenomenológico é orientado, portanto, para a possibilidade de revelar o que há de significativo para a experiência investigada conforme relatada pelo participante, o que irá favorecer o conhecimento da totalidade da experiência. Assim sendo, a posição do pesquisador é apreender a experiência tal qual foi narrada pelo sujeito.

No contexto das investigações em Ciências Humanas, muitos pesquisadores têm utilizado métodos com enfoque fenomenológico. As entrevistas produzidas nesta pesquisa foram esquematizadas conforme o modelo proposto por Bullington e Karlsson (1984), utilizado por Trindade (1991) para verificar as Representações Sociais da maternidade e da paternidade da clientela de um Serviço de Aconselhamento Genético em suas relações com o cotidiano. Importante citarmos, ainda, os trabalhos desenvolvidos por Menandro (1995), que investigou o

fenômeno da convivência familiar com indivíduo afetado por Distrofia Muscular de Duchenne, Gianordoli-Nascimento (2006), que utilizou este método para descrever a experiência de mulheres que militaram contra a ditadura militar no Brasil e Nogueira (2014) que investigou a identidade de mulheres que perderam filhos (as).

É muito importante esclarecer que o método fenomenológico de investigação quando associado às abordagens psicossociais compõe um esforço teórico que objetiva investigar a construção de um determinado fenômeno social.

O roteiro e o procedimento da entrevista constituem etapas importantes para a utilização do método, pois o relato das vivências dos (as) entrevistados (as) foi fundamental para as etapas posteriores da análise, elaboração da estrutura do fenômeno da experiência que se pretendeu compreender e o estudo da Identidade Social a partir dos resultados da investigação fenomenológica. Os dados das entrevistas foram organizados seguindo as fases descritas por Trindade (1991):

Fase 1: Realiza-se a leitura da transcrição integral das entrevistas com o objetivo de determinar as “unidades de significado, que são os aspectos das falas dos participantes que consideramos importantes para o nosso objetivo” (p.36).

Fase 2: Após a identificação das unidades de significado, as entrevistas são reorganizadas de acordo com aquelas, respeitando a transcrição literal. A distribuição das falas dos entrevistados nas unidades independe da sequência em que foram verbalizadas. Um mesmo trecho da entrevista, se necessário, pode ser incluído em mais de uma unidade (p. 37).

Fase 3: As falas dos sujeitos são convertidas em uma linguagem parcialmente padronizada, “focalizada no fenômeno sob observação” (p. 37).

Fase 4: “Transformação das unidades de significado em uma ‘estrutura’, articulando os constituintes de significado específico encontrados nas respostas” (p. 37).

De acordo com Trindade et al. (2007),

O tipo de resultado que os pesquisadores buscam através do método fenomenológico são os “significados psicológicos” ou as “constituintes de significados”, ou seja, temas constituintes das descrições e reveladores da “estrutura” do fenômeno vivido (p. 78).

As unidades de significado são elementos produzidos a partir do roteiro e outras considerações realizadas durante a entrevista. As estruturas individuais forneceram uma análise integrada das unidades de significado conforme apresentadas pelos participantes e, a partir de então, passaram a constituir não somente uma estrutura, mas um processo narrativo.

É fundamental que o pesquisador esteja atento às “estruturas situadas”, conforme discutido por Bullington e Karlsson (1984), para então alcançar uma “estrutura geral” dos significados psicológicos. Antes de alcançarmos a “estrutura”, avaliamos com profundidade como os significados se (inter) relacionam ao objeto em estudo e se articulam uns aos outros para compor a narrativa como modo de expressão da experiência do (a) entrevistado (a).

Desta forma, a quarta fase foi utilizada para que as “estruturas parciais” nos conduzissem para uma “estrutura geral” e, então, construíssemos as narrativas. Assim, foi possível, não somente chegar a uma “estrutura”, mas ao desdobramento desta como processo narrativo.

Ainda é importante compreender que o pesquisador deve assumir uma das atitudes fundamentais para a investigação fenomenológica que é a “suspensão da atitude natural e conhecimentos prévios” (Giorgi & Souza, 2010, p.65), o que tem como característica dar a liberdade para que o que foi falado pelo participante seja a sua experiência, enquanto atitude reflexiva (Bullington & Karlson, 1984). Desta forma, procuramos compreender não somente a estrutura do fenômeno vivido, mas também as suas implicações na relação com o mundo orientados pelo objetivo de encontrar os significados para a análise do conjunto de narrativas.

O que nos interessou, neste trabalho, foi a partir das narrativas construídas, compreender as relações sociais e, portanto, não somente as experiências individuais, mas o modo como elas se articulam para nos fornecer dados para uma análise em seus aspectos psicossociais (Gianordoli-Nascimento, 2006). A construção de uma narrativa produzida pela interseção do conjunto das narrativas individuais é fundamental para a composição do universo comum aos (às) participantes, o que nos forneceu os elementos para análise da identidade social.

Em pesquisa na qual estudamos a identidade em mulheres que perderam filhos (as) em situações violentas (Nogueira, 2011), observamos, quando comparada ao presente estudo, que a articulação das estruturas individuais para a escrita das narrativas dos grupos constituiu um processo mais homogêneo, onde os pontos de interlocução se apresentaram com maior evidência. Acreditamos que isso se deve a fatores associados ao contexto investigado. As descrições dos (as) entrevistados envolvem ações reflexivas sobre o fenômeno investigado, o que fornece a dinâmica para a construção da narrativa pelo pesquisador.

4 Resultados

4.1 As narrativas dos pais

Pai: Álvaro
Filho: Mateus
Idade: 41 anos
Estado civil: casado
Nº de filhos: 1

A principal atividade de Álvaro é cuidar do filho, foi o que decidiram ele e a esposa. Atualmente, ele não exerce atividade remunerada, somente a esposa. Alguns projetos foram adiados, o nascimento de Mateus exigiu mudanças para eles.

Ao longo da vida escolar, Álvaro teve três colegas com deficiência: “um que foi por seqüela de pólio, o outro paraplégico por acidente de carro e um outro que era cego.” Com um deles, a amizade durou muitos anos.

Ser pai significa oportunidade de rever posicionamentos, valores e crenças: “é ser colocado diariamente ou quase diariamente em cheque com seus valores, eu sempre quis ser pai, mas eu não achei que seria tão difícil e não é dificuldade porque o meu filho é deficiente.” A paternidade para Álvaro é principalmente sentir-se capaz de ser afetado pelo (a) filho (a) e, por meio da interação com ele (a), modificar pensamentos, valores e comportamentos. Álvaro acredita que muitos pais pensam que dominam e controlam os (as) filhos (as), mas o que acontece, na verdade, é que são eles (as) que desafiam os pais, que devem entender que muitas vezes o que se tinha programado poderá ser modificado.

A paternidade era um desejo de Álvaro que somente não aconteceu antes porque as circunstâncias não permitiram. Antes do casamento, duas namoradas de Álvaro interromperam as gravidezes: “uma perdeu a gravidez e a outra abortou.” A primeira aconteceu quando Álvaro cursava o início da graduação: “tinha acabado de entrar na universidade e, como eu sempre quis ser pai, para mim era muito tranquilo, tanto é que nós não fizemos a escolha por abortar, perdemos mesmo, coisas da vida.” A segunda gravidez aconteceu também sem planejamento: “foi uma situação eventual, um relacionamento ocasional com uma pessoa.” Álvaro decidiu com ela interromper a gravidez: “ela não queria, eu também não. Tivemos [somente] um vínculo sexual.”

A decisão de ter um filho com a esposa aconteceu após sete anos de casados: “eu decidi numa sexta-feira e no domingo engravidamos.” A gravidez foi antecedida por reflexões sobre como seria ser pai em um casamento no qual Álvaro percebia diferenças importantes entre ele e a esposa como, por exemplo, cuidar da criança. As características de cada um poderiam

influenciar na relação do casal com o (a) filho (a): “temos na nossa história relações diferentes com o exercício do cuidado, enquanto ela é muito mais fria, muito mais objetiva, etc., eu tenho mais facilidade [para cuidar]. Eu tinha sempre uma dúvida: ‘em que medida eu ia dar conta de assumir uma criança sozinho?’ Eu fiz dois anos de análise para resolver esse problema.” A esposa de Álvaro participou da decisão de terem filho (a): “comum acordo.”

Álvaro planejou conciliar as responsabilidades de pai com o trabalho remunerado e a vida acadêmica, ele não poderia se esquivar do compromisso feito com a esposa de ser um pai participativo no cuidado do filho. Quando Mateus nasceu, ele tinha 31 anos, a expectativa era conquistar estabilidade profissional e concluir a pós-graduação, sem comprometer as responsabilidades de pai, mas não foi o que aconteceu: “até os trinta e cinco, trinta e poucos anos eu já teria resolvido umas questões de ordem profissional e de paternidade, o problema é que a paternidade acabou me sugando.” As demais atividades foram adiadas, o mais importante era cuidar do Mateus: “esse mundo chamado silêncio do lar, que é essa coisa do dia a dia, das rotinas da casa, das rotinas da criança.” e acrescenta “rotina de uma criança que tem deficiência.”

O objetivo de Álvaro, inicialmente, era participar de todas as atividades da vida do filho e não somente o cuidado com alimentação, higiene e medicação. Porém, ele percebeu que não seria possível assumir tudo e, entre outras decisões, resolveu contratar uma professora para auxiliar Mateus com as atividades escolares em casa. Álvaro avaliou esta decisão como fundamental. Ele não deixou de se responsabilizar pelo filho, mas evitou que perdesse o ânimo diante das responsabilidades paternas: “eu não [pensava] que ia terceirizar nunca a minha relação com o meu filho, hoje com a idade que tenho, com um filho de dez anos, eu digo com muita tranquilidade que eu terceirizo vários momentos porque senão eu morro.”

A presença constante em lugares públicos com Mateus fez com que muitas pessoas associassem com frequência a imagem de Álvaro ao filho, pois as pessoas o identificam muitas vezes como pai do Mateus ou pai da criança cadeirante: “nestes dez anos de convívio com o Mateus, a forma até pela a qual eu sou conhecido hoje, é como o pai do Mateus. Por exemplo, nós ouvimos rádio em casa, muito rádio, desde a hora que acordamos até tarde, em alguns programas de rádio nós interagimos, eu interajo, o Mateus interage e as pessoas da radio me chamam de pai do Mateus.” Até mesmo quando Álvaro precisa lembrar às pessoas quem ele é, associa a sua imagem à do filho: “não tem mais essa separação do Álvaro.”

Álvaro dedica a vida a Mateus. Mesmo que faça outras atividades que não estejam diretamente ligadas ao cuidado com o filho, ele não permite que elas interfiram no cuidado e atenção com ele: “a vida acaba sendo só de pai mesmo.”

As responsabilidades assumidas com o filho deixaram Álvaro um pouco distante dos acontecimentos cotidianos, não somente por ser pai, mas por ter um filho com deficiência, o que exige esforços dele para que o filho consiga realizar as atividades da vida diária. Na verdade, uma vida que lhe pede renúncia: “quando o Mateus nasceu, eu tinha uma vida social, ia ao cinema encontrava com meus amigos, tinha uma série de interações no mundo que aconteciam com frequência.”

Álvaro passou por situações turbulentas que exigiram dele maturidade. Estas experiências proporcionaram crescimento, ao mesmo tempo que provocaram reflexões importantes sobre questões associadas ao sexo do bebê, sobre como seria a relação com o (a) e filho (a). Os primeiros anos foram difíceis, situações inesperadas e nenhuma experiência: “nos primeiros quatro anos, o Mateus tinha fisioterapia todos os dias, eu que levava. Eu não dirijo, tenho pavor de direção, sei lá porque, não gosto. Eu ia de ônibus e o Mateus vomitava em mim todos os dias, eu ia para a fisioterapia e voltava a azedo todos os dias porque o Mateus mamava um pouco. Por causa do balanço do ônibus e para não vomitar no ônibus inteiro, eu virava ele para mim, ele vomitava em mim todo. Minha experiência de paternidade começou assim, se eu fosse deixar que aquela situação tomasse conta, eu tinha morrido mesmo, porque é asfixiante.”

Devido à paternidade e às exigências de cuidado com Mateus, Álvaro assume períodos de distanciamento da vida pública, quando socializa é para tratar, em geral, de assuntos associados ao lar ou aos cuidados com o filho: “até pouco tempo atrás eu passava semanas sem sair de casa, o ano passado eu passei assim, hoje ainda eu passo dias sem sair de casa, vou no máximo no portão, quando converso com o vizinho ou com a vizinha é sobre o preço do arroz, o tempo que está fazendo [o clima], são questões importantes, mas outras formas de relacionamento, você perde as relações intelectuais. (...) porque de alguma forma você só frequenta espaços onde se discute filho, as dificuldades de criar um filho, quando você cria um filho com deficiência, você frequenta as clínicas, a conversa é só isso, você perde outras coisas.”

Álvaro acredita que para as mulheres há uma desvantagem com relação aos homens, pois a sociedade atribui às mulheres a responsabilidade de cuidar do filho. Já o pai, quando assume o papel de cuidar do (a) filho (a), é sempre visto como muito digno de elogios, o que para ele, é um erro, pois cuidar do filho também é responsabilidade do pai, que pode escolher não ser provedor, mas somente cuidador: “alguns amigos e amigas, pessoas da rua, acham lindo

eu fazer o que eu faço porque eu sou homem. Eles falam: ‘você ajuda, lindo, maravilhoso, que pai exemplar’, se fosse uma mulher, ela não ouviria esses elogios, ela não ouviria em hipótese alguma esses elogios, porque é obrigação dela.”

A paternidade era um desejo de Álvaro e, por isso, nenhuma das três vezes que teve conhecimento que seria pai sentiu desconforto. Apesar das duas primeiras vezes não terem se concretizado, Álvaro considera que foram as circunstâncias que não favoreceram, mas estava pronto para vivenciar a experiência paterna. A gravidez de Mateus foi, além de desejada, planejada. Álvaro percebeu que a esposa estava diferente. Os dois conversaram sobre o que ele observou, ela pensou que poderia ser gravidez. Decidiram fazer o exame laboratorial: “pegamos o resultado do exame de sangue, a primeira coisa que eu fiz, além da emoção toda, foi ir à loja do galo comprar uma camisa do meu time para o Mateus. [Mas] independentemente se fosse João ou Maria ia ter uma camisa do meu time.”

A quantidade de filhos (as) foi uma reflexão proporcionada pelo tempo e pela maturidade. A interação com o mundo e a compreensão dos limites materiais e das dificuldades associadas a ser pai fizeram Álvaro pensar sobre planejamento familiar. Para ele, o número de filhos (as) deve ser responsabilmente pensado: “meu planejamento foi começando a existir na medida em que eu fui me tornando adulto, comecei a ter noção que uma coisa é ter vontade de ser pai, outra coisa é a quantidade de vezes que você vai querer ser pai, que eu acho que tem a ver com o tamanho da responsabilidade real que você enfrenta. Eu [atualmente] gostaria de ter mais um filho adotado, não gostaria de ter filho nascido de barriga, a experiência de hospital foi muito ruim, é muito rabo de foguete ficar entre a vida e a morte, é muito difícil! Pode ser uma criança com deficiência, pouco importa, eu gostaria de ter mais um talvez, uma menina de preferência. Ter filho é financeiramente caro, é emocionalmente caro. No máximo dois, isso! Fui me tornando consciente disso à medida que eu fui amadurecendo.”

A paralisia cerebral é conceituada por Álvaro como “uma lesão em alguma parte do cérebro” e para ilustrar ou explicar, ele recorre às ocorrências com Mateus e às limitações que o filho apresenta: “no caso do Mateus [a paralisia cerebral] trouxe como comprometimento a parte física e um déficit de atenção. Para mim é isso a paralisia cerebral, é um machucado mesmo que ocorreu em algum momento da história de uma pessoa e que acabou trazendo alguma sequela na vida dela, no caso do Mateus estes dois déficits.”

Mateus nasceu com 26 semanas de gestação, parto normal. Álvaro e a esposa foram à maternidade sem saber que o parto iria acontecer, tinham o objetivo que ela fosse medicada para dor. O médico, porém, identificou uma dilatação de dez centímetros: “o Mateus já saindo.”

Logo em seguida ao nascimento, Mateus foi para o CTI e após 12 horas, Álvaro e a esposa conversaram com os médicos sobre o filho: “minha esposa me conta que quando o Mateus nasceu, os médicos ficaram em dúvida se preenchiam a declaração de nascido vivo.” As possibilidades de Mateus sobreviver eram poucas, as avaliações do recém-nascido indicavam gravidade: “logo fomos encontrar com o Mateus no CTI, descemos, já tinha 12h de nascido, fomos conversar, falar que eu era o pai do Mateus.” A médica que os recebeu informou que não garantia nada, era preciso aguardar, a maior possibilidade, de acordo com a médica, era que Mateus morresse.

Álvaro considera que a clareza dos profissionais médicos com relação ao quadro do filho foi importante para ele e a esposa. Não eram necessárias palavras apaziguadoras, mas verdadeiras, capazes de ilustrar a realidade vivida por eles e por Mateus: “foi muito bom ter tido no primeiro momento de vida do Mateus pessoas que foram extremamente claras quanto ao quadro dele porque isso permitiu que nós não ficássemos preocupados com diagnóstico, estávamos preocupados com as interações que nós não tínhamos com Mateus e com as respostas que davam à medida que se fortalecia.”

Álvaro considera que cada notícia que recebia sobre Mateus nos primeiros dias de nascimento e permanência na maternidade era motivo de esperança. A cada momento, a vida ficava mais próxima e a morte se distanciava. Os profissionais diziam para Álvaro que era um passo de cada vez, não era necessário atropelar tudo como se houvesse uma única e exclusiva realidade. As realidades podem mudar com passar do tempo, o quadro clínico de Mateus era assim, haveria o momento de continuar ou não no respirador. Se saísse, evitaria a traqueostomia, chegaria um momento que, de acordo com as expectativas e planejamento da equipe de saúde, Mateus poderia ir para casa.

Aconteceu, então, que Mateus foi com os pais para casa. Nos primeiros dias, Álvaro e a esposa dormiram muito pouco, a prioridade era cuidar do filho: “ficávamos iguais zumbis, o Mateus mamava pouquinho, quarenta minutos de colo e aí já era outra mamada e o Mateus basicamente vomitava todas. Como nós tínhamos muito medo dele sufocar, ficávamos a noite e o dia inteiro ali, dormíamos pouco, chegamos no limite, não aguentávamos. Uma luz apareceu, contratamos umas técnicas do CTI para dormir [em casa] porque precisávamos dormir, precisávamos dar conta do dia. Elas ficaram um mês e fomos aprendendo a lidar com o Mateus.” Com o trabalho das técnicas em enfermagem em casa, Álvaro e a esposa aprenderam muito sobre os métodos necessários aos cuidados físicos com o filho.

A dedicação de Álvaro a Mateus foi intensa desde os primeiros dias de vida, assim como acontece atualmente. No princípio, Álvaro enfrentou o desafio de compreender o que aconteceu com o filho, escutar a linguagem técnica dos médicos e estreitá-la com a realidade, mas sem permitir que o diagnóstico fosse o único fio condutor das expectativas. Ele foi informado que Mateus apresentava alterações anatômicas no cérebro, o que fez com que estudasse sobre o assunto, mas convicto que o filho era uma expressão superior ao conjunto de fatores biológicos, ele era uma experiência de ser pai, de relacionamentos e de cuidado: “se eu ficar estressado com isso agora, esse menino não vai viver porque eu vou só reagir a esse diagnóstico médico, fisioterápico, terapeuta-ocupacional, neurológico, etc., etc., etc., aí você começa a entender que você é pai, eu só fui entender que eu era pai do Mateus [quando] ele já tinha uns seis meses de idade, antes disso não teve oportunidade. O primeiro abraço de parabéns que eu fui receber de pai ou parabéns, não sei, foi de um amigo meu, muito maluco que eu sempre achei doidão, e é doidão mesmo. Eu encontrei com ele, o Mateus tinha uns quatro meses, tinha muito tempo que eu não encontrava com ele, ele virou e falou assim: ‘e aí, cara! Seu menino nasceu, a última vez que eu encontrei com vocês, estavam grávidos.’ Eu falei: ‘meu menino nasceu’ (...) começou a cair a ideia de pai, custou para a ficha cair.” E acrescenta: “a única coisa que eu tinha que fazer era manter ele vivo, não dava para pensar em outras coisas e depois você vai e começa a não se resumir mais ao diagnóstico.”

Álvaro se recorda que foi o médico que atualmente acompanha o filho quem informou para ele o diagnóstico. Ele pensa que o nome paralisia cerebral nunca foi o mais importante, pois desde o nascimento teve que lidar com complicações associadas ao filho, no princípio não havia diagnóstico, mas a vontade que o filho sobrevivesse, de fazer tudo o que fosse possível pela vida dele: “o neurologista dele falou assim: ‘olha o CID¹ dele é isso, que tem o nome que normalmente as pessoas chamam de paralisia cerebral, o nome é esse aqui tecnicamente”, mas para Álvaro “isso sempre foi tão secundário nos cuidados e na orientação de vida.” Para ele, saber o nome do diagnóstico não foi fundamental.

Álvaro pensa que se fosse de sua responsabilidade informar para alguém que o (a) filho (a) tem paralisia cerebral, ele faria de modo objetivo, descreveria, antes de tudo, o ocorrido com o cérebro, do mesmo modo que foi informado pelo médico: “‘olha! Seu filho teve um acidente no cérebro, uma veia dele rompeu, o sangue alagou o cérebro e uma parte do cérebro dele morreu’, assim que eu daria a notícia. Ele pensa que a conversa se estenderia, pois, muito provavelmente, as reações dos pais e mães proporcionariam oportunidade para isso.

¹ Classificação Internacional de Doenças

Álvaro entende que dizer para os pais e mães o que concretamente aconteceu é parte do processo de comunicação, mas é muito importante investir para que eles compreendam que não é o fim e isso permitirá que se organizem. A pessoa que der a notícia deve estar disponível para ajudar: “não fica impossível viver, ela [a pessoa com paralisia cerebral] precisa de gente junto.”

As reações das pessoas a Mateus em espaços públicos, em muitas situações, envolvem atitudes que associam a deficiência à impossibilidade de trânsito na vida social, necessidade de intervenção religiosa para curá-lo e pena, há pessoas, por exemplo, que perguntam se ele quebrou a perna e por isso que está na cadeira de rodas: “Via de regra é assim, uma relação de dó, é a relação de que falta alguma coisa para ele ser uma pessoa.” Além disso algumas pessoas confundem Mateus com um bebê.

Atualmente, o próprio Mateus responde às situações que lhe causam incômodo: “um tempo desses nós estávamos em um lugar, uma pessoa falou: ‘tadinho, está doente’, ele falou: ‘não, não estou gripado, não estou doente porque estou na cadeira, eu sou assim mesmo, eu uso a cadeira para andar.’”

Álvaro considera que o apoio que recebe do seu pai e da sua mãe é uma expressão de afeto fundamental para que possa enfrentar as dificuldades associadas à criação do filho, mas ele não conta com o apoio dos irmãos. A irmã e o irmão da esposa de Álvaro também são pessoas presentes na vida dele, o que compôs uma rede de apoio que proporcionou segurança com relação às exigências de cuidado com Mateus.

Há pessoas que Álvaro considera que, circunscritas a um determinado momento na sua vida como pai, foram apoio importante para a caminhada com o Mateus: “apareceram [pessoas] na minha vida em determinado momento, formaram rede de apoio, mesmo sem saberem que estavam formando rede de apoio, deram apoio durante um tempo e depois a vida foi seguindo, cada um foi para o seu canto. Tenho uma rede básica que são os meus amigos, os meus pais, [e] eu tenho redes que aparecem e desaparecem ao longo do tempo.”

Álvaro acredita que o apoio dos serviços públicos apresenta falhas importantes principalmente na área de assistência social. Para ele, há possibilidades de ações de apoio mais efetivas às pessoas com deficiência por estes serviços. Porém, muitas vezes, o que se vê na prática é preocupação em se preencher formulários, mas pouquíssimas ações concretas. Na visão de Álvaro, há muita burocracia, muitos documentos a serem preenchidos e escassas ações. Para ele, o que se percebe, geralmente, são as próprias famílias se organizarem para enfrentar as dificuldades, como acontece com os grupos que são de iniciativa dos próprios pais, mães, familiares e cuidadores.”

Álvaro não encontra dificuldades de falar do filho, nem se sente constrangido, nem tenso por isso, ele se percebe à vontade para contar às pessoas sobre Mateus, dizer das atividades que o filho realiza: “o Mateus fez isso, o Mateus fez aquilo, igual eu vejo as pessoas contando sobre os filhos delas.” Mesmo que a pessoa não conheça o filho e ele tenha que dizer que é uma pessoa com deficiência, isso não incomoda o incomoda.

Álvaro acredita que a empatia dos profissionais de saúde e das pessoas em geral faz com que os pais e mães se sintam mais seguros com relação à condução do cuidado com os (as) filhos (as). Ele considera que os profissionais que atendem Mateus cumprem o que lhe é necessário na relação com ele e com o filho, qualificam o cuidado com Mateus e promovem melhoria das condições orgânicas e psíquicas do filho: “nunca me senti desrespeitado por nenhum profissional que trabalhou com o Mateus, talvez eu tenha desrespeitado em alguns momentos porque você cria vínculo com os profissionais, [e] isso é muito louco. Você cria vínculo com os profissionais e no meio daquela história você descobre que tem um lugar que faz mais barato e mais vezes e vai ficar melhor e você abandona esse lugar aqui e vai pro outro e nem dá satisfação.”

Em um certo momento da sua experiência, Álvaro se deparou com uma profissional da área de fisioterapia que ele considera espetacular, mas que apresentava momentos de rispidez: “uma das melhores profissionais que eu já vi, ela é um trator, mas é uma questão dela ser um trator, eu não vou brigar com ela por causa disso.”

Álvaro inicia as atividades com o filho às seis horas da manhã: “começo arrumando o Mateus para a escola, levo ele para a escola, [faço] atividades físicas porque começaram a aparecer muitos problemas [físicos], eu preciso, tenho feito. Preparo o almoço, estudo.” Ele assume também todas as demais agendas do filho. Álvaro só não assume ajudar o filho nas atividades escolares em casa: “agora estou terceirizando.” Durante período do para casa, Álvaro cuida dos cachorros e do quintal da casa. Às 22:00 horas, ele encerra as atividades.

Atualmente, Álvaro não inclui em seus compromissos as atividades de lazer: “não tenho porque eu estou tentando reconstruir isso. Não tenho não, vou tentar devagarzinho voltar a ir ao teatro porque lazer pra mim é ficar de bobeira, jogar conversa fora. Se não é jogar conversa fora, [é ir ao] teatro. Eu fiquei muito tempo sem saber o que que é isso porque quando era pra fazer, era pra fazer com o Mateus, nem sempre você está a fim de fazer. Eu tenho meu time de futebol, mas eu não gosto de ir ao estádio, eu vou por causa do Mateus, porque ele gosta muito, eu faço por ele. Eu prefiro estar em casa assistindo um filme, lendo, fazendo nada. Outra, eu estou na função de pai, é quase onipresente, então por isso que não tem lazer. Eu sou noveleiro,

eu amo assistir novela e tem anos que eu não sei o que é sentar e acompanhar uma novela, poder curtir, dar exemplos da vida diária a partir da novela, isso para mim é um lazer maravilhoso.”

Álvaro tem realizado atividades físicas com o objetivo de promover saúde: “eu estou tentando buscar duas coisas, melhorar as minhas condições de saúde, que não andam muito boas e dar conta de carregar o Mateus, que é preciso e tem que ter força, a cadeira é pesada e ele está ficando grande.”

Álvaro acredita que muito pode ser feito pelos pais e mães de crianças com deficiência. Para que estas ajudas sejam mais precisas, é necessário mudar a formatação das atividades que se programam para os pais e mães. Para Álvaro, é muito importante que sejam projetos bem elaborados que atinjam a real necessidade deles. Além disso, ele argumenta que não há políticas públicas que contemplem as realidades destes pais e mães. Álvaro pensa, por exemplo, que a Universidade cumpre um papel nada prático neste processo: “ninguém está junto, criticamos o individualismo e praticamos o individualismo o tempo inteiro. Eu converso com as pessoas com as quais milito com meu trabalho, militamos no paradigma social da deficiência, mas a nossa concepção de deficiência ainda é médica, tratamos o deficiente como se fosse um problema médico.”

Álvaro quer investir no sentido de fortalecer o apoio para pais e mães de crianças com deficiência. Ele pensa que ministrar cursinhos de artesanato não é suficiente. Para ele, o importante é que se compreenda a realidade vivida por pais e mães de pessoas com deficiência. Entre elas, a solidão na criação dos (as) filhos (as), a falta de apoio do governo e de compreensão da sociedade: “não dá para ficarmos sendo tratados como coisas.” Ele acredita que várias ações podem ser organizadas para melhorar a qualidade de vida dos pais e mães das pessoas com deficiência.

A vida dos pais e mães de crianças com paralisia cerebral está, certamente, repleta de desafios que não devem ser sofridos sozinhos por meio de uma resignação que suporta as condições da deficiência como uma missão. Álvaro pensa que é preciso reagir: “ainda existe vida depois de ter filho.” Álvaro é esta pessoa que luta e acredita que tanto a pessoa com deficiência como seus pais e mães precisam e merecem apoio e, por isso ele é militante, a sociedade pode ser melhor para eles, mas depende de esforço de cada um e coletivo: “tem hora que você tem vontade de sair correndo.

A vida de Álvaro tem sido assim, cuidar do filho e lutar para que todos os pais e mães conheçam os direitos que já foram conquistados pelas pessoas com deficiência. Ele também pensa que, muito mais que fazer bordados enquanto os (as) filhos (as) são atendidos (as), deve-

se elaborar um projeto mais abrangente, que discuta a totalidade dos problemas que envolvem a vida dos das famílias que levam adiante o cuidado com seus (suas) filhos (as).

Pai: André
Filha: Fernanda
Estado civil: casado
Idade: 48 anos
Nº de filhos: 4

André aposentou por motivo de seqüela associada a acidente no trabalho. A esposa está desempregada, mas sempre que possível exerce atividades como autônoma. A filha Fernanda é uma adolescente de 14 anos e tem uma irmã gêmea idêntica.

Quando criança, André ouvia falar que tinha uma vizinha com deficiência, uma mulher adulta que era mantida reclusa: “Ela tinha um problema de paralisia cerebral, os pais a mantinham dentro do quarto, esta mulher nunca foi vista na rua.” André recorda também de um vizinho com Síndrome de Down que também era mantido dentro de casa quando criança, mas que ao ficar adulto passou a ser visto também em lugares públicos. Ao recordar estas experiências, André acredita que, no período da sua infância, não era apropriado que as pessoas com deficiência fossem vistas em lugares públicos.

O exercício da paternidade, para André, exige principalmente afeto. Para ele, participar atentamente da vida dos (as) filhos (as) em tudo que for possível é uma qualidade importante do pai. André considera que a compreensão e o carinho são fundamentais na relação com os (as) filhos (as): “procuro participar em todos os sentidos. Por exemplo, eu aprendi a entender o lado das minhas filhas, esse lado feminino, mais carente, mais meigo, esse lado às vezes tão necessitado de carinho.” Além disso, André entende que o pai deve acolher os (as) filhos (as), importar-se com as suas necessidades e não medir esforços para expressar este apoio: “é uma entrega.”

André acredita que a dedicação e carinho que tem pelos filhos foi aprendida com o seu pai, com o qual teve experiências positivas, apesar de que em alguns momentos ele exagerava no modo como educava os filhos: “tantos momentos agradáveis e também não agradáveis. Havia momentos de correção, às vezes a correção não era para ser tão severa quanto foi. Procurei entender um pouquinho de cada coisa, eu tive os exemplos positivos do meu pai.” André admirava o pai, principalmente porque era um homem trabalhador que não deixava a mãe trabalhar para que ela pudesse cuidar dos filhos: “minha mãe sempre falava em trabalhar, ele falava que não: ‘enquanto eu puder sustentar meus filhos com meu trabalho, eu vou fazer.’”

André soube que seria pai pela primeira vez quando tinha vinte dois anos. Não foi planejado, a notícia foi uma surpresa. Naquela época, ele tinha um modo de vida que atualmente considera irresponsável, pois não se preocupava com o futuro: “o amanhã para mim não

precisava chegar, o que importava era o hoje, tendo o hoje estava ótimo, se viesse o amanhã, seria lucro.” Quando soube que seria pai, André não se sentiu preparado, precisaria mudar comportamentos, pois a vida não seria mais uma experiência somente dele, mas dele com o filho, teria que assumir as responsabilidades de ser um bom pai. A notícia que seria pai foi motivo para promover mudanças. Ele seria, a partir daquele momento, responsável por sustentar um filho e ser exemplo para ele.

Com a esposa atual, André teve três filhas, mas antes do casamento planejaram que seriam dois (duas) filhos (as). As gravidezes da esposa não aconteceram em um momento no qual ele se sentia preparado para ser pai novamente, mesmo casado e com o desejo de ter filhos (as) com a esposa: “não estava preparado adequadamente, por mais que eu já estivesse casado, por mais que eu já buscasse ser pai [novamente]. ” Ele ainda não havia se organizado financeiramente para ter filhos (as) nos momentos em que as gravidezes ocorreram.

André ficou impactado com a notícia dada pela esposa de que ela estava grávida de gêmeas: “eu me lembro que estava sentado, conversando com ela, e ela falou que eram gêmeas. Eu fiquei mais ou menos um minuto fora de mim, fui para outro canto que só Deus é quem sabe onde. Quando eu voltei a mim, eu perguntei para ela novamente: ‘você diz que vai ser o que? Gêmeas?’ Ela falou: ‘é, gêmeas, duas meninas’. Eu saí de novo do ar, foi aos pouquinhos, eu saía e perguntava, eu voltava para mim mesmo e fazia a pergunta e ela respondia e eu saía de mim e aí voltava. Demorou uma semana mais ou menos para a ficha cair.”

Apesar da preocupação quanto ao futuro das filhas gêmeas devido à situação financeira que vivia no momento da gravidez, André se alegrou com a notícia de que seria pai novamente: “uma felicidade que não se explica”. Quando soube da gravidez da filha mais nova, André também vivenciou momentos de preocupação associada ao sustento da família: “todos os quatro vieram em momento em que eu não estava preparado.”

André explica a paralisia cerebral a partir das habilidades motoras e cognitivas que Fernanda apresenta e das informações que os profissionais de saúde compartilharam e compartilham com ele: “são vários tipos de paralisia cerebral, [no caso] da Fernanda, por exemplo, eles disseram para mim que é paralisia cerebral moderada, ela tem coordenação motora comprometida, mas consegue fazer movimento com o tronco, ela tem firmeza no pescoço, ouve bem, ela vê muito bem. ” André descreve a paralisia cerebral a partir do modo como percebe a filha, ele não buscou conhecer sobre a paralisia cerebral em outras fontes que não fossem por meio da experiência adquirida ao cuidar de Fernanda e no cenário de

interlocução com os profissionais de saúde que atendem a filha: “não procurei estudar, não procurei investigar nada a respeito dessa paralisia.”

Durante a gravidez, os médicos identificaram que Fernanda desenvolvia menos que a irmã gêmea e, por isso, ela precisaria de acompanhamento especializado já na gestação. A partir de então, André e a esposa ficaram receosos sobre como seria o futuro bebê. Ele pensa que para a esposa foi difícil lidar com a possibilidade de ter uma filha com deficiência: “nunca que uma mãe espera ter um filho especial, ela não vai se adaptar na gestação, mesmo sabendo, não vai se adaptar, não vai se preparar cem por cento para ter um filho especial.”

Fernanda nasceu com o peso de um quilo e seiscentos e dez gramas, necessitou de internação, permaneceu doze dias na incubadora neonatal e quando teve alta, André e a esposa foram informados quanto à possibilidade da filha apresentar seqüela: “quando teve alta, o que disseram para nós foi sobre o atraso na coordenação motora.”

Após a alta, André e a esposa levavam Fernanda a consultas médicas regulares. Eles observaram que a irmã gêmea conquistava o mundo de modo diferente dela, pois com 11 meses já iniciara os primeiros passos, enquanto Fernanda ficava distante do que esperavam: “um ano, dois anos, três anos e nada [dela andar]” Fernanda era acompanhada por uma Pediatra: “pesava, examinava, mas só falava que ela estava bem alimentada, bem cuidada, não falava sobre o diagnóstico de paralisia cerebral. Ela falava que estava bem e isso nos confortava porque quem falava era a Pediatra, [então] nós não iremos perder a Fernanda.”

Quando André era Zelador de uma Igreja, ele teve contato com uma pessoa que o orientou a buscar atendimento especializado para a filha. Esta pessoa observou que enquanto a irmã gêmea corria de um lado para o outro, Fernanda usava o andador: “eu e a minha esposa estávamos arrumando a igreja para um casamento, o pai da noiva foi lá ver o local que a filha ia casar, a Fernanda estava no andador e a irmã correndo e brincando. Ele perguntou para minha esposa o que ela tinha, ela respondeu que não sabia qual o nome da doença, nós não sabemos explicar.” Naquele momento, o interlocutor falou sobre uma filha que trabalhava em um serviço de reabilitação e disse para André e a esposa que pediria para ela para agendar uma consulta para Fernanda: “ele pegou nosso contato e conseguimos a consulta no serviço de reabilitação.”

André levou Fernanda no serviço de reabilitação onde ela, inicialmente, realizou os exames para apoiar o diagnóstico. A médica mostrou as imagens do cérebro da Fernanda na tela do computador para André e a esposa com o objetivo de explicar as condições clínicas da filha, momento em que conversou com eles e escutaram, pela primeira vez, as palavras paralisia cerebral como diagnóstico para filha: “ela disse: ‘nem tudo é para falar que acabou, que não

tem jeito mais'. Ela passou o lado bom também, dessa inteligência da Fernanda. Tem esse lado, ela é muito inteligente. 'Vocês trabalham nesse lado inteligente dela que o resto vai ser tudo superado.'”

No momento em que a médica detalhou o que realmente havia acontecido com Fernanda, André primeiramente ficou desapontado, pois tinha esperança que algo poderia ser feito com a filha para que ela apresentasse um desenvolvimento compatível com as outras crianças da mesma idade, mesmo porque a irmã gêmea, que desenvolvia mais que Fernanda, era a referência para a comparação. André se mantinha firme, não queria permitir que a notícia lhe roubasse a esperança: “minha esposa com os olhos cheio de água, sem choro assim, mas com os olhos lacrimejados, eu me segurei um pouco, mantive-me ali firme, mas [ao mesmo tempo] fiquei assustado e preocupado.”

A médica ajudou André a se sentir seguro e a investir no cuidado com a filha, o apoio que recebeu foi importante para que alimentasse a esperança, ajudasse a esposa e compreendesse como a filha iria se desenvolver, quais seriam os limites e que qualquer progresso, por menor que parecesse, significaria muito para a filha. A médica orientou André e a esposa a serem persistentes, ele tenta trazer à memória o que ela disse no momento em que informou o diagnóstico: “vocês têm que entender o seguinte: que vai valer a pena. Nós vamos trabalhar o lado bom, o que tiver que acontecer do outro que aconteça porque tem que acontecer mesmo, nós nunca ouvimos falar que tirou esse cérebro e pôs outro para funcionar. Está faltando aqui? Está, mas ainda tem cérebro.”

O esclarecimento da médica despertou novo ânimo em André: “eu consegui captar bem a mensagem dela”, mas ele pensa que a esposa não ficou tão esperançosa quanto ele: “a minha esposa não entendeu totalmente a explicação dela, entendeu mais o lado das coisas que poderiam piorar.” André se vinculou à médica com ternura, pois, a partir dali ele se sentiu em condições de ajudar a filha e como fazer para cuidar.

No serviço de saúde onde André recebeu o diagnóstico, Fernanda iniciou as atividades de reabilitação que envolveram profissionais de especialidades como Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia. Contudo, a experiência de André com o método utilizado pelos profissionais da instituição no com a família não foi satisfatória, ele não sentiu apoio para a família e nem compreensão suficiente dos profissionais de saúde que justificasse a continuidade de Fernanda naquele serviço: “Eles passam para a família que procuram ver o desenvolvimento familiar. Dão uma apostila para a gente trabalhar [com base nela] em casa. Mas só que, quando

estávamos lá, eu disse para eles o seguinte: ‘nós não temos material disponível para trabalhar com a Fernanda em casa e não temos a preparação adequada.’”

André pensa que somente a leitura do material não foi suficiente. Além disso, a equipe de profissionais não se preocupava com outros fatores como, por exemplo, financeiros, que influenciavam no desempenho das atividades previstas na apostila: “nós não tínhamos estrutura [em casa] suficiente, não tínhamos equipamento, não tínhamos ambiente favorável, não era o suficiente para agradá-los. [Mas] o pouco que tínhamos, fazíamos.”

O serviço de reabilitação informou para André que a evolução de Fernanda relativa ao desenvolvimento motor não estava compatível com o esperado: “o relacionamento foi ficando desagradável, eles não viam evolução na Fernanda.” André já havia explicado quanto às dificuldades que encontrou para desenvolver as atividades em casa, mas os profissionais afirmaram que a família deveria aplicar de forma sistemática o método preconizado pela instituição: “eles disseram para nós que não estávamos trabalhando [adequadamente] com a Fernanda em casa.”

Diante da sensação que o serviço de reabilitação somente exigia, mas não compreendia as dificuldades que a família encontrava para aplicar o método da instituição, André deliberou, após ser convocado para uma reunião com profissionais da instituição, que não iria continuar o acompanhamento de Fernanda naquele serviço: “fizemos uma reunião, eles mandaram a gente decidir [se queríamos continuar o acompanhamento].”

Os profissionais disseram também que haviam outras pessoas aguardando vaga: “‘tratamento é tratamento, então resolvam. Aqui tem um quadro de horário, tem um acompanhamento, tem os dias que são para vocês virem. Temos aqui, por exemplo, quinhentos sendo atendidos, tem mais quinhentos lá fora querendo ser atendidos, se você sair hoje, tem mais quinhentos querendo a sua vaga.’ Optamos por dar a vaga para outro que poderia ser melhor atendido, que poderia ter mais condições em casa do que a nós.”

André procurou um outro serviço onde fosse possível vincular a filha para que ela não interrompesse as atividades de reabilitação: “ligamos para lá e conseguimos para a Fernanda [no serviço que ela frequenta atualmente].” A mudança fez bem para André que se emociona ao recordar que Fernanda participou de um desfile da passarela inclusiva promovido por uma das profissionais do serviço. André participou de uma passeata em defesa das pessoas com paralisia cerebral: “fomos para a praça fazer a manifestação, eu fui com as meninas [filhas].” Este novo lugar de reabilitação significou para André novas possibilidades de socialização para a família e para a filha como, por exemplo, participação em eventos, integração com outros pais

e auxílio compatível com a realidade social e financeira da família para as ações no processo de reabilitação da filha.

A fé em Deus auxiliou André a superar os obstáculos com a criação da filha, pois foi um alicerce para superar as dificuldades que surgiram devido à paralisia cerebral: “eu elevei todos os meus pensamentos a Deus, pedi a Ele força para continuar, para caminhar, pra Deus nos ajudar mais, como já tinha ajudado até aquele momento.” Além disso, André pensou que outras famílias enfrentavam ou enfrentaram desafios parecidos com o dele, ele acreditava que poderia fazer o melhor pela filha e, por isso, lutaria, apesar de muitos desistirem: “nós podemos fazer algo, podemos fazer uma diferença, há tantos que passaram por isso, quantos não continuaram, então vamos tentar na medida do possível fazer essa diferença. ”

André acredita que ocorreu uma falha relativa à condução dos profissionais médicos sobre o diagnóstico da filha, pois, até que a médica do primeiro serviço de reabilitação que ele procurou lhe informasse o que de fato acontecera com a filha, ele pensava que ela tinha atrasos motores e na aquisição da fala, mas que seriam superados, que Fernanda, apesar do atraso, alcançaria a irmã, mas o tempo mostrava que isso não aconteceria. Nenhum dos profissionais médicos que havia consultado até então sugeriu que o quadro fosse de paralisia cerebral, nem encaminhou para um serviço especializado, quem o colocou em contato com o primeiro serviço de reabilitação não foram os médicos que até então acompanhavam a filha: “não foi passado para nós [sobre a paralisia cerebral], eu achava que isso não era paralisia, era atraso na coordenação motora. ” Foi a médica deste serviço que lhe deu consciência que a filha teve paralisia cerebral.

Durante o acompanhamento pré-natal em uma Instituição Hospitalar na qual pagavam um convênio de saúde, André foi comunicado pelo médico que a filha apresentava desenvolvimento gestacional comprometido. A irmã gêmea dela desenvolvia bem, como esperado: “houve essa descoberta do que estava acontecendo, explicaram para nós a respeito desse desenvolvimento fetal. Fernanda desenvolvia menos do que irmã gêmea, fomos encaminhados para um hospital público de referência.” André acredita que os médicos que atenderam a esposa neste hospital poderiam ter informado sobre a possibilidade da paralisia cerebral: “como médico, a primeira coisa que eu iria falar é da [possibilidade] de paralisia cerebral, por isso que tem o atraso, vamos cuidar do atraso na coordenação motora, mas tem a paralisia cerebral. ”

Atualmente, Fernanda é atendida pela a mesma médica do Centro de Saúde pela qual foi atendida nos primeiros anos de vida, mas nunca falaram sobre o porquê da médica pediatra

não ter lhe falado sobre a paralisia cerebral como uma hipótese: “nunca procurei saber, nunca perguntei, hoje para mim o que importa é cuidar, é ser pai, caminhar.” André diz que não está mais no passado.

Ao comunicar o diagnóstico da paralisia cerebral para um pai ou mãe, André acredita que o médico deve cuidar para que eles não se desesperem, mas estar atento para que se sintam acolhidos e estimulados a criar o (a) filho (a) sem desespero, pois a notícia não é o fim da história, mas o começo de uma trajetória que exigirá perseverança. Se André fosse responsável por informar o diagnóstico de paralisia cerebral aos pais e mães, ele teria o cuidado de incentivá-los, ajudá-los a compreender que muito poderá ser feito, pois é o (a) filho (a), é alguém que a vida que lhes foi confiada: “eu procuraria explicar da melhor maneira possível, igual quando a médica descobriu e passou para mim e minha esposa, passar o lado bom da coisa, o lado positivo de uma enfermidade tão grave. ”

André pensa que o médico, ao informar aos pais e às mães o diagnóstico da paralisia cerebral, deve enfatizar que o (a) filho (a) é mais importante que qualquer sequela, que a família precisa e merece saber que pode superar e que, apesar dos planos terem sido outros com relação ao (à) filho (a), deve-se aprender a conviver com a realidade e sustentar toda a esperança possível alicerçada em ações que objetivam proporcionar o melhor para o (a) filho (a): “jamais se espera isso [um filho com paralisia cerebral], eu nunca ouvi, também, alguém dizer que quer adotar alguém com paralisia cerebral.”

A fé em Deus pode mobilizar a coragem nos pais e mães e, para André, deve ser estimulada no momento em que são informados do diagnóstico: “O que eu procuraria passar é que, primeiramente, acima de tudo, existe um Deus que você pode crer, acreditar que Ele não vai te deixar, eu procuraria da melhor maneira passar o lado positivo da paralisia, [ele] é um filho. ” André somente informaria o diagnóstico após despertar esperanças e sentimentos positivos nos pais: “depois passaria o diagnóstico, as complicações, as necessidades de acompanhamento, a dependência.”

André acredita que a maioria das pessoas têm dó da sua filha, muitos veem somente as limitações. Para ele, dó é um sentimento improdutivo, que não colabora com quem sofre e tem como efeito uma visão equivocada sobre a pessoa. Para ele, o sentimento de dó coloca a pessoa que o recebe numa condição de coitada. Ele percebe este sentimento com relação à filha, inclusive em sua família: “elas [as pessoas] olham muito com dó. A minha família mesmo, inclusive quando eles falam paralisia cerebral entendem que é uma criança vegetativa, que usa sonda, fralda descartável, isso e aquilo outro, eles já pensam no pior.” André cita

especificamente o modo como a mãe dele se refere à Fernanda: “minha mãe quando comenta com alguém, ela diz: ‘o meu filho tem uma criança com paralisia cerebral’, ela não fala ‘eu tenho uma neta com paralisia cerebral’. Eu falo: ‘mãe, encurta o caminho, fala assim: eu tenho uma neta com paralisia cerebral’. A visão deles [da família] é essa de coitadinha.”

André procura conviver com os sentimentos de dó das pessoas sem se sentir atordoado em demasia, ele pensa que é importante continuar a cuidar da filha, isso não depende do que a família sente por ela: “não tendo condições, a gente procura meios para continuar ajudando.”

André percebeu que os vizinhos ao saberem que a sua filha teve paralisia cerebral lançaram um olhar de dó sobre ela: “a vizinhança começou a olhar com dó.” Ele procura conversar com as pessoas com as quais tem maior proximidade sobre a importância de sentir amor: “aqueles com os quais eu tenho oportunidade de conversar, principalmente os meus entes queridos, eu digo para olhar com amor. Se for fazer com dó, que não faça.” André acredita que dó seja um sentimento que não sustenta uma relação duradoura, pois, para ele, geralmente as pessoas que têm este sentimento não estão movidas pelo amor: “se eu fizer com dó, amanhã acaba. Se eu fizer com amor, eu tenho a certeza que eu vou fazer sempre que eu puder.”

Além de perceber o sentimento de dó na família e vizinhos, André pensa que este sentimento está presente também nos membros da igreja que ele frequenta: “na igreja também tem dó, por mais que exista amor.” André acredita que o amor deve ser dominante, substituir o sentimento de dó: “o que faz a diferença é o amor, o que nós pregamos é o amor. Quando falo de igreja, eu falo de mim, então eu também estou incluído.” André acredita que ele também precisa aprender sobre o amor.

André não encontra dificuldades em conversar sobre Fernanda com as pessoas, ele sente alegria quando pode dizer sobre os avanços da filha porque ela o surpreende todos os dias. Falar da filha é como falar também da sua atuação como pai, pois Fernanda venceu obstáculos, recebe o cuidado de um pai afetuoso que luta para que ela seja feliz.

André sente que o serviço atual de reabilitação onde Fernanda frequenta está mais atento às particularidades do grupo familiar. Ele acredita que há interesse em orientar de acordo com a realidade da família, o que faz do atendimento muito mais que o cumprimento de um protocolo, de uma agenda ou um conjunto de atividades a serem cumpridas: “nós falamos a respeito do outro serviço, que eles não entenderam bem as nossas condições, a nossa situação [...] Hoje, os profissionais que nos atendem entendem o nosso lado também.” Isso para André foi fundamental, pois, para ele, ser compreendido foi fundamental: “quando a gente fala da Fernanda, sabemos que a fisioterapeuta, a terapeuta ocupacional e a fonoaudióloga entendem.”

André acredita que a compreensão da realidade da sua família pelos profissionais de saúde contribui para o atendimento à Fernanda.

O acolhimento do serviço de reabilitação atual foi fundamental para que André se sentisse mais tranquilo, motivado e esperançoso com relação aos resultados das atividades desenvolvidas por ela, tanto no espaço do serviço, como as atividades que foram recomendadas para serem realizadas em casa: “eu posso sair daqui chorando, mas eu tenho certeza que eu vou voltar sorrindo” e acrescenta: “lá temos esse relacionamento de convivência com crianças na mesma situação da Fernanda ou até mesmo pior, com outros pais até pior do que nós em situações psicológicas, no geral.” André considera importante conviver com outros pais e mães porque isso possibilita compartilhar experiências, pois, os pais que se encontram em condições de muito sofrimento, podem ser ajudados por aqueles que já superaram dificuldades parecidas: “não a alegria deles estarem assim [mais sofredos], mas a alegria de poder ajudar. Quando eu chego lá, eu aconselho alguém, eu compartilho momentos.”

A vida de André é dedicada integralmente à família. Diariamente ele exerce atividades associadas ao lar e aos cuidados com as filhas: “o meu dia é totalmente ocupado em casa [com a família], eu lavo, só não passo, cozinho, dou banho, remédio, levo e busco na escola, fico no hospital. Uma vez eu fiquei internado com ela vinte dias, eu me lembro que a enfermeira falou assim: ‘essa aí não te larga nunca’. Fernanda internou para fazer uma cirurgia no pâncreas.

André chega ao final do dia exausto, ele acredita que o cansaço é produto tanto da atividade física como mental. Ele assume responsabilidades também com as outras filhas, mas Fernanda demanda mais atenção: “levo ao fisioterapeuta, fonoaudiólogo, eu assumi este compromisso com a minha esposa, ajudar na medida do possível. A Fernanda tem o escolar da Prefeitura, às vezes eu busco, não deixo totalmente para o escolar.” No período da tarde, André está comprometido completamente com a agenda de atividades de Fernanda.

Além das atividades de reabilitação, Fernanda pratica um esporte denominado Bocha: “ela foi vice-campeã de bocha, disputou lá em Uberaba o campeonato mineiro estudantil, ela ganhou medalha.”

Fernanda irá passar por uma cirurgia e André já se organizou para que possa atender às demandas da filha com relação à recuperação: “ela vai passar por uma cirurgia no joelho, provavelmente no início do mês que vem, estamos aguardando para o mês de maio, pode ser que saia antes, vou ter que levar ela no pós-operatório quatro vezes por semana.” André acredita que será uma experiência que exigirá que ele se prepare também psicologicamente para enfrentar os anseios associados à cirurgia.

Por muito tempo, André quis proteger a filha e a si mesmo contra todas as adversidades, principalmente aquelas provocadas pelos olhares indiscretos das pessoas com relação à sua filha, ele se sentia incomodado se percebesse que alguém a discriminava, este comportamento André denominou de amor protetivo demais, mas, atualmente, ele acredita que superou o excesso de preocupação que o tornava obsessivo, ele mesmo se sentia incomodado com a sua insegurança.

Aos finais de semana, André procura atividades que possa realizar com a família fora de casa: “domingo passado fomos para o Parque Municipal, almoçamos lá. Não ficamos em casa [aos finais de semana], graças a Deus. Nós temos um final de semana em família.” André optou por permanecer sempre com a família em todos os momentos de lazer, quando alguém o convida para sair para atividades de lazer sem a família, ele não aceita.

André acredita que no cotidiano da sua experiência com a filha há pessoas que estão dispostas a colaborar, mas também vivencia situações constrangedoras devido à incompreensão de outras pessoas: “tem uma porcentagem boa que nos alegra, que nos traz conforto, mas infelizmente sempre tem alguém que não entende [as limitações da filha].”

As experiências que geram mal-estar muitas vezes localizam-se em fatos comuns do dia a dia: “tem lugar que nós não somos bem recebidos. Por exemplo, vamos pegar um ônibus, o elevador estraga, o ônibus está cheio e aí todos olham para a gente como se a culpa do elevador estragar fosse nossa, já recebemos aqueles olhares... Alguém que passa perto da gente fazendo bico, [que] já olha torto.” André nunca ouviu alguém reclamar em voz alta, mas são os olhares das pessoas em direção a ele e à filha que o indigna, ele sente discriminação, percebe a impaciência das pessoas.

Atualmente, André evita usar os elevadores dos ônibus para não ficar ressentido, prefere colocar a cadeira no ônibus sem pedir o elevador para o motorista: “muitas das vezes já fico acuado, então hoje é difícil eu usar o elevador em alguns ônibus que eu pego porque eu já sei que tem esse processo de elevador estragado. Eu subo sem o elevador porque eu já sei que se o elevador vai estragar ali, os culpados serão nós, (...) [mas] a culpada é a empresa, é a administração, até do próprio motorista por ter saído da garagem com o ônibus assim.” André pensa que o motorista deveria testar o elevador antes de sair.

Mas não é somente nos espaços públicos que André percebe discriminação, ele sente que em sua família ela está presente por meio do sentimento de dó que a mãe e os irmãos expressam com relação à Fernanda. Ele se sente incomodado porque percebe um exagero na atenção com a filha, tratam-na como se fosse uma coitada. André acredita que não é necessário

que deixem, ou que abandonem, o que fazem para dedicarem atenção quase exclusiva à Fernanda: “só porque [a Fernanda] chegou, já deixam de conversar.” André acredita que interromper a recepção que se fazia a alguém por causa da filha incomoda a pessoa que deixou de ser recebida: “a pessoa que estava sendo recepcionada antes de chegarmos olha para a gente [de modo] diferente.”

André pensa que este tratamento com a filha é diferente do modo como tratam as outras crianças, dedicam muita atenção porque têm dó: “Coitadinha, ela já bebeu água? Já comeu?” Mas ele queria que ela fosse tratada como tratam as outras crianças da família: “se eu chegar com a minha outra filha [em casa de um parente], por exemplo, eles terminam normalmente as coisas [que faziam].”, sem que haja exagero de atenção.

André acredita que, com relação à filha Fernanda, há ainda muito “o que ganhar”, ou seja, que existe um longo caminho a trilhar, mas que muitas conquistas já ocorreram. Ele pensa que a existência de alguém pode ser motivo para a alegria de uma outra pessoa, ideia que compartilha com a esposa e filhos (as): “sempre falo com as minhas meninas, com a minha esposa, procuro falar com o meu filho também sempre que eu ligo [para ele], [ou] que eu vou lá [na casa dele], que temos que trazer para o nosso coração, nosso dia a dia, que tem alguém que é muito feliz porque existimos.” Isso é exatamente o que André faz, ser feliz pela existência da Fernanda e perceber que ela é feliz porque ele caminha com ela e por ela.

As situações difíceis que são impostas a André por ter uma filha com paralisia cerebral não o fazem recuar, mas, pelo contrário, indicam sempre que deve ir adiante, pois ele tem muita coragem. André acredita que sempre é bom lembrar que alguém é feliz porque ele existe.

André luta para que o dia de amanhã seja melhor que o de hoje. A experiência mostrou para ele que não se pode abater diante do preconceito. A filha com paralisia cerebral não é motivo de tristeza, Fernanda doou um novo sentido para a sua vida.

André considera importante que os homens compreendam as mulheres, o lado feminino e que as mulheres compreendam os homens: “que a mãe possa entender o lado masculino ignorante do pai. O pai descobriu, foi embora, [que] a mãe entenda esse lado ignorante do pai e o perdoe. Um dia ele volta.”

André acredita que é preciso reconhecer as oportunidades, enxergar as dificuldades na perspectiva de encontrar soluções. Se ainda o poder público não tomou providências, comece você mesmo: “o passeio está ruim, não dá para passar, [então] passa no meio da rua, faz com a mão para os carros pararem.”

André é um homem de ação, aproveita as oportunidades: “o momento está ótimo, só bênçãos, mas um dia acaba. Nós preparamos é para o hoje com a Fernanda. Eu não penso na perda, jamais, até quantos anos será, eu não sei, mas se tem uma porta aberta, eu entro.” André acredita que as oportunidades não podem ser perdidas. Ele conclui que o mais importante é ter a convicção de que faz tudo o que é possível e se for necessário avaliar o que passou, quer encontrar a certeza que valorizou os caminhos que se abriram.

Pai: Antônio
Filho: Paulo
Estado civil: casado
Idade: 38 anos
Nº de filhos: 2

Antônio trabalha na área administrativa de uma empresa, mas em casa também exerce atividades remuneradas como autônomo e compartilha com a esposa, além dos serviços domésticos, os cuidados com Paulo.

Durante a infância, Antônio conviveu com um parente com deficiência: “eu tenho um primo de outra cidade com quem eu jogava com frequência bola lá na roça. Ele é especial. Não anda direito, tem as necessidades dele. Não é paralisia, é um atraso motor e tem uma certa necessidade de trocar de fraldas, essas coisas.” Atualmente, Antônio ainda mantém contato com este primo e sua família.

Antônio pensa que a paternidade é de difícil definição, pois envolve, além da concepção biológica de um (a) filho (a), a condução das práticas associadas a ela como, por exemplo, educar: “pai não é só quem gera, é o que cria, o que dá educação, o que dá a direção para aquela criança ter um futuro, ter uma qualidade de vida.” Ele acredita que a paternidade exige de quem a exerce ser exemplo para os (as) filhos (as), pois o pai é o modelo que o (a) filho (a) tende a imitar.

Antônio, ao pensar a paternidade, relembra algumas experiências com o seu pai, as quais considera que foram importantes para que aprendesse a respeitá-lo. Entre elas, ele recorda os castigos que lhe eram aplicados por ele: “eu vim de uma educação anterior a essa de hoje, antigamente eu tomava coro, tomava chineladas, eu tomava correiadas.”

Antônio acredita que a educação atual dos (as) filhos (as) pelos pais é dificultada porque a maioria deles fica longe dos (as) filhos (as) boa parte do dia, pois lhes é necessário, por exemplo, ficar mais tempo no trabalho do que com os filhos (as). Além disso, Antônio pensa que as escolas prescrevem modelos de educação para os pais aplicarem em casa com exigências que sejam metodicamente cumpridos: “a escola quer te ensinar a educar da forma que ela acha certo, mas muitas vezes não é o certo, hoje a sociedade passa a mão na cabeça das crianças.”

Apesar das exceções, Antônio acredita que o pai é um exemplo no lar por exercer ações importantes para o equilíbrio do grupo familiar. Além de, muitas vezes, assumir o sustento financeiro da casa, educa os (as) filhos (as) e ama a esposa: “ele [o pai] é o exemplo dentro do lar.” Para ele, a escola tem o papel de ensinar o (a) filho (a), mas uma educação acadêmica,

contudo, o principal educador é o pai, é ele quem ensina o respeito ao próximo, os bons modos em sociedade: “o educador está ali para ensinar e eu tenho que educar o meu filho.”

Antônio acredita que o pai tem que assumir um espaço de autoridade e, para exemplificar, reporta-se novamente ao rigor com que foi criado, pois atualmente ele vê pouco respeito dos (as) filhos (as) pela autoridade paterna: “hoje um pai fala com o filho determinada coisa, o filho agride o pai. Na minha época, se eu levantasse um olhar [de desrespeito] para minha mãe, tomava uma correição. Mas eu não reclamava, eu tenho respeito pela minha mãe, tenho amor por ela, tenho amor pelo meu pai e isso [as surras] não interferiram em nada.” Ao mesmo tempo, Antônio acredita que o diálogo com os (as) filhos (as) deve superar o comportamento de impor o respeito por meio das surras, o que seria possível se os pais pudessem permanecer mais tempo com eles (as).

Ao saber que seria pai pela primeira vez, Antônio não se sentiu preparado, ele acredita que ninguém está preparado para ser pai. A notícia provocou sensações difíceis de serem narradas: “é um misto de emoções surreais.” Antônio acredita que a realidade da paternidade fica mais objetiva quando o bebê nasce. A imagem concreta do (a) filho (a) produz as práticas do cuidado: “na hora que você pega a criança no colo é outra coisa, você arranca aquela ‘membrana do olho’, começa a enxergar tudo que está a sua volta, porque até o momento você não enxergava nada, era só você... você... você... você e você, depois que nasce é um outro ser que depende de você e já não é mais só você, é o outro ser e depois você.”

A esposa de Antônio temeu que ele não assumisse a criança quando ela lhe contou da gravidez, pois ainda não eram casados. Mas não foi isso que aconteceu, ele ficou grávido com ela: “curtimos a gravidez, fui em todos os exames, tudo que ela fazia, tudo, tudo eu estava presente.”

A responsabilidade do pai com o (a) filho (a) não é somente o sustento financeiro, Antônio acredita que educar é uma atividade que o pai deve considerar como prioritária. Ele pensa que o pai tem o poder de modelar o (a) filho (a), mas, no seu caso, quer que seja para o bem: “a paternidade é você moldar seu filho para ele ser uma pessoa boa.” Antônio acredita que o (a) filho (a) será o representante das virtudes da família: “ele vai te representar, ele estará levando o nome da sua família.”

Antônio acredita que o pai é o tutor do (a) filho (a), aquele que acompanha os seus passos, alerta sempre que necessário e se entrega a ele (a) com o firme propósito de prepará-lo (a) para conduzir a própria vida com autonomia: “porque até os dezoito anos, ele [o (a) filho (a)] está dentro da minha responsabilidade, são os momentos mais importantes da vida de uma

criança, o primeiro dente, o primeiro andar, ele sabe que ele pode contar, que vai dar os primeiros passinhos, ele sabe que, se ele for cair, o pai está ali para ajudar” e completa “o pai é um é o tutor do filho.”

Antônio quis ser pai, ele sempre gostou de crianças. O primeiro filho não foi planejado, Antônio não contava com a gravidez da esposa naquele momento, mas, ao saber da gravidez, desejou o filho. A segunda gravidez foi planejada.

Antônio, ao ser questionado pelas pessoas sobre o que é a paralisia cerebral, explica que que é “uma limitação específica, é uma necessidade maior que a criança tem de atenção e amor, é esse o contexto da paralisia.” Para Antônio, a pessoa com paralisia demanda atenção especial por ser completamente dependente do pai e da mãe: “[a criança] precisa mais de amor, carinho e atenção, mais que uma criança normal, não que a outra não precise, só que essa será cem por cento dependente, a outra vai chegar em um certo ponto da vida dela que vai saber ir no banheiro sozinha, tomar banho sozinha, comer sozinha e assim vai. ” Antônio tem convicção que o amor favorece a renúncia necessária para que os pais cuidem de um (a) filho (a) com deficiência: “é você viver duas vidas em uma.”

Antônio não somente acompanhou todos os momentos da gravidez, como esteve presente no momento do parto de Paulo, que nasceu prematuro e necessitou de incubadora: “nenhuma intercorrência grave, ele ficou no hospital por causa da respiração que era mais lenta por causa da prematuridade.”

Após Paulo permanecer por aproximadamente dez dias na maternidade, os médicos ensinaram a possibilidade de alta. Até então, a sensação de Antônio é que tudo estava tranquilo. Ele ia trabalhar na expectativa que em breve poderia levar o filho para casa: “ele ia ser liberado.” Porém, algo inesperado ocorreu com o filho. No dia do ocorrido, Antônio, ao chegar ao trabalho, recebe a ligação da esposa: “vem para cá que o Paulo está morrendo.” Ele foi imediatamente. A caminho da maternidade, Antônio conversa novamente com a esposa: “ela conversando comigo ao telefone e chorando falou assim: ‘o médico errou com ele’” Antônio desesperou, sentiu-se descontrolado, pensou em agredir o médico. Na maternidade, Antônio foi informado que um certo procedimento não deveria ter sido realizado pelo médico e o filho teve, por isso, parada cardiorrespiratória.

Após cuidados intensivos, Antônio e a esposa levaram Paulo para casa, mas Antônio percebeu que o filho era diferente, o filho não desenvolvia de acordo com o que ele esperava, não era como os outros bebês: “ele chorava muito, nós não entendíamos porque ele não se alimentava direito, então fomos vendo que ele tinha alguma coisa errada. ” Antônio comentou

com a esposa que suspeitava que o filho apresentava alguma deficiência, mas a reação dela foi dizer que não aceitava.

Antônio e a esposa foram orientados pelos médicos da maternidade a procurar um especialista em gastroenterologia: “achavam que ele estava com refluxo, ficamos com refluxo durante um ano, achando que era refluxo. Ele não comia, dava remédio para o menino, dava isso... [mas] não resolvia. Trocava leite, achava que era intolerância ao leite, na verdade não era.” Paulo não apresentou melhoras no período em que foi acompanhado pelo primeiro pediatra que procuraram após a alta. Foi então que decidiram procurar outro: “como pai e mãe sabíamos que alguma coisa estava errada.”

Inicialmente, o médico com o qual iniciaram o novo acompanhamento pediu para Paulo fazer o exame para investigar a possibilidade de doença gástrica: “não deu nada.” O médico orientou que eles procurassem um centro especializado em reabilitação.

No centro de reabilitação, Paulo foi submetido a novas avaliações clínicas e exames complementares durante aproximadamente seis meses. Foi então que, após descartadas outras possibilidades, chegaram à conclusão sobre o diagnóstico.

Antônio indignou-se com o modo como foi informado o diagnóstico. Os profissionais do centro de reabilitação não aguardaram que ele chegasse, deram a informação para a esposa sem que ele estivesse presente: “eu acompanhava ela [a esposa] em todas as consultas e, no dia [da reunião] do centro de reabilitação, eu demorei quinze minutos para chegar, [este foi] o período em que eles colocaram o revólver no peito dela e deram um tiro, porque não foi notícia, foi um revolver no peito, um tiro, foi assim que eles fizeram com ela.” No momento da notícia, também estavam presentes, além dos médicos, outros profissionais de saúde.

Antônio acredita que faltou humanidade dos médicos na relação com ele, a esposa e o filho. Quando ele chegou, a esposa estava chorando por causa da notícia. Antônio foi até à médica, ele conta que ela se dirigiu a ele insensivelmente, autoritária, como se fosse um deus: “você é esposo dela? Pois é, seu filho não vai andar, não vai falar, não vai fazer isso, fazer isso e fazer isso.” Antônio olhou firme para ela, já angustiado diante de tanta desesperança, queria, de algum modo, encorajar a si mesmo para o futuro incerto que ela apontava, principalmente por ter dito que o filho viveria no máximo três anos: “eu falei: ‘vou provar para a senhora que a senhora está errada’. Quando ele completou dez anos, eu o levei lá para ela vê-lo (...) ela olhou para mim e falou assim: ‘mas eu não estou lembrada de você’. Eu falei: ‘pois é, eu estou lembrado da senhora, das palavras que a senhora falou comigo, a senhora falou que ele ia viver até três anos, que ele não ia falar e isso a senhora estava certa, mas que ele iria viver até três

anos... olha para a senhora ver, ele está com dez, esse ano vai fazer onze'. Ele me reconhece, eu chego dentro de casa ele fica louco, ele leva a mão no meu rosto, eu brinco com ele.”

Antônio acredita que as pessoas e, em especial, alguns médicos com os quais teve contatos por causa do filho, precisam ser mais sensíveis à condição de humanidade das pessoas com as quais se relacionam, têm que saber informar notícias que provocam dor.

Após o diagnóstico, Paulo iniciou acompanhamento no centro de reabilitação e permaneceu naquele serviço por seis meses. Contudo, Antônio e a esposa decidiram buscar outra unidade de atenção à saúde do filho, pois não foi possível estabelecer vínculo com aquele serviço de reabilitação: “era como se o mundo... como é que eu posso falar? Como se o mundo da gente tivesse mudado e eles, com o conhecimento sobre o mundo que nós estávamos entrando, não nos ensinaram a caminhar por este mundo.”

Antônio esconde o próprio sofrimento da esposa, acredita que deve ser forte e apoiá-la e, por isso, não manifesta para ela as suas angústias. Vivenciou momentos solitários e silenciosos, não queria que a esposa se enfraquecesse por identificar que ele também sofria: “desde quando o Paulo nasceu, ele ficava internado e tudo mais. Eu vou ser sincero, eu aprendi a chorar e a ficar triste e escondia. Eu não poderia ficar perto dela [a esposa], de forma alguma, porque ela esperava de mim, eu tinha que estar duro ali o tempo todo ao lado dela.” Ele não se permitia apresentar frágil para ela: “eu não posso compartilhar [a tristeza] com ela.”

Antônio acredita que se lhe fosse dada a responsabilidade de informar a um pai que o filho tem paralisia cerebral, ele diria, provocado pela experiência com o filho, sobre as mudanças que serão enfrentadas: “o que eu tenho para te falar é que o seu mundo vai dar uma reviravolta fora do comum e você tem que ser mais forte do que você é, você tem que ter mais responsabilidade do que você tem, você tem que ter mais amor do que você tem pelo seu filho que vai vir ou pelo o seu filho que já está ai e pela a sua esposa, porque os dois vão precisar de você. Tem que ter mais amor, mais presença e se prepara, porque o mundo vai virar de cabeça para baixo, um mundo louco, mas é bom pra caramba, eu passaria por tudo que eu passei na minha vida de novo.”

Antônio pensa que a notícia do diagnóstico de paralisia cerebral deve acontecer com o cuidado necessário para que os pais mantenham a esperança: “eu iria tentar ser o mais humano possível.” Para ele, o profissional não deve ser restritivo quanto ao desenvolvimento da criança, mas informar que o acompanhamento com profissionais especializados poderá ser um fator de promoção da qualidade de vida da criança. Ele também falaria sobre a necessidade de um cuidado diferenciado que exigirá maior dedicação dos pais. Além disso, caso ele fosse o (a)

médico (a) responsável por dar esta informação, falaria que o (a) filho (a) é uma bênção de Deus: “[eu diria] ‘eu acho que você foi abençoado em um certo ponto por ter um anjo dentro de casa’. A minha opinião é essa, eu acho que eu falaria assim.” e acrescentaria: “ele vai te mostrar um mundo que você nunca viu na sua vida: o mundo dele.”

Para Antônio, a reação das pessoas em geral com relação ao filho é de dó: “acham que ele é doente, o mal do ser humano é achar que as pessoas com paralisia são doentes. Ele não é doente, lógico que existem as pessoas que são doentes, mas ele não é doente. Olham com ar de piedade e dó porque não entendem. Ele acredita que as pessoas sentem dó porque pensam que a pessoa com deficiência é, além de doente, menos que os outros.

Antônio acredita que a convivência com a pessoa com deficiência modifica o pensamento sobre ela: “na maioria dos casos, quando a pessoa tem um conhecimento [sobre a paralisia] ou tem uma convivência com a pessoa que tem uma paralisia, a visão dela muda.”

Quando o filho sofre preconceitos, Antônio se sente diretamente atingido: “quem representa a criança são os pais.” Se o (a) filho (a) está devidamente cuidado pelos pais e mães, não há motivo para comoção: “‘tadinho do seu filho!’ Tadinho por que? Ele está com saúde melhor do que a minha.”

Antônio é espírita e pensa que a filosofia dos ensinamentos desta doutrina é capaz de auxiliar as pessoas a verem as condições materiais do próximo como associadas a uma necessidade espiritual. Esta visão da vida como um fenômeno espiritual tem sido consoladora para ele e a esposa. Antes de escolherem o espiritismo, participaram de outras expressões de fé, mas foi com a doutrina espírita que se identificaram.

A sociedade, conforme pensa Antônio, oferece pouco apoio aos pais e mães de pessoas com paralisia cerebral. Ele acredita que as políticas públicas são escassas e a socialização com outros pais não é alvo de iniciativas do governo. Antônio atualmente participa de um grupo de pais e mães que foi construído a partir da iniciativa de uma mãe que tem um filho com paralisia. Para ele, a internet tem sido importante para a divulgação de eventos com estes objetivos e permite que as pessoas não sejam reféns da mídia tradicional: “na época que eu tive o Paulo, a internet era discada, praticamente.” Para Antônio, o WhatsApp foi importante para a socialização dos pais, pois possibilitou a criação de grupos e favoreceu as trocas de experiências e informações.

Na opinião de Antônio, o governo se envolve pouco com as questões associadas à pessoa com paralisia cerebral e sua família: “eu acho que falta a cara principalmente do governo.” Antônio acredita que o governo deveria disponibilizar atendimentos como, por exemplo, de

Psicólogos: “não é chegar e falar: ‘eu vou te dar uma cesta básica’, tem pessoas que precisam? Tem, lógico que tem porque o gasto com uma criança especial é muito maior do que com uma criança comum.”

Os gastos com medicamentos são altos, a esposa de Antônio não trabalha fora de casa e, por isso, ele é responsável por garanti-los: “os medicamentos dele, hoje, se eu for datar de três em três meses, eu gasto dois mil e quinhentos a três mil reais.” O remédio usado pelo filho para controlar as crises convulsivas é importado, o que encarece ainda mais os custos.

Paulo fazia equoterapia, mas teve que interromper. As atividades eram realizadas em uma cidade vizinha à que mora atualmente, mas os gastos com a gasolina pesaram no orçamento familiar e Antônio se viu obrigado a suspender os atendimentos: “gastávamos muito combustível para ir lá, mas é um show.” Antônio inscreveu o filho para que retorne à atividade gratuitamente, eles aguardam em uma fila de espera.

Antônio percebe que há necessidade de apoio terapêutico para os pais, além da oferta de mais atividades para os (as) filhos (as). Para ele, uma estratégia importante para fortalecer a família é oferecer atendimentos terapêuticos para os pais e mães enquanto os (as) filhos (as) são atendidos.

O filho é uma fonte de alegrias, trabalho e aprendizado. Antônio não se sente constrangido em conversar sobre Paulo com as pessoas, pode até ser que ele fique emocionado se for narrar algumas histórias sobre ele, mas se sente livre para conversar sobre o filho. Antônio acredita, inclusive, que dialogar com as pessoas sobre o filho contribui para combater o preconceito.

Uma das formas de preconceito que Antônio percebe é ser excluído das festas que são promovidas por pessoas que ele conhece: “eu conheço muita gente nessa região [que trabalho] (...) eu sou mais conhecido do que nota de dois reais e fui chamado, em onze anos, para duas festinhas de aniversário, alguma coisa tem.” Além disso, ele já promoveu duas festas para o Paulo, mas percebeu que algumas pessoas não compareceram por motivo ligado ao preconceito: “eu não faço festa, já fiz duas festas para o Paulo, não faço mais. Chamar o outro para a festa e a pessoa nem aparecer apareceu. Eu me sinto mal.” Para Antônio, seria importante que as pessoas dissessem algo para justificar a ausência: “você chama para a festa, o cara não aparece, não dá satisfação.” Para ele, é importante esclarecer os motivos, o que significa “o mínimo de respeito que a pessoa tem que ter.”

Antônio sente, também, que, ao sair com Paulo na região onde trabalha, as pessoas se aproximam menos dele, diferente de quando está sozinho: “cumprimentam e tudo mais, mas

não chegam muito perto.” O filho também já sofreu preconceito por parte da família, mas, atualmente, a convivência é envolvida por sentimentos de carinho: “minha família tinha preconceito, meu sogro tinha preconceito, minha sogra tinha preconceito, hoje eles são apaixonados com ele.”

As pessoas que Antônio considera amigas são carinhosas com Paulo, ele acredita que os bons amigos se revelam principalmente nos momentos das adversidades. Por este mesmo motivo, as pessoas que se diziam amigas afastaram.

Antônio tem uma rotina de atividades que inclui o trabalho remunerado e os trabalhos domésticos: “eu saio cedo, eles estão dormindo. Na hora que eu chego, eles já estão elétricos.” Em casa, Antônio dá banho no filho, lava vasilhas, prepara o jantar, ele compartilha as atividades domésticas com a esposa.

Antônio reserva tempo, sempre que possível, para atividades de lazer com Paulo: “eu gosto muito de passear, andar com ele no canteiro central da avenida perto da minha casa. Lá tem uma feirinha, eu o levo. Nós já fomos para Ouro Preto, já subi as ladeiras de Ouro Preto quase morrendo, mas eu empurrei ele para cima e para baixo. Já fomos para cachoeiras. Eu adoro ir no parque ecológico com ele, tiro ele da cadeira, deito com ele na grama, brinco com ele.” Antônio também já foi ao teatro com o filho. Os momentos de lazer somente com a esposa são raros: “quase que nada.” Mas Antônio queria que fossem mais frequentes: “queria ter mais esses momentos para curtir, todo casal precisa ter esses momentos a dois.”

A saúde mental dos pais e mães de crianças com paralisia cerebral é considerada por Antônio um dos componentes mais importantes para que eles tenham condições de acompanhar os (as) filhos (as): “acho que deveria ter um atendimento para esses pais, não só para as crianças. Nós deveríamos ter um acompanhamento também.” A experiência de Antônio como pai de criança com paralisia cerebral tem lhe mostrado a necessidade de programas para acompanhamento para os pais, políticas públicas que possam ajudá-los a cuidar dos filhos, mas também programarem o autocuidado: “tentar fazer com que a pessoa viva a vida dela também, porque infelizmente nós ficamos agarrados nas crianças.”

Há pais que passam por sofrimentos e privações que a sociedade desconhece e, por isso, Antônio considera importante que as políticas para os pais e mães com filhos (as) com deficiência sejam ampliadas para alcançar todas as pessoas envolvidas com eles (as): “sem os pais, as crianças não vão ser nada, serão jogadas em uma creche de adoção, esses lares de adoção.”

Paulo em breve irá passar por uma cirurgia complexa que envolve “parafusar a coluna toda, cortar de cima a baixo.” A esposa de Antônio não quis decidir sobre o procedimento, mas ele decidiu que o filho deve fazer a intervenção cirúrgica e convenceu a esposa disso, pois este recurso proporcionará uma vida melhor para ele. O médico informou sobre os riscos associados à cirurgia, mas relatou todos os benefícios.

As experiências de Antônio com o filho são apresentadas por ele como capazes de modificar a vida afetiva de um homem. Ele acredita que, por ele ser uma pessoa com deficiência, a relação exigiu, principalmente, uma expressão mais intensa de amor, sem reservas. Antônio diz que o pai é o tutor do filho até que ele complete dezoito anos, mas no caso de Paulo será diferente, os dois caminharão sempre juntos.

Pai: Fernando
Filha: Débora
Estado civil: casado
Idade: 63 anos
Nº de filhos: 1

A principal atividade de Fernando é cuidar de Débora, mas sempre que possível ele trabalha como músico aos sábados e domingos, pois desta forma tem o tempo necessário durante a semana para se dedicar à filha. A esposa responsabilizou-se por assumir as despesas da casa para que o cuidado com Débora seja realizado por ele, foi o que decidiram quando a adotaram. Na época da adoção, Débora tinha um ano e sete meses. Para eles, os profissionais não teriam o carinho de pai associado ao conhecimento das técnicas que Fernando aprendeu e aprimorou ao longo do tempo no cuidado com a filha.

Quando Fernando casou com a atual esposa, ela já tinha dois filhos que ele considera mais que enteados, ele os sente como filhos. O fato de se perceber como pai deles é importante porque a relação foi guiada pela responsabilidade de dar bons exemplos e, principalmente, pela amizade.

Durante a infância, Fernando conviveu com um tio com deficiência, ajudava a tia a dar o banho nele. Fernando recorda que o tio movimentava somente o pescoço: “era dar banho, comida na boca para desafogar a minha tia e isso era um combinado de família. Saía daqui e ia para a cidade dela fazer isso, trabalhava durante a semana e no final de semana ia pra lá.” Fernando lembra que fez este trabalho por aproximadamente seis anos. Fernando recorda, também, do serviço voluntário que fez, há pelo menos vinte anos antes de ser pai de Débora, em uma instituição que atua exclusivamente com crianças com paralisia cerebral: “ajudava as técnicas a alimentarem as crianças.”

Fernando entende a paternidade como uma oportunidade de crescimento. Ele se percebe responsável pelo bem-estar da filha, acredita que a paternidade, bem como o seu exercício, proporcionou-lhe maturidade. Ele acredita que ser pai é uma missão que faz com que ele se sinta grande, uma sensação que o plenifica: “eu cresço de acordo com o que a minha filha cresce também. Essa grandeza é quando eu a vejo bem, sabendo que eu estou desenvolvendo um bom trabalho.” Ele considera que cuidar de uma criança com as necessidades de Débora exige muito do pai, mas é reconfortante: “quando ela não está bem, eu a abraço e tento buscar o que é melhor para que ela: ‘fique bem’ e nós continuamos crescendo juntos.”

A felicidade de Fernando em cuidar da filha é vivida diariamente: “é uma felicidade por dia porque todo dia quando eu deito eu converso com ela, já está dormindo, eu nunca durmo

sem dizer ‘eu te amo’ e eu acordo dizendo para ela ‘eu te amo’, vou dizendo eu te amo. Ser pai pra mim é isso.

Planejar uma família e ter filhos não foi um desejo que orientou com vigor a vida de Fernando. Ele teve uma namorada que engravidou, sem planejarem, a notícia que poderia ser pai foi para ele uma grande felicidade. Contudo, a namorada optou por não ter o (a) filho (a): “quando eu soube que a pessoa estava grávida foi uma das maiores felicidades da minha vida, foi uma coisa assim louca, mas quando a pessoa falou: ‘eu não quero esse filho, eu vou tirar’, foi uma decepção.” Mas Fernando não se opôs à decisão da namorada: “eu tive que respeitar o direito da pessoa.”

Quando a namorada decidiu interromper a gravidez, Fernando não pensou na questão do aborto como um problema religioso ou político: “[não pensei] se era errado ou se era certo, naquele momento eu não queria que aquilo acontecesse, mas aconteceu, eu tive que ceder.” Fernando pensou em cuidar da criança, mesmo que ele não casasse com a namorada, isso não seria necessário, poderiam ter o bebê sem o casamento, mas mesmo assim a namorada não quis.

O desejo de adotar Débora foi expresso primeiramente pela esposa de Fernando. Débora é filha da sobrinha-neta dele e, por isso, eles têm contado com ela desde o nascimento, ele é padrinho de batismo, mas jamais havia lhe ocorrido que seria pai de Débora.

Fernando não queria que a esposa se sentisse constrangida a assumir a maternidade de Débora. A proposta inicial foi que Débora fosse institucionalizada. Foi então uma surpresa para Fernando quando a esposa, após uma visita ao CTI do hospital no qual Débora estava internada, manifestou o desejo de adotá-la: “a minha esposa desceu do CTI que a Débora estava internada e disse pra mim: ‘a Débora não vai para a instituição, ela vai para a nossa casa.’ A minha esposa foi a mentora de tudo.

A esposa de Fernando havia percebido que havia nele uma vontade de ser pai por causa do carinho que dedicava aos enteados. Mas não era só isso, o amor de Fernando por Débora era grande, ele empregava esforços para que ela fosse cuidada: “ela não podia gerar mais filhos, mas queria que eu tivesse um filho.”

A esposa de Fernando é a pessoa com a qual ele compartilha as alegrias de ser pai, já que recebe dela todo o estímulo para o exercício da paternidade. Nos dois primeiros anos de paternidade, ela o presenteou com um álbum de fotografia no dia dos pais: “dois books que ela montou pra mim no dia dos pais.”

Fernando acredita que o pai tem a responsabilidade de zelar sempre pelo bem estar do (a) filho (a), permanecer atento às suas necessidades, não importa o horário, em qual momento

seja preciso atende-las, não importa o motivo, a responsabilidade se expressa pelo compromisso com o (a) filho (a), seja para brincar ou para impedir o sofrimento. Muito mais importante ainda para um pai é a responsabilidade de fazer o (a) filho (a) sentir-se seguro pela sua presença: “eu acho que isso é responsabilidade de um pai.”

Fernando considera suas responsabilidades com Débora como do tamanho do amor que sente por ela. Débora exige mais esforços de um pai que outras crianças com deficiência porque é completamente dependente para realizar atividades cotidianas: “ela é uma criança que precisa de uma atenção maior, uma atenção especial.”

Fernando acredita que o pai que se dedica a cuidar do (a) filho (a) com paralisia cerebral vive uma experiência de renúncia, pois o (a) filho (a), em quase todos os casos, dependerá integralmente do pai e da mãe para realizar atividades básicas de sobrevivência como, por exemplo, os banhos diários, alimentação, higienização, levá-los aos atendimentos com os profissionais de saúde. Ele cumpre na vida da filha as funções motoras que o corpo dela não consegue executar.

Não fez parte dos projetos de Fernando ser pai adotivo, ele não planejou ser pai, nem constituir uma família. Ele acredita que um dos motivos que o influenciou para que não se importasse em formar uma família foi o fato de não ter sido criado com o pai: “somos filhos criados sem pai, pais separados.”

Caso tenha que explicar o que é a paralisia cerebral para alguém, Fernando primeiramente dirá que é consequência de um sofrimento fetal, esta condição é uma questão que lhe importuna: “eu sempre penso nisso.” A explicação está ligada ao conhecimento que lhe foi passado pelos médicos, pelo que leu sobre o assunto, mas também se vincula à fé, ele é espírita.

Fernando pensa que não pode limitar o futuro da filha ao que a ciência oferece no momento, ele acredita que há possibilidades que podem ser vislumbrados, mesmo que ainda especulativas, como, por exemplo, um cientista encontrar uma célula que implantada em alguma parte do corpo possa permitir a Débora andar.

Fernando acredita que Débora comunica com ele por meio de sentimentos e expressa uma linguagem que ele consegue compreender. Em retorno, ela entende o que ele comunica pra ela: “eu sou instruído, por exemplo, quando ela tem uma convulsão para que aquela convulsão não dure muito tempo, não seja tão agressiva porque pode lesar mais o cérebro dela e a paralisia ser mais agravante. Tem situações de crianças que ficam em estado vegetativo e a Débora não

é um estado vegetativo, ela, de certa forma, comunica-se comigo”, ele acredita que é recíproco: “a gente consegue se entender.”

Fernando tem uma explicação espiritual para o que aconteceu com Débora e que, também, justifica ele ser pai dela. Para ele, o significado não está somente no desenrolar da vida e causas puramente materiais: “pode ser o resgate nosso, pode ser um débito meu, que eu tenha que passar.” Ele percebe Débora como se ela estivesse atrás de uma grade, presa transitoriamente a um corpo que a impossibilita de ter a liberdade: “a pessoa está querendo sair, como se a pessoa estivesse presa e não consegue [sair].”

A mãe biológica de Débora era usuária de droga, não fez acompanhamento pré-natal. Fernando acredita que Débora passou da hora de nascer: “mãe dependente [usuária de droga] isso também deve ter contribuído. A mãe não fez o pré-natal, o médico não ia adivinhar se estava na hora de nascer.” Fernando acredita que se o pré-natal tivesse sido realizado, talvez a situação que gerou a paralisia cerebral tivesse sido evitada.

Fernando, mesmo tendo sido voluntário em uma instituição que abriga pessoas com paralisia cerebral, não compreendia bem o que isso significava: “na realidade eu conheci aquelas crianças instituição, mas eu nem sabia o que era uma paralisia verdadeiramente falando. Paralisia para mim era uma epilepsia, não tinha conhecimento.”

A compreensão ocorreu na medida da convivência com a filha. Débora precisou internar por pelo menos quatro vezes no CTI de um hospital público após sair da maternidade. Fernando atribui os retornos às in experiências dele e da esposa para lidarem com crianças que demandam cuidados especiais.

Fernando não se recorda exatamente a primeira vez que lhe foi dita as palavras paralisia cerebral relacionadas à filha, ele não sabe dizer se foi a médica do hospital ou o médico do Centro de Saúde.

Durante as internações no hospital, Fernando e a esposa foram treinados para exercer o cuidado da filha em casa: “recebemos todos os treinamentos, eu ficava lá à noite e minha esposa de dia. Ela teve que fazer uma cirurgia de traqueostomia. Quando ela desceu do CTI [para a enfermaria] recebemos o treinamento.”

Em alguns momentos, o processo de cuidado assustava Fernando: “chegou a acontecer um caso engraçado, eu tive um grande medo que a traqueostomia saísse comigo. A menina soltou o tubo e voou sangue para tudo quanto é lado no treinamento porque ela usava cânula de latinha de metal e a secreção e a latinha escorregam igual quiabo. Eu demorei um tempo para

ter a coragem depois [de novo], mas eu fui me adestrando e hoje, graças a Deus, eu tiro de letra.”

Fernando considera que o melhor tratamento que a filha recebeu foi no hospital público, atualmente ela tem um plano de saúde, o que fez com que fosse possível comparar. O único problema que tiveram com o hospital público foi o fato de não ter o conforto necessário para os pais e mães, a cadeira é desconfortável, por exemplo: “pagamos plano de saúde não é para ela, pagamos para nós, porque o único problema do hospital público é não ter conforto para os pais. Não tem, é o único problema porque nós não conseguimos mais ficar sentados em uma cadeira daquela.” Mas, mesmo assim, ele considera que o melhor tratamento que a filha recebeu foi no hospital público, não somente pela atenção às demandas clínicas da filha durante a atenção, mas pelo motivo de terem sido auxiliados a superarem as próprias limitações, aprendido a lidar com as limitações da filha por meio do treinamento e estímulo adequado para o cuidado com ela.

Fernando acredita que os profissionais de saúde com os quais mantém ou manteve contato por causa da filha são, em geral, cuidadosos em dar informações, esclarecedores quanto às condições adversas, sempre afirmaram que as condições da filha eram graves. Mas, Fernando, por outro lado, vê a filha como alguém que surpreendeu: “só depois [com o tempo] que vimos a força dela para viver, o que ela passa e o que ela recupera, você vê que tem uma força muito grande que supera qualquer paralisia, qualquer síndrome.”

Fernando pensa que se fosse responsável por informar aos pais e mães que o (a) filho (a) tem paralisia cerebral, ele primeiramente diria a eles sobre a importância do afeto: “têm duas famílias que nós conseguimos fazer com que eles abraçassem seus filhos porque quando souberam que os seus filhos tinham paralisia a intenção deles era desaparecer e não voltar lá mais. Uma das mães ia para ver a filha, [mas] ficava do lado de fora. Nós fomos trabalhando a cabeça dela para que entrasse e abraçasse a sua filha. Indiferente do seu filho ter ou não paralisia, é seu filho.”

Ao informar sobre a paralisia cerebral de um (a) filho (a) aos pais e mães, Fernando teria o cuidado de falar sobre os esforços necessários para criá-lo (a), que a vida exigirá que sejam fortes para lutar pela vida do (a) filho (a): “vai requerer os seus cuidados, algumas renúncias ou renúncias, mas é seu filho, pode ser diferente dos outros que você tem, se você tem outros filhos, na forma de agir, de raciocinar. O fato é que ele tem um problema neurológico grave que é uma paralisia cerebral, mas não é por causa disso que ele deixa de ser seu filho.”

Fernando recorda de um casal com o qual conviveu durante uma das internações de Débora que teve muita dificuldade de aceitar o filho por causa da paralisia cerebral. O pai se

revoltou, andava inquieto pelos corredores do hospital, era angustiante vê-lo. Fernando o chamou para conversarem, contou como cuidava da Débora, convidou-o para vê-lo cuidar da filha. Desta forma, Fernando contribuiu para que o pai se organizasse para a experiência de cuidar do filho.

Fernando sai frequentemente com Débora. Ele pensa que o preconceito com a filha é maior quando as pessoas a percebem sem cuidado com a aparência: “antes eu pegava a Débora, acordava: ‘vamos dar uma voltinha’. Colocava na cadeira de rodas, mas não tinha cadeira, era carrinho de bebê mesmo, para dar uma voltinha com ela de pijama.” Fernando identificava que as pessoas olhavam para a filha e sentiam dó, mas ele acredita que não era porque a filha é Uma pessoa com deficiência, mas pelo motivo de estar malvestida. Ele questionou a esposa sobre isso, por qual motivo quando ele saía com a Débora para passear as pessoas olhavam com dó. A esposa respondeu que era porque ele saía com ela e não se preocupava em vesti-la bem: “a nossa cultura enxerga a beleza exterior, pela roupa e não por quem ela é. Eu te julgo pela sua roupa.”

Mas o preconceito existe independentemente de como Débora está vestida. Fernando observa que as crianças são receptivas à filha, não têm preconceito, mas os adultos discriminam. Ele já observou, por exemplo, que alguns pais tiram os (as) filhos (as) de perto de Débora.

Fernando já perdeu oportunidade de trabalho por ter uma filha com deficiência. Há pessoas que não o contratam porque suspeitam que ele não poderá cumprir a agenda devido à possibilidade de acontecer algum imprevisto e Fernando ser obrigado a abandonar o trabalho para cuidar da filha.

Fernando considera que, em geral, é tratado com respeito pelas pessoas, que o ajudam quando precisa e são afetuosas nos encontros cotidianos, tanto os parentes, colegas e amigos, como pelos profissionais de saúde que cuidam de Débora: “eu chego no ambulatório sou abraçado”, ele tem a sensação que as pessoas reconhecem a sua dedicação com a filha. O mesmo acontece no contexto da escola e com os demais serviços que acompanham a filha: “chego no posto de saúde, [sinto] carinho de todos os profissionais.” Fernando se sente feliz por ser apoiado e principalmente porque sabe que a dedicação com a filha permite que ela viva bem, saudável e sempre melhor: “ela está com saúde, graças a Deus, está tocando seu barquinho numa boa e eu também.”

Fernando não tem dificuldade de falar da filha para as pessoas, mas de vez em quando percebe-se deprimido: “tem essa questão que às vezes dá uma depressão, que rola uma tristeza.” Ele recorda de um amigo, músico também, que questionou o fato dele ter adotado uma criança

com deficiência, foi um momento constrangedor: “eu senti um soco no pé do ouvido.” Fernando lembra que não foi um contexto de reclamação, mas que era um momento em que ensaiavam e teve que interromper para cuidar da filha que precisava aspirar: “estávamos ensaiando, tocávamos juntos, a Débora estava deitada, eu vim para aspirá-la e eu falei: ‘vou ter que ir ali aspirar’. Ele falou: ‘por que que você adotou?’ Eu não sei se ele sentiu porque eu estava saindo do ensaio para fazer isso, mas eu tinha que fazer.”

O que está bem claro para Fernando é que, de forma alguma, ele deixaria de atender uma necessidade da filha, mesmo porque naquele momento era possível conciliar as atividades do ensaio com o cuidado com Débora. Ele cuidaria dela e retornaria assim que concluída a tarefa, mas o colega não foi compreensivo. Se fosse necessário escolher entre ensaiar e ficar com Débora, ele ficaria com ela. Mas, caso assim é exceção, em geral, as pessoas não se incomodam: “ninguém questiona nada, vai com Deus, vai lá, dá nela um beijinho pra mim.”

Fernando pensa que é muito importante que os profissionais de saúde saibam escutá-lo. Para ele, além do acolhimento, ouvi-lo com atenção permite aos profissionais de saúde entenderem o que ele informa sobre a filha para que possam tomar uma **decisão quanto à** condução mais adequada ao tratamento, inclusive, no caso do médico, o diagnóstico correto. Mas ele não tem queixas quanto a isso: “nunca faltou. sempre foram atenciosos comigo.”

Fernando considera fundamental que as pessoas compreendam que a deficiência física deve ser uma causa social, não por piedade, mas por empatia. Que olhem os pais, mães e pessoas com deficiência com respeito aos seus direitos: “entender que assim como eu estou com a Débora, eu poderia estar com uma outra pessoa cuidando da mesma forma”.

A rotina de atenção com Débora requer uma agenda com horários que devem ser cumpridos com rigor. Fernando se organiza para que, quando não seja possível ele mesmo cumprir as tarefas, o que é raro, a irmã assuma as atividades: “acordo vinte para as seis [da manhã] todos os dias. Faço a higienização dela, medicação, aspiração e dieta. Tem que vigiar a dieta porque ela não pode descer direto, se descer pode causar vomito. Às sete horas, ela toma outra medicação, faço micronebulização. Oito horas, outra medicação. Deixo-a em um momento de descanso, quando é oito e meia desço com ela para o banho, faço toda a higienização dela. O banho dela termina mais ou menos umas nove e vinte com ela vestida. Às dez horas tem a medicação, depois da medicação ela toma o lanche e onze horas ela toma a água dela. Quando é onze e vinte faz outra micronebulização. Meio dia e quinze ela almoça, duas horas da tarde ela tem outra medicação, três horas da tarde outra. Quatro horas, ela tem um lanche. Seis e quinze ela tem a janta. Oito horas ela tem uma medicação. Nove horas ela

tem dieta. Dez horas, medicação. Onze horas outra medicação, ela dorme e fica até as seis da manhã.”

Aos finais de semana, Fernando trabalha em eventos. No período em que exerce atividades profissionais, Débora fica com a irmã: “[aos finais de semana] geralmente eu trabalho, eu toco e a minha esposa canta também, ela fica com a minha irmã umas três horas.” Quando a esposa não trabalha, Débora fica com ela: “quando a minha esposa não está cantando, além de tocar, eu opero som também de banda. Eu a deixo com a minha esposa.”

Fernando considera que alguns procedimentos que faz com a filha são delicados, exigem treinamento e somente ele consegue fazer com a habilidade necessária, pois foi treinado exclusivamente para realizá-los. Desta forma, ele precisa organizar bem os horários nos quais vai trabalhar aos finais de semana para que possa atender a filha prontamente quando for necessário. Além disso, as pessoas que o contratam devem estar cientes quanto à possibilidade dele ter que sair em caso de urgência: “se caso eu estiver trabalhando e acontecer qualquer coisa, eu tenho que largar tudo e vir socorrer.” Quando possível, ele leva a filha para o trabalho com ele, já que assim pode ficar atento às necessidades dela.

As atividades de lazer acontecem somente com a presença da filha: “não saímos para passear sem levar a Débora, de maneira alguma.” Quando vão a algum restaurante, ele leva a comida da filha que é preparada pela esposa em casa.

Recentemente, Fernando levou Débora para conhecer o mar, eles ficaram em uma praia tranquila, sem ondas e por isso foi possível que ela entrasse na água: “nós programamos tudo, saímos de madrugada, preparamos a medicação, ela adorou, apaixonou.”

A família de Fernando convive bem com ele e a filha, mas ele percebe algumas dificuldades como, por exemplo, lidar com a traqueostomia, mas Fernando compreende: “eles são muito medrosos na hora que vai aspirar.” Fernando os chama para vê-lo aspirar, saberem como faz e conhecerem mais de perto os procedimentos complexos para um cuidador. Mas ele não pensa que a família tem preconceito.

Fernando acredita que o irmão dele apresentou dificuldades para aceitar que ele adotasse Débora, chegou a afirmar que seria melhor que ela fosse para um abrigo próprio para crianças com paralisia cerebral: “não tinha aquele esclarecimento. Hoje não, ele é apaixonado com ela.” Atualmente ele percebe apoio mais efetivo por parte da família.

Durante o período da entrevista, Débora assistia a uma programação infantil com atrações musicais para a qual dedicava sua atenção. Em alguns momentos, Fernando pedia para

fazer pausas com o objetivo de cuidar da filha como, por exemplo, procedimentos de higienização. A filha estava confortavelmente deitada.

Pai: Ricardo
Filho: Jonas
Estado civil: casado
Idade: 50 anos
Nº de filhos: 3

A família de Ricardo mudou recentemente para o apartamento onde foi realizada a entrevista. O prédio foi criteriosamente escolhido para atender às necessidades de trânsito e mobilidade de Jonas. Ricardo trabalha como autônomo, mas somente nos momentos em que Jonas não precisa estar com ele, pois se dedica prioritariamente aos cuidados com o filho. Foi assim que ele combinou com a esposa, ela manteria o vínculo com a empresa em que trabalhou até a recente aposentadoria, enquanto ele se dedicaria à agenda de cuidados médicos, terapêuticos e escolar de Jonas.

No período em que cursou o ensino médio, Ricardo recorda que estudou com “dois rapazes cegos, que foram colegas de sala durante o primeiro e o segundo grau [atuais ensino básico e médio]. Contudo, nunca teve muita proximidade com eles. Depois de casado, antes do nascimento de Jonas, Ricardo não se recorda de ter conhecido famílias com pessoas com deficiência, ele acredita que “normalmente muitas famílias têm dificuldades, sentem, até certo ponto, que podem ser rejeitadas [por outras pessoas].” Desta forma, Ricardo conclui que as famílias que têm filhos (as) com deficiência evitam contato com outras famílias: “pessoas normais, vamos dizer assim.”, pois preferem conviver com famílias que também tenham filhos (as) com deficiência

Ricardo pensa que ser pai envolve compromissos que devem ser fielmente assumidos como, por exemplo, educar, pois somente assim, o (a) filho (a) será preparado para a vida e, conseqüentemente, saberá superar os desafios: “ser pai é ser responsável pela educação do (a) filho (a) até o dia em que ele se sentir preparado para encarar as dificuldades desse mundo que a gente vive.” Ricardo enfatiza que o pai deve ser sempre companheiro do filho, presente nos tempos bons e nas adversidades: “o pai tem que estar presente em todas as situações, seja na alegria, na tristeza, com recursos financeiros ou até na falta deles, porque isso [dificuldade econômica] pode acontecer com qualquer família.” e acrescenta: “ser pai é isso: estar presente em todos esses momentos.”

Ao pensar sobre a paternidade, Ricardo recorda que existem pais que se esquivam da responsabilidade com os (as) filhos (as), são ausentes no exercício da paternidade porque o (a) filho (a) é pessoa com deficiência: “eu fico triste de conhecer alguns pais que abandonaram os filhos porque nasceram especiais por qualquer motivo que seja e, às vezes, chegam até a culpar

a mãe por causa disso, eu acho isso muito triste. ” Ricardo se emociona ao dizer que nasceu para ser pai, o que para ele é uma dádiva divina: “sempre achei que teria filhos um dia na vida e tenho três hoje que são realmente uma benção de Deus.”

A relação de Ricardo com os filhos é por ele reportada a um vínculo sustentado pela parceria que existe entre eles, pai e filhos. Ricardo pensa que o amor é a expressão mais adequada para definir esta experiência, amor este que se desdobra em responsabilidade, pois os filhos têm que ter a segurança da presença dos pais para que amadureçam, façam escolhas e conquistem a independência: “minha relação com eles é de amor, cumplicidade, proteção. Eles não pediram para vir ao mundo, foi uma decisão minha e da minha esposa e acho que eu tenho que orientá-los até o momento em que eles resolverem ter uma vida independente.”

Ricardo considera que ser pai foi a concretização de um projeto pessoal. Ele recorda que a paternidade o tocou desde muito cedo, antes de se casar, ele já queria ser pai: “sempre tive como objetivo na vida ter uma família e ser pai, nunca pensei em ter somente um filho porque [criar] filho dá muito trabalho.” Além disso, a paternidade concedeu a Ricardo força para se sentir uma pessoa realizada: “eu já tinha um bom trabalho, tinha estudado, não completei o curso superior, mas acho que vou completar ainda, apesar da idade, mas quando a minha esposa ficou grávida, as três vezes, de todos os três, eu me senti uma pessoa completa, realizada. ”

Ricardo acredita que os tempos desafiam os pais na educação dos (as) filhos (as) e, quando comparados com o que ele viveu em sua infância e juventude, os desafios são maiores. O capitalismo, o acesso fácil à internet, as tecnologias associadas aos aparelhos celulares, tudo isso potencializou a necessidade de orientar os (as) filhos (as) sobre os riscos das facilidades de interação com o mundo e ajudá-los a escolherem caminhos seguros: "o mundo hoje é muito difícil, meu pai até hoje fala comigo que no tempo dele as coisas eram um pouco mais fáceis, [mas] hoje não, o mundo cresceu demais em todos os sentidos e se tornou muito competitivo. ”

Outro aspecto que Ricardo entende como importante desafio ao pensar sobre a educação dos (as) filhos (as) é a facilidade com que as crianças e adolescentes acessam as informações pelas redes sociais virtuais, que muitas vezes dificulta ou inviabiliza o controle dos pais sobre o conteúdo das informações acessadas e das relações que os (as) filhos (as) estabelecem com elas por meio destes canais de comunicação: “principalmente com a internet, com os meios de comunicação, as coisas que ‘pipocam’ na frente das crianças, dos jovens (...) antigamente o seu pai te restringia, às vezes, a não ter acesso a um determinado tipo de livro, a não ter acesso a um determinado tipo de programa de TV. Hoje em dia, um garoto com um simples smartphone

tem acesso a tudo nesse mundo.” Desta forma, Ricardo pensa que “ficou até mais difícil educar filhos hoje do que há trinta... quarenta anos... quando não existia todo esse aparato digital, ao qual as crianças têm acesso já muito jovens.”

Para melhor demarcar as diferenças entre a criação que recebeu de seus pais e a realidade que os pais atualmente enfrentam para educar um (a) filho (a), Ricardo relembra o contexto dos recursos presentes em sua infância e os compara com os da atualidade: “hoje, os pais já pegam o smartphone antigo dele e dá para o garoto brincar e ele conhece esse mundo muito cedo. Eu, por exemplo, até quatorze... quinze anos assistia desenho animado em casa, feliz da vida, eu tinha revistinhas em quadrinhos.”

Ricardo acredita que estes modos atuais de acesso às informações são de difícil controle pelos pais e constituem grandes desafios para educar os (as) filhos (as): “[a responsabilidade] é muito grande, principalmente no mundo de hoje em que as crianças têm acesso muito rápido às coisas, os questionamentos vêm muito cedo.” E completa: “antigamente, fechava-se a porta de casa e seu filho estava protegido (...), hoje, mesmo que seu filho esteja dentro de casa, dentro no quarto, ele está exposto virtualmente a muitas violências, de todos os tipos.” Ricardo relembra que o pai foi para ele uma autoridade inquestionável: “antigamente você não tinha essa capacidade de questionar muito porque o pai era uma autoridade dentro de casa, pelo menos na minha família sempre foi assim.” Contudo, Ricardo acredita que educar e proteger os filhos não é impedi-los de terem contato com a realidade da vida, mas prepará-los para experimentá-la: “não que você queira blindar o filho em função de todas as informações que estão disponíveis no mundo, mas dar a melhor orientação para que ele possa entender o que que é certo e o que é errado, o que pode ser bom para ele ou não. ”

Ricardo planejou ser pai, quis constituir uma família, ter uma esposa: “eu sempre pensei em ter uma companheira... já fizemos vinte e oito anos de casados.” A expectativa do casal era ter dois filhos, pois Ricardo e a esposa acreditavam que não seria bom para a criança ser criada sem a presença de pelo menos um (a) irmão (ã): “Nós pensávamos em [ter] dois filhos, era certo, não pensávamos em ter um filho só porque sempre escutamos [dizerem] que um filho só, às vezes, dá muito problema porque a criança se sente o centro do universo e, às vezes, a educação fica mais difícil. Então tínhamos realmente o interesse de ter dois filhos, isso era planejado mesmo.” O planejado não ocorreu, veio Jonas, o terceiro filho: “era para ter dois filhos, mas acabamos tendo o terceiro. Ótimo! O Jonas, mesmo sendo especial, é uma conquista para nós.”

Para explicar a paralisia cerebral, Ricardo inicialmente descreve o que ele sabe sobre o que ocorreu com Jonas: “a paralisia cerebral dele, especificamente, aconteceu por falta de oxigenação no cérebro e [este fato] acometeu a função motora, não houve perda intelectual, cognitiva, como eles [os profissionais de saúde] chamam, mas a perda motora foi muito grande.” Ricardo também cita as ocorrências que levaram Jonas à paralisia cerebral: “ele foi acometido por meningite, teve um choque séptico, parada cardiorrespiratória e faltou oxigenação, ficou três minutos sem receber oxigenação no cérebro, [foi] o que causou a paralisia cerebral.” A partir de então, Ricardo tem empregado esforços para possibilitar a Jonas superar as consequências da paralisia cerebral: “ele vem trabalhando para recuperar tudo isso que ele perdeu.”

Ricardo define a paralisia cerebral como a perda de células cerebrais capazes de garantir o bom funcionamento do cérebro, esta perda é ocasionada “por falta de oxigenação ou por uma bactéria ou um vírus que também podem destruir aquelas células. Paralisia cerebral para mim é isso: Ele [o filho] perdeu células importantes da função motora por falta de oxigenação, então, basicamente, paralisia cerebral seria isso”.

Jonas nasceu com trinta e quatro semanas, mas, apesar de prematuro, Ricardo não tem dúvidas ao afirmar que “ele nasceu perfeito como os outros dois [filhos], nasceu perfeitinho, ele não tinha nem peso de prematuro.” No terceiro dia de vida, Jonas foi identificado, ainda no hospital, com um problema respiratório. Aquele era o dia previsto de Jonas ir para a casa com os pais. Porém, a alta não aconteceu, Jonas foi para a UTI, onde foi iniciado um tratamento com uso de antibióticos. No nono dia de vida, Jonas piorou, foi então que ocorreu a “complicação toda que ele teve” caracterizada pela parada cardiorrespiratória de três minutos. Ricardo, ao ser informado sobre o ocorrido, sentiu que “alguma coisa de muito grave tinha acontecido com Jonas porque ele ficou três minutos sem respirar” e teve medo que o filho morresse.

Ricardo ao saber o ocorrido com o filho, não quis que a tristeza se convertesse em revolta: “em momento algum eu fiquei questionando: por que eu? Por que com meu filho?” Nos momentos mais conturbados, Paulo recorria a alguma racionalidade capaz de reduzir o estranhamento diante do que acontecera com o filho: “o mundo está cheio de coisas grandes e de coisas minúsculas também, como um vírus ou uma bactéria, que podem nos acometer e já aconteceu com outras famílias e vai continuar acontecendo. Talvez no futuro o homem consiga uma maneira de blindar uma pessoa completamente contra as doenças, mas isso ainda não é o caso, ainda estamos longe disso.”

Ricardo se manteve preocupado, mas, ao mesmo tempo, com um espírito de resignação. Na verdade, tudo estava um tanto misterioso para ele e seria pouco provável que conseguisse respostas imediatas para o que aconteceu, deveria manter a calma. Ricardo tinha a “ideia de que alguma coisa muito grave poderia ter acontecido com ele [o filho]. Então veio a confirmação, foi um momento triste, mas em momento algum eu rejeitei o Jonas por isso.” Ricardo não pensou em erros dos profissionais ou outros de qualquer natureza, não haviam culpados: “não quis culpar nem sequer o hospital, talvez por negligência ou por falha operacional.”, mas, para Ricardo, a própria vida e suas imprevisíveis circunstâncias favoreceram o ocorrido com o filho: “uma hora para outra aparece um vírus novo ou uma doença.”

Em um primeiro momento, Ricardo e a esposa foram chamados pelo médico que lhes explicou os aspectos das imagens encontradas no exame: “na primeira ressonância magnética que ele realizou, vimos várias cicatrizes cerebrais chamadas leucomalácias, que foram perdas de neurônios no cérebro. Ele fez a primeira ressonância magnética com três meses.” O médico informou à Ricardo que somente com o tempo seria possível “descobrir quais perdas ele poderia ter, era uma criança muito nova ainda, não falava, não enxergava. Ele ficou surdo durante um bom tempo, [depois] passou a escutar. Realmente só com o passar do tempo daria para ver a extensão [as consequências] dessas leucomalácias no cérebro.” Ricardo e a esposa esperavam que fosse possível Jonas desenvolver muitas habilidades e com o mínimo de limitações.

O termo paralisia cerebral associado à Jonas foi conhecido por Ricardo e a esposa quando ele tinha três anos de idade. Até então, o médico que acompanha Jonas não havia utilizado a paralisia cerebral como diagnóstico. A primeira referência ao diagnóstico de paralisia cerebral foi lida pela esposa de Ricardo em um documento emitido por um órgão do governo. A esposa disse para Ricardo sobre o diagnóstico, o que o deixou preocupado: “um dos órgãos do corpo que menos se conhece é o cérebro, sabemos também que é onde acontecem perdas difícil de recuperar. Um corte no braço... na perna... se você quebra um osso, a recuperação é praticamente total, mas, no cérebro, a perda é praticamente irreversível. Eu fiquei muito preocupado quando escutei a palavra paralisia. O problema do Jonas era muito mais grave mesmo que eu imaginei.”

Ricardo e a esposa ficaram confusos com o que leram no documento: “o médico da instituição do governo colocou [paralisia] severa ou profunda. Foi um choque, porque não esperávamos que tivesse sido tão grave.” Ricardo e a esposa agendaram uma consulta com o médico do Jonas para esclarecerem as dúvidas, precisavam de orientações, pois Jonas já havia

completado três anos e não sabiam como lidar com esta nova informação que leram no documento.

O médico que acompanha Jonas disse a Ricardo e à esposa que o diagnóstico de paralisia cerebral deve ser informado em momento propício e, por isso, ainda não havia utilizado o termo para se referir a Jonas. Ricardo compreendeu, pelo que o médico lhe disse, que afirmar o diagnóstico de paralisia cerebral em um momento inadequado, como no caso de Jonas, poderia desestimular a família, desencorajar o investimento no (a) filho (a), pois os pais podem pensar que não é possível fazer algo além de aceitar: “quando você recebe um diagnóstico tão duro como esse, paralisia cerebral severa ou profunda, que é o caso do Jonas, os pais, às vezes, desistem desses filhos, mas [talvez] há chance da pessoa ser independente... com alguma limitação. Então [o diagnóstico é demorado] para evitar que esse tipo de sentimento [desesperança] atinja a família de alguma maneira. Se você tem esperança, talvez você nunca deixe de acompanhar o seu filho.”

Ricardo considera que é importante que os pais e mães de filhos (as) com paralisia cerebral saibam que existem possibilidades de desenvolvimento da criança, pois o cérebro tem neuroplasticidade e muitas atividades podem ser estimuladas: “cada ser humano é único (...) outras regiões do cérebro podem assumir a responsabilidade daqueles neurônios perdidos e passar a responder os estímulos e, com isso, [a pessoa] ter uma vida praticamente normal. ”

O empenho dos profissionais que trabalham com a reabilitação de Jonas é considerado por Ricardo como muito satisfatório e movido por uma relação carinho. Além disso, atuam com a esperança de que Jonas “possa adquirir controle sobre o corpo.” Ricardo pensa que “a maior perda que Jonas teve foi justamente não ter o controle cervical, nem do tronco, ele não consegue sequer ficar sentado sozinho.” Esta dedicação dos profissionais desperta em Ricardo segurança e a sensação que eles são excelentes, pois além das atividades que são realizadas diretamente com Jonas, ele é sempre esclarecido com relação às dúvidas que apresenta e aprende sobre o cuidado com o filho.

Aprender sobre Jonas é fundamental para Ricardo. Desde que o médico informou para ele que o filho apresentaria limitações no seu desenvolvimento, Ricardo considerou importante estabelecer como objetivo investir na independência possível de Jonas, de modo que ele pudesse vir a utilizar todos os recursos disponíveis para atingi-la: “minha maior preocupação é essa: conseguir fazer com que Jonas se torne independente porque meu tempo aqui [de viver] é limitado, deve ser bem menor do que o dele.”

Ricardo apoia-se na esperança que Jonas desenvolverá habilidades que lhe proporcionarão independência, mas, caso isso não aconteça, a filha afirmou para ele que cuidará do irmão: “[tentar] conseguir fazer com que o Jonas possa caminhar com as próprias pernas antes que eu vá embora, a maior alegria da minha vida seria vê-lo independente, apesar que a minha filha mais velha disse que, caso faltemos [eu e a esposa], ela ficará com ele sem a menor preocupação, ela assumirá o Jonas de coração, mas eu gostaria de vê-lo independente [...] antes que eu tenha que deixar esse mundo, esse é meu objetivo de vida.”

Acreditar nas possibilidades de Jonas não é uma posição contemplativa, Ricardo se esforça muito para cumprir a agenda de reabilitação, principalmente porque ele observou o desenvolvimento de outras pessoas com paralisia cerebral e constatou que conseguir andar não ocorre necessariamente em uma idade específica e, como Jonas ainda é criança, muitas conquistas poderão acontecer se forem estimuladas. Para ilustrar, ele conta sobre um colega de turma da filha: “há caso de crianças que com oito ou dez anos de tratamento começaram a sentar e equilibrar o corpo, às vezes acontece com quinze anos, com dezoito anos, vinte anos... a minha filha estudou com um rapaz com situação parecida com a do Jonas. Ele fazia faculdade com ela, começou a andar mais ou menos com dezoito anos, eu acho” e completa: “anda com dificuldade com o andador. Estava estudando, conseguia falar e se locomovia, tinha dificuldade, mas conseguia.”

Ricardo considera que informar um diagnóstico de paralisia cerebral para o pais é uma tarefa difícil, pois o que será dito entra em contradição com toda a expectativa dos pais com relação ao (à) filho (a) que nasceu: “todo mundo quer ouvir do médico que a criança é perfeita, está tudo em ordem e vai desenvolver plenamente.” Ricardo acredita que ao informar o diagnóstico de paralisia cerebral, o médico deve estimular o amor dos pais pela criança para que eles possam assumir plenamente a responsabilidade de cuidar, educar e acompanhar cotidiano do desenvolvimento do (a) filho (a). Se Ricardo fosse o responsável por informar este diagnóstico, ele diria aos pais, após descrever o quadro clínico que “vocês (pai e mãe) terão que dar um tratamento para ele contínuo, com muito amor e com muita paciência porque ele vai precisar muito disso, mesmo porque é a única chance que ele tem se tornar uma criança normal. Vocês não podem desistir nunca, porque é trabalhoso, cansativo, mas vai valer a pena.”

Ricardo conheceu mães que foram abandonadas pelos pais por motivo do (a) filho (a) ter deficiência: “é muito comum na fisioterapia que eu levo o Jonas, duas clínicas diferentes que ele já frequentou, 99,9 % das crianças serem levadas pelas mães e muitas delas contam que o pai, ao saber que a criança tinha paralisia cerebral ou qualquer outra limitação, abandonaram

a família porque não se sentiam fortes o suficiente para ter um filho especial. ” Para Ricardo, cuidar de um (a) filho (a) com deficiência é uma “incumbência de Deus”, o pai tem que ser determinado e não desistir do (a) filho (a), acreditar no futuro do (a) filho (a), jamais deixar a mãe seguir sozinha: “apesar da criança exigir muito de nós, cuidamos dela praticamente 24 horas por dia, mas é muito gratificante.”

Ricardo passou a valorizar situações da vida cotidiana que para as outras pessoas são bem corriqueiras, passam despercebidas, mas que para ele e Jonas podem ser consideradas conquistas que produzem sensações de muita alegria: “você vê o filho conseguir levar a mão no copo e tomar água sozinho, isso vale muito mais do que trabalhar muito para ter um carro caro.” Para ele, os pais das crianças com deficiência conseguem dispensar o excesso material para privilegiar o necessário, pois é o amor que exerce o domínio e experiências que antes eram pouco observadas começaram a receber valores com grandes significados afetivos: “eu quero o mínimo de conforto [somente] por questão de sobrevivência. Preciso de uma casa, saneamento básico, não preciso ter um computador, nem um smartphone e nem um carro de última geração. Para cuidar de uma criança especial, precisa mais de amor.”

A compreensão atual de Ricardo sobre ser pai de uma criança com paralisia cerebral não foi uma conquista que se deu de repente a partir da notícia médica sobre as possíveis sequelas neurológicas de Jonas, mas foi fruto da convivência diária com as próprias limitações e as do filho: “o Jonas pegar um lápis para escrever o próprio nome, pegar um copo para tomar água, isso para mim é o que tem valor.” Ricardo pensa que é importante o pai compreender que ocorrerão adversidades: “ele [o pai] terá muitos momentos de tristeza, a criança às vezes quer fazer uma coisa e não consegue por causa da limitação da paralisia cerebral, mesmo assim vai valer a pena, vale muito e se eu pudesse escolher ter o Jonas, eu queria ter ele do mesmo jeito porque ele me fez um ser humano melhor.”

Até mesmo a relação com o trabalho mudou, pois antes o principal objetivo era trabalhar para acumular bens materiais, mas, desde que Jonas nasceu, Ricardo resolveu não ser mais o principal provedor do grupo familiar, mas dedicar-se a Jonas: “antes eu pensava somente em trabalho, achava que viemos neste mundo para trabalhar, construir riquezas (...) então ele realmente me tornou um ser humano bem melhor e me faz isso todos os dias.”

Jonas participa ativamente da vida social da família: “ele sempre me acompanhou em tudo, seja eu sozinho com ele, eu, a minha esposa e ele ou eu com toda a minha família.” Para Ricardo, não há obstáculos e nem restrições em compartilhar com o filho dos espaços públicos, Jonas não é motivo de constrangimento: “Eu nunca tive medo, nem vontade de esconder o Jonas

de ninguém.” Ricardo enriquece as experiências de ser pai de Jonas cotidianamente: "o que eu posso fazer por ele é que ele me acompanhe em tudo que eu faço. Ele tem as limitações, não vamos andar de bicicleta juntos, mas iremos para uma praça e ver os outros andarem de bicicleta.” Para que Jonas possa se divertir nos passeios à praça, Ricardo o presenteou com um triciclo: “assim, mostramos para ele que o mundo dele não é só uma cadeira de rodas.”

A presença de Jonas na vida de Ricardo não está restrita ao cuidado em casa, nem aos passeios ou às sessões de reabilitação, Jonas está inserido em outras atividades. Como exemplo, Ricardo ilustra com o dia em que foi a uma loja comprar peças para a sua bicicleta: “levei o Jonas comigo porque os cuidadores dele sou eu e a minha esposa, não temos uma babá para ele”. Naquele dia, Ricardo explicava para Jonas o “porque daquelas peças” e lembra que havia duas expectadoras atentas a eles, que se aproximaram para expressar admiração pela atenção com Jonas: “parabéns para você, primeiro porque você não escondeu seu filho e segundo porque você trata ele como se fosse uma criança normal.” Ao ser questionado por elas se Jonas entendia o que ele dizia, Ricardo respondeu: “entende tudo.”

Ricardo não tem problema algum em estar em todos os lugares possíveis com Jonas: “eu tenho o maior prazer de sair com ele, não para me colocar como um pai exemplar, longe disso, mas porque ele tem uma vida para ser vivida e ele não vai ficar preso dentro de casa numa cadeira de rodas vendo o tempo passar, ele vai acompanhar o pai naquilo que for possível, praticamente em tudo eu levo o Jonas, estádio de futebol, ginásio de voleibol” e Jonas expressa sua satisfação “sorrindo, sempre muito feliz, graças a Deus.”

Ricardo emprega esforços para que Jonas tenha uma vida de constante aprendizagem, ele acredita que sempre há algo novo capaz de contribuir para que Jonas conquiste novas habilidades e espaços físicos de socialização em sua vida: “há muitas tecnologias, muitas coisas que ajudam as pessoas especiais. Eu não quero nunca que ele pense que o mundo dele está limitado a uma cadeira de rodas, ele tem a bicicleta adaptada [triciclo], o estabilizador no qual fica em pé para assistir televisão, assim vamos tentar de todas as maneiras proporcionar para ele a melhor qualidade de vida possível.” Ricardo percebe que, desta forma, estimula o filho a superar limites, pois cuidar de Jonas é investir em seu potencial.

As crianças são receptivas a Jonas, Ricardo não percebe preconceito por parte delas com relação ao filho. Ele acredita que quando o preconceito se manifesta é por culpa dos adultos, pois são eles que “põem [o preconceito] na cabeça das crianças.”

À exceção do ocorrido em um Supermercado, Ricardo não recorda de nenhuma outra situação de reação das pessoas com o filho que lhe tenha causado estranheza: “uma vez, no

supermercado, uma senhora passou com o carrinho de compras e quase pegou o braço do Marcelo. Ela não olhou para trás, não pediu desculpas.” Ricardo considera um ato isolado, não recorda de nenhuma outra situação parecida: “foi exceção mesmo [pois], no geral, ele é sempre muito bem aceito na sociedade, as pessoas sempre se aproximam, querem ter contato, conhecer a história dele.”

Ricardo percebe que as pessoas convivem bem com Jonas, não sente que o filho sofra discriminações por motivo da deficiência. As experiências sociais de Jonas são muitas, vida escolar, passeios, acompanhar os pais em compras nos supermercados, mas Ricardo não observa rejeição: “sempre me surpreendo, posso dizer que as pessoas no nosso círculo de amizades, as pessoas com as quais viajamos, [em todos os casos] ele é sempre muito bem aceito, sem preconceito.” Ricardo considera que um dos motivos para que as pessoas se aproximem de Jonas é a percepção, por parte delas, do amor que ele e a esposa demonstram pelo filho. Jonas é uma criança que cativa as outras crianças, Ricardo observa que nos lugares que ele frequenta, como a Fisioterapia, a escola e no grupo familiar ele é “o centro das atenções”, pois é “feliz e muito sorridente.”

Ricardo se sente seguro com relação aos profissionais de saúde que atendem Jonas, pois eles são atenciosos com ele. Ricardo acredita que a simpatia de Jonas seja um dos motivos que contribuem para o bom relacionamento do filho com os profissionais que o atendem: “o Jonas é apaixonante, todo mundo adora ele, é a criança mais festejada na escola, na fisioterapia.” Ricardo se refere especialmente aos Fisioterapeutas como profissionais interessados que se empenham para que Jonas seja uma criança independente: “as fisioterapeutas, que já passaram, todas mantêm contato com ele até hoje, [elas] querem saber da evolução do Jonas, eu não tenho o que reclamar, só tenho a agradecer, elas sempre foram muito boas no tratamento dele.” A mesma atenção ele diz que Jonas recebe das Fisioterapeutas atuais.

Ricardo tem uma vida cotidiana com uma agenda principalmente comprometida com as atividades de Jonas. Os cuidados com Jonas envolvem trocar fraldas, dar banho, cumprir os horários previstos para alimentação, administrar a medicação, agenda com a Fisioterapia, entre outras atividades. Jonas fica na escola no período da tarde, o que permite que Ricardo desenvolva algumas atividades de autocuidado: “minha psicóloga falou: ‘você tem de cuidar de você também, não pode só cuidar do seu filho e esquecer de você.’ Eu tenho uma doença intestinal inflamatória e tenho que ter muito cuidado.” Além disso, Ricardo sente que a coluna por causa dos esforços que envolvem o peso de Jonas já está um pouco adoecida: “minha coluna está sofrendo.”

Após Jonas chegar da escola, Ricardo costuma levá-lo para andar de tricíclico. Normalmente, após jantar, aproximadamente nove horas da noite, Jonas dorme: “eu aproveito e durmo também para descansar, porque no outro dia começa tudo de novo.”

As atividades diárias de Ricardo com Jonas que envolvem compromissos com a escola e a reabilitação acontecem de segunda a sexta-feira. Mas, em outra época, os sábados também estavam incluídos: “durante um período foi de segunda a sábado, [mas] é cansativo, porque tem que colocar na cadeira de rodas, desce para garagem, tira da cadeira de rodas, põe na cadeirinha do carro, desmonta a cadeira de rodas, põe no porta malas. Chega na fisioterapia, a mesma coisa, pega a cadeira de rodas, monta a cadeira de rodas, põe ele na cadeira de rodas leva para a fisioterapeuta. É puxado.”

Por algum tempo, os irmãos de Jonas tiveram que assumir o cuidado com ele, pois Ricardo esteve internado por motivo de complicações no intestino: Os filhos identificaram que a rotina do pai exigia muitos esforços físicos, compromisso afetivo e atenção, chegaram a perguntar para Ricardo como ele conseguia responder assertivamente a tantas atividades. Ricardo conta esta história com os filhos para ilustrar como o seu cotidiano está enriquecido com a presença de Jonas. Ele executa as atividades sozinho, sem o apoio de uma outra pessoa: “algumas crianças vão para a fisioterapia com o pai, a mãe e uma enfermeira para ajudá-los, eu faço tudo isso sozinho. As pessoas me oferecem ajuda na rua com a cadeira de rodas, [mas] não, estou acostumado, faço isso todos os dias, então é uma rotina cansativa, mas é muito gratificante também, sinto-me muito feliz fazendo isso por ele.”

Aos finais de semana, Ricardo fica com a família e procura ocupar o tempo com atividades de lazer que sempre incluem Jonas: “temos uma vida normal, vamos para o clube, [também] temos um apartamento próximo a Belo Horizonte, lá tem piscina, sauna, ele adora água como toda criança (...) mesmo não tendo o controle do corpo, mas ele confia muito em mim e na minha esposa. Nadamos com ele desde novinho, o que ajuda também no tônus muscular ou vamos para o clube aqui em Belo Horizonte.” Ricardo considera importante compartilharem estes momentos de diversão e descanso juntos, pois Jonas tem muitas atividades durante a semana e o período de férias anual é curto: “a clínica [de fisioterapia] fecha no final do ano, última sexta feira antes do natal e reabre na primeira segunda-feira depois do réveillon, é o único período que ele tem de férias no ano.” Ricardo sabe que Jonas gosta das atividades da fisioterapia, pois demonstra que está feliz, fica mal-humorado quando falta: “ele nunca reclamou de fazer [fisioterapia], está sempre alegre, adora o fisioterapeuta, [Jonas] está sempre com um sorriso no rosto.”

A escola é também um espaço que Jonas gosta de participar. Ricardo se emociona ao recordar o dia em que Jonas demonstrou sensivelmente o quanto a escola onde está matriculado atualmente é importante para ele: “aconteceu um fato interessante: uma vez, fui com ele à escola só para pagar a mensalidade, na época não era boleto bancário, e de lá fomos para a Pediatra. [Ao sair] Ele abriu um berreiro, achando que tinha que ficar, porque o normal é ele ir para lá e ficar de uma as cinco, mas nesse dia fomos só pagar a escola, e depois fomos para a pediatra dele. Ele chorou e não tinha ninguém que fazia ele parar de chorar, ele só parou de chorar depois que eu o coloquei no carro e fomos para pediatra, distraiu e esqueceu. Mas ele adora a escola, é uma escola especial também, só para crianças especiais e ele é apaixonado com a escola [que] também faz muito bem para ele.” A escola promove festa junina com os alunos, leva-os ao teatro, o que Ricardo avalia como importante para o desenvolvimento de Jonas: “é bem interessante a proposta de estudo da escola.”

Ricardo sente que os momentos a sós com a esposa têm sido escassos, diferente de como era com os outros filhos durante a infância e a adolescência. Estes momentos geralmente acontecem após Jonas dormir. Porém, para Ricardo, o projeto do casal é investir na reabilitação de Jonas, a experiência é compartilhada, tomam decisões juntos, sem que um exija do outro além do que é possível oferecer: “temos esse projeto: ver o Jonas recuperado, não há cobranças: ‘você dá atenção demais para ele e não para mim’, isso não acontece conosco.” Ricardo acredita que a experiência com a esposa tem sido gratificante, pois compartilham do cuidado de Jonas: “nos momentos que eu não posso, ela está disponível e ajuda da melhor maneira e vice-versa, nossa cumplicidade é muito grande.” Ricardo fica sem a companhia de Jonas somente quando vai andar de bicicleta, todos os demais momentos da sua vida acontecem ao lado do filho.

Os espaços públicos são considerados por Ricardo como lugares marcados pela solidariedade entre as pessoas com relação às demandas de acessibilidade que repercutem na vida de Jonas: “pode acontecer de eu chegar em algum lugar e ter dificuldade, por exemplo, de subir uma escada, mas as pessoas têm se mostrado muito prestativas.” Para melhor exemplificar esta disponibilidade das pessoas com relação a Jonas, Ricardo ilustra com uma situação ocorrida com o filho na qual pessoas desconhecidas se envolveram: “outro dia, fomos a um escritório aqui no bairro em que teria que subir quase três andares de escadaria com o Jonas. As pessoas vieram: [e disseram] ‘vamos te ajudar’ e carregaram a cadeira de rodas e carregaram o Jonas.” Ricardo descreve como frequentes os gestos de solidariedade: “as pessoas que me ajudam não

fazem por pena, ajudam por serem solidárias mesmo. Eu vejo, ninguém vem me ajudar por pena, vem ajudar por solidariedade.”

Ricardo tem experiências nos espaços públicos que ele define como boas, pois em locais em que ainda há barreiras físicas de acessibilidade para os cadeirantes, as pessoas têm se mostrado interessadas em contribuir com a mobilidade do filho: “as pessoas se mostram muito prestativas, eu nunca tive dificuldade de ir em lugar algum com o Jonas porque tem sempre uma boa alma que nos ajuda a transportá-lo independentemente da acessibilidade. ” Para Ricardo, a solidariedade é uma característica muito presente nos mineiros: “Minas Gerais tem isso, é um lugar gostoso de viver por causa disso, o mineiro é uma pessoa muito solidária.”

Outra situação que Ricardo identifica como importante é que nos aeroportos os funcionários das companhias aéreas sempre demonstram disposição para colaborar: “até fiquei sabendo que, [nos aeroportos] do Brasil, o respeito ao cadeirante é maior que nos outros países do mundo. Eu fiquei sabendo que um amigo meu esteve em Nova York e a pessoa precisava da cadeira de rodas, não teve um funcionário do aeroporto ou de uma companhia aérea que foi buscar a cadeira de rodas, ficou tudo a cargo da família.” Ricardo identifica mudanças significativas na arquitetura dos aeroportos para adequação às normas de acessibilidade preconizadas pela legislação. Além dos aeroportos, Ricardo identifica ações de acessibilidade na arquitetura dos estádios do Mineirão e Independência em Belo Horizonte.

Se, por um lado Ricardo considera que em algumas construções ocorreram adaptações para atender as necessidades dos cadeirantes, por outro há muito o que ser feito para atender às demandas de acesso: “ainda temos dificuldades nas ruas de Belo Horizonte, que já foi conhecida como cidade Jardim no passado. Tem muitas árvores nos passeios, que são curtos [largura pequena], no centro nem tanto, mas nas ruas dos bairros, por exemplo, os passeios são curtos, em muitos eu tenho que descer para a rua para contornar uma árvore, o passeio tem degraus.” Ricardo pensa que as áreas centrais de Belo Horizonte oferecem espaços públicos com mais ações de acessibilidade, mas não é o mesmo que acontece nos bairros: “aqui mesmo [no meu bairro], por exemplo, estamos muito perto da clínica que o Jonas faz tratamento, daqui até à clínica é aproximadamente 1 km, é pouco, mas se eu quiser ir a pé com o Jonas será totalmente inviável por causa dos passeios. Ou o passeio é estreito demais, tem uma árvore ou então tem muito degrau. Nos bairros ainda vai demorar um pouco, mas na área central da cidade está até legal.”

Ricardo acredita que a tendência é que as instituições responsáveis reformulem os espaços públicos a arquitetura para criar condições de acessibilidade. Para ele, as reformulações

dos espaços públicos contribuirão para que os cadeirantes ocupem estes espaços com independência. Atualmente, Ricardo defende que as cadeiras motorizadas dão autonomia aos cadeirantes, mas é necessário que os espaços públicos estejam adaptados e, para isso, é importante que sejam aplicadas as normas de acessibilidade nestes espaços.

Ricardo mostrou-se sereno durante toda a entrevista, os olhos apresentavam um brilho especial, um homem que decidiu renunciar a vida profissional e se dedicar ao bem-estar do filho, envolvê-lo com o cuidado de um pai amoroso. Ele escolheu não se rebelar, mas agir, e sugere que os pais com crianças com deficiência reajam como ele: “se o pai tem uma criança especial, não fique perguntando para Deus ou para qualquer outra coisa porque você recebeu aquela criança, aceita do jeito que ela é, porque ela pode te fazer uma pessoa muito melhor.” Jonas, além de estimular o crescimento pessoal de Ricardo, faz com que ele valorize o que a vida tem de simplicidade, não é bom complicar: “precisamos de muito pouco para ser feliz, não precisamos morar em mansão e nem ter um carro de luxo, nem ter dinheiro sobrando no banco.”

Ricardo encerra a entrevista com a sensibilidade de um homem que compreende a vida com o filho como uma relação guiada pelo carinho. Para ele, o ser humano pode fazer coisas incríveis, mas é frágil, adocece, pode ter sequelas graves e morre e, por isso, deve se dedicar ao que realmente importa. Hoje, para ele, é Jonas que dá um belo colorido à sua vida porque ele é “especial, uma maneira carinhosa de chamá-lo, não chamo criança nenhuma de deficiente.” Ricardo agradece a Deus por ter retornado para casa após ficar internado, pois ainda quer viver muito para cuidar de Jonas, pois a relação pai-filho é intensa: “perdi quinze quilos em quinze dias [por causa do adoecimento], mas recuperei, e estou aqui firme e forte para seguir em frente com ele.”.

4.2 As narrativas das mães

Mãe: Diana

Filho: Ítalo

Estado civil: União estável

Idade: 36 anos

Nº de filhos: 2

Diana não exerce atividades remuneradas, trabalha em casa, é mãe e esposa, dedica sua vida principalmente ao Ítalo. Ela se recorda de uma avó e de um tio com deficiência, mas não morou com eles, foi criada com o pai e a mãe: “quem teve deficiência foi só minha avó e o meu tio que era paralítico, acho que ele deu derrame e uma parte do corpo era aleijada. A minha vó arrastava, não andava.”

Ser mãe é motivo de felicidade para Diana, mas, ao mesmo tempo, a maternidade significa sacrifícios, o que é por ela percebido com maior intensidade na relação com Ítalo. Ela considera que ser mãe de uma criança com paralisia cerebral requer um tanto mais de renúncia porque a mãe tem que se dedicar integralmente ao (à) filho (a): “ser mãe é padecer no paraíso! Acho que é tudo, eu dedico muito a minha vida para o Ítalo.” Ela sente que é necessário se dedicar mais ao Ítalo que ao outro filho: “mãe faz o melhor para os filhos, eu faço para os meus filhos, mas eu acho que para o Ítalo é mais porque o outro, além de ter cinco anos, sabe fazer as coisas... sabe tomar banho, alimentar sozinho e o Ítalo não sabe.”

Diana já pensou em ter vínculo remunerado de trabalho após o nascimento de Ítalo, pois acredita que assim poderia contribuir com a renda familiar e, por consequência, com a melhoria da qualidade de vida dos filhos, mas não é possível, pois o Ítalo exige muita dedicação integral. Ela pensa que se o filho ficasse sob a responsabilidade de outra pessoa, ele não seria cuidado adequadamente, principalmente com relação à alimentação: “o Ítalo é um menino que você dá a comida para ele e ele vai ‘cuspindo’, [se ficar] com quem não souber [dar a comida], o Ítalo morrerá de fome, pois [a pessoa] achará que o Ítalo não quer comer.” Mas não é somente a alimentação que a preocuparia caso tivesse que responsabilizar uma outra pessoa para cuidar do filho: “Ítalo endurece muito na banheira, tem que ter muita paciência para dar o banho, os remédios na hora certa.” Somente as irmãs de Diana sabem dar banho com as mesmas técnicas que ela.

Diana tem aprendido muito com os filhos, a maternidade tem lhe dado esta oportunidade: “aprendemos muita coisa, muita experiência. Eu aprendi mais com o Ítalo do que com o meu outro filho.” Diana acredita que o que aprendeu sobre o (a) filho (a) com paralisia cerebral poderá compartilhar com outras mães: “Na fisioterapia tem outras mães que as crianças

chegaram agora, não tem experiência, então eu acabo ensinando um pouco daquilo que sei [sobre] como é lidar com a criança com problema. ”

Um dos momentos mais feliz da vida de Diana foi quando soube que seria mãe. Até então, ela pensava que nunca engravidaria, pois foi informada que este evento não seria possível em sua vida: “[quando] eu menstruei, eu ia fazer 20 anos, o médico falou que eu nunca ia engravidar e o meu útero era infantil.” Mas ter filhos (as) era um sonho, deveria acreditar: “eu adoro cuidar de criança e de idoso. Nossa! Sou apaixonada por cuidar de criança e de idoso. Eu cuidava de uma menininha, [ela] me chamava até de mãe, aquilo era a maior felicidade da minha vida. Eu falava com ela assim: ‘menina, eu não sou sua mãe, eu sou sua babá’.”

Diana contou para o namorado, atual marido, sobre o sonho de ser mãe: “depois de cinco anos namorando fomos morar juntos, cinco anos depois eu falei com ele: ‘meu sonho é ter um filho’. Quando eu pensava que estava grávida, ficava muito ansiosa, eu pensava que estava grávida (...) nada de filho.” O médico recomendou que Diana fizesse tratamento para engravidar, mas ela pensou que só por meio da fé conseguiria realizar o seu sonho: “se Deus permitir que eu tenha um filho, eu vou ter, não vou fazer tratamento. Acabei indo para a igreja, fiz campanha na igreja e com um mês de campanha estava grávida.” O dia que soube da gravidez, Diana comemorou com o marido, ele soltou foguetes: “eu já comprava tudo logo, termômetro, tudo, até dipirona eu já comprava, fiquei muito feliz quando eu estava grávida do Ítalo e foi uma gravidez tranquila, não tive nada na gravidez, nada... nada...” No período da gravidez, Diana teve acompanhamento pré-natal.

As responsabilidades de uma mãe envolvem, além de cuidar, educar os filhos. Diana acredita que, como mãe, ela é responsável pela educação relativa a valores sociais como, por exemplo, respeito ao próximo, mas deve zelar, também, para que os (as) filhos (as) recebam a educação acadêmica: “eu ensino muito os meus meninos a respeitar, tratar as pessoas bem.” Diana já observa os resultados do respeito que ensina para os filhos, pois o outro filho já quer colaborar com o Ítalo: “tem um carinho muito grande com o Ítalo, o que ele puder fazer para ele, ele faz. É pequeno [mas] quer empurrar o Ítalo na cadeira.” Este comportamento do irmão é, para Diana, resultado da educação que dá para os filhos.

Diana planejou ter dois filhos (as), após o segundo, ela fez laqueadura: “planejei os dois e liguei com os dois. Eu queria um menino e uma menina, mas Deus me deu os dois, dois machinhos, está bom.” Ela planejou ter dois filhos, mas a vontade era ter mais.

Os médicos disseram para Diana que se ela tivesse um segundo filho seria bom para o Ítalo, como já tinha o propósito de ter dois filhos, conversou com o marido e decidiram

suspender as pílulas anticoncepcionais: “planejei, conversei com meu esposo e ele falou: ‘é isso mesmo que você quer?’ Eu falei: ‘eu quero’... Seis meses depois eu parei de tomar os remédios [anticoncepcional] e engravidei do meu segundo filho.” Na época, Ítalo tinha quatro anos.

Após o nascimento do segundo filho, Diana pensou até em ter mais filhos, mesmo que o programado tenha sido dois, mas decidiu que não seria bom para o Ítalo: “quando eu pensava em ter mais um, eu pensava [também] que agora acabou. Pensava também muito no Ítalo, que ele vai precisar de mim para o resto da vida, não tinha condições de cuidar de uma outra criança... ter tinha, mas tinha que pensar no Ítalo, pensar muito no Ítalo, porque ele estava crescendo e dependente muito de mim.”

Diana explica a paralisia cerebral para as pessoas a partir do que aconteceu com Ítalo. Caso alguém lhe pedisse para esclarecer o que é paralisia cerebral, ela narraria o ocorrido no parto e suas consequências: “quando nasceu faltou oxigênio, ele não chorou, não respirou na hora, é um menino que não anda, não fala e não senta, isso é uma paralisia.” A dependência integral dos cuidados de uma outra pessoa é para ela o que caracteriza a pessoa com paralisia cerebral e, por isso, é um argumento importante: “uma criança toda dependente, para mim isso é paralisia.”

Durante o período pré-natal não teve nada que indicasse risco para o bebê, nem para ela, mas Diana foi informada sobre as condições na qual o parto deveria ocorrer: “no centro de saúde falaram que o meu parto ia ser cesariana, que eu não tinha condições de ter o Ítalo [pelo parto] normal.” Contudo, a maternidade onde o Ítalo nasceu disse que não seria possível: “aqui ninguém ganha nada com cesariana.”

Diana e o marido foram informados que o parto aconteceria às seis horas da manhã de uma segunda-feira, contudo, somente aconteceu na tarde da terça-feira seguinte. Ítalo nasceu em condições adversas: “eles tiraram ele com fórceps e o médico puxou ele quatro vezes. Romperam a minha bolsa, puxou o Ítalo quatro vezes. Ele não saiu, parou uns dez minutos, chamaram a enfermeira, puxaram mais duas vezes. Na hora que ele nasceu, já nasceu todo roxinho, deu uma convulsão e quatro horas depois de nascido deu outra convulsão e o Ítalo ficou na incubadora dezesseis dias.”

O silêncio que se fez minutos após o nascimento de Ítalo foi perturbador, ele não chorou. Diana tentou ver o filho naquele momento, mas não conseguiu: “na hora que o Ítalo nasceu, eu queria ver, eles não deixaram, mais de uns vinte médicos tamparam o Ítalo, ele não chorava, ele não respirava.” Diana observou que a equipe que realizou o parto empregou esforços para reverter a situação: “tinham muitos médicos, eles fizeram os exercícios deles para o Ítalo voltar

a respirar.” Ela viu o Ítalo aproximadamente doze horas após o parto: “eu fui sozinha, eu fui procurando e apareceu uma enfermeira.” Diana perguntou para ela onde o filho estava, ela informou, mas disse que não poderia acompanhá-la: até ele “eu fui segurando na parede, sem aguentar, acabei indo e estava lá meu nome.”

Diana permaneceu internada na maternidade por dez dias e o filho ficou dezesseis dias: “eu chorava, a minha vida era só chorar no hospital, eu não queria sair de lá e a minha vida era só chorar e mais nada.” Para Diana, o filho tinha sido ferido pelo médico, foi isso que ela respondeu ao Psicólogo do hospital durante o atendimento: “o médico machucou o meu filho, só isso que vinha.”

Durante a internação dela e do filho, as notícias que Diana tinha sobre ele eram evasivas: “às vezes queria perguntar: ‘como é que o Ítalo está?’ A única coisa que eles falavam é que estava estável. Este estável eu não sei até hoje o que é.” Ela desconfiava que havia algo a mais que não era dito. Diana também perguntava às enfermeiras e técnicas em enfermagem sobre o filho, mas as respostas soavam insuficientes: “o Ítalo está bem, está tranquilinho.” Joana queria saber muito mais sobre o filho, queria tê-lo em seus braços.

No período em que permaneceu na maternidade com Ítalo, Diana o visitava diariamente no berçário: “só entrava para o quarto quando ia tomar um banho, não comia nada, só tomava um banho e voltava doida para pegar o Ítalo no colo.” Ítalo estava na incubadora, ela somente o tocava com as mãos, não podia levá-lo ao colo. Os dias de internação foram conturbados, Diana vivenciou momentos de incertezas e solidão, agradava-lhe somente estar perto do filho, sempre na expectativa de levá-lo bem depressa para casa. Por fim, foram para casa.

Diana retornou à maternidade com o filho para consulta médica após 72 horas da alta. No dia do retorno, Diana e o marido foram comunicados pela médica sobre a paralisia cerebral do filho: “ela falou comigo: ‘o Ítalo é uma criança com paralisia cerebral’. Ela já falou rasgado. ‘Ele não vai falar, andar e nem enxergar.’” Diana, até então, tinha visto a médica poucas vezes no período de internação, mas ainda não tinham conversado sobre o filho. Diana tinha esperança que Deus daria um caminho melhor para o filho, nem tudo estava perdido.

Diana ficou perplexa diante da notícia, principalmente por causa do prognóstico. Ela ficou triste com o que ouviu e desabafou com o marido, a médica tinha sido muito incisiva. Diana decidiu buscar por meio da fé os recursos necessários para que o futuro do filho não fosse insidioso, ela cria que poderia ser diferente: “até falei com meu esposo: ‘é uma notícia para você dar a uma pessoa?’ Eu falo com qualquer um que eu achei isso muito errado da parte dela.” No momento da notícia, Diana ficou confusa, o futuro do seu filho, de acordo com a médica,

seria não andar, falar ou enxergar: “eu fiquei ‘esclerosada’ na hora que ela falou isso comigo.” Diana acredita que o Ítalo atualmente é muito diferente do que foi previsto para ele: “o Ítalo enxerga tudo, entende o que fala, só não anda, mas tem força de vontade para andar.”

A mesma médica que deu o diagnóstico continuou o cuidado com Ítalo por meio de consultas regulares. Diana considera que o filho é bem acompanhado por ela, algumas vezes ela comete equívocos, mas somente quando atende o Ítalo sem consultar o prontuário e acaba por confundi-lo com um outro paciente que tem o mesmo nome dele.

Diana recorda que, certo dia, a médica queria ver um exame que não foi pedido: “‘eu pedi um exame do Ítalo, você não fez.’ Eu falei: ‘Doutora, então não foi eu não porque toda vez que você me pede, ainda mais para o Ítalo, eu corro atrás.’ (...) é só ela está sem o prontuário que ela me confunde com outra pessoa. [Mas] ela atende muito bem, eu gosto muito dela, ela é bem esclarecedora, ela é bem carinhosa com as crianças, só que como passam várias crianças no mesmo dia, ela acaba confundindo, principalmente quando o prontuário do Ítalo não vai.”

Por outro lado, Diana também teve experiências importantes com esta médica do Ítalo, momentos em que se percebeu valorizada como mãe, pois os esforços que realiza para que o filho tenha o desenvolvimento possível são muitos: “ela ia pedir uma ressonância para o Ítalo, ele fez uma quando era bem bebezinho, já tem um bom tempo que o Ítalo não faz. Na consulta agora que fui, eu até lembrei ela: ‘doutora, a senhora falou que o Ítalo vai fazer uma ressonância, você não vai pedir? Ela falou assim: ‘não! Não tem necessidade agora’. Eu perguntei: ‘mas por qual o motivo?’ [Ela respondeu] O Ítalo está muito esperto, é um menino bom, está interagindo muito bem, não tem necessidade.’ Assim que ela falou isso comigo, deu mais uma esperança para o Ítalo porque eu trabalho com ele tanto na fisioterapia, como em casa.”

Diana recebeu orientações da equipe de Fisioterapia sobre como proceder em casa com Ítalo para que ele obtenha os melhores resultados terapêuticos. Os profissionais ensinaram atividades para ela desenvolver com o filho em casa: “explicam o que tem que fazer com ele.”

Diana considera que os profissionais de saúde que atendem Ítalo, em geral, prestam serviços que contemplam as demandas do filho e, também, a orientam sobre como proceder para promover a saúde dele. Quando Ítalo necessitou realizar cirurgia no quadril, a neurologista contraindicou: “ela falou que o Ítalo não ia aguentar a cirurgia de quadril porque era muito magrinho, para ele fazer uma cirurgia de quadril primeiro ele tinha que colocar gastro.” Diana, porém, não concordou que o filho fizesse o procedimento para colocar gastrostomia, pois ele sempre foi alimentado com comida pastosa por via oral. A médica encaminhou o Ítalo para ser avaliado por um profissional especializado: “a outra médica falou que não tinha necessidade do

Ítalo colocar gastro.” O pediatra reiterou e disse para Diana que, além disso, Ítalo não precisaria fazer suplementação alimentar para ganho de peso.

Diana pensa que informar para os pais e mães que o filho teve paralisia cerebral é uma tarefa difícil. Caso ela tenha que dar esta notícia, será constrangedor: “não passa nem pela minha cabeça, não faço a mínima ideia [de como daria esta notícia]”. Trata-se de uma tarefa desafiadora, pois nenhum pai ou mãe cogita esta possibilidade para o (a) filho (a): “é difícil falar para uma pessoa que um filho vai ser deficiente, você [os pais e mães] não espera. Você quer ver seu filho andando, dando os primeiros passinhos, é tudo que esperamos na vida de uma criança. O meu sonho é ver o Ítalo andando, eu tenho fé em Deus que ele ainda vai andar, se Deus quiser!” Diana, ao pensar como daria esta notícia, recorda as dificuldades que enfrentou e ainda enfrenta para cuidar do Ítalo por causa da paralisia cerebral.

Um sentimento que, em geral, Diana percebe que as pessoas sentem por Ítalo é dó. Ela pensa que é completamente desnecessário porque a diferença dele das outras crianças não o faz anormal, ele não deixa de ser criança: “eles [as pessoas] falam: ‘oh! Dó’. Eu falo: ‘você tem dó? Eu não tenho dó não, é uma criança, mesmo que ele tenha a paralisia, é como uma criança normal, ele é uma criança normal’. Eles ficam com dó, mas eu não tenho.” Diana pensa que as pessoas não sabem o que é paralisia, desconhecem o que é uma criança com deficiência.

Certa vez, Diana estava com Ítalo na casa da sua mãe, que vive em uma cidade do interior do estado no qual ela mora. O filho chamou a atenção de um casal dentro de uma padaria que perguntou se o Ítalo era doente. Diana respondeu prontamente que não e explicou que se tratava de paralisia cerebral. Ela disse ao casal que o fato dele não falar não significa que é doente. Para Diana, se o Ítalo fosse doente, ele teria que tomar banho na cama, não sairia de casa: “O Ítalo passeia para todo lado, eu viajo duas ou três vezes por ano com ele, mesmo que o meu esposo não vá, eu vou sozinha com ele de ônibus.”

Joana contou para o casal que o filho é “uma criança ativa”, que entende o que se fala com ele, que “ele não é doente, ele é uma criança com paralisia cerebral.” Diana não encontra dificuldade alguma para falar do filho com as pessoas, mas se sente incomodada com a forma com que as pessoas, muitas vezes, tratam o filho

Diana assumiu as responsabilidades de cuidado com o filho sem criar expectativas com relação à participação da família ou de amigos: “eu não tive praticamente ajuda de ninguém [para cuidar do Ítalo], só primeiramente de Deus e do meu esposo. Os meus pais moram no interior, não têm renda nenhuma [para me ajudar], minha mãe, coitada! Fez cirurgia no coração.”

Diana tem recebido pouco apoio das pessoas com relação ao filho, mas destaca que há pessoas solidárias, gente próxima a ela que colabora, têm presença importante em sua vida com o Ítalo: “tem muita gente que olha praticamente com uma cara de deboche. Mas eu conto com os meus vizinhos, são muito carinhosos com o Ítalo.” Por outro lado, ela identifica que há pessoas que se aproximam com feições amigáveis, mas na verdade o que querem é satisfazer as curiosidades sobre o filho: “umas querem ser carinhosas, mas fazem muitas perguntas, querem aproximar de mim e do meu filho, mas querem saber de muita coisa, perguntam o que eu faço dia a dia, como é que é o meu dia com ele, o que eu faço, se eu trabalho e se eu tenho alimentação para dar, tudo isso, pergunta se eu tenho benefício, se ele é aposentado ou se eu recebo bolsa família, tudo eles querem saber.”

Entre as situações já vivenciadas por Diana que trouxeram aborrecimentos, ela cita uma ocorrida na escola do Ítalo: “teve um dia que eu estressei na escola porque eles estavam tirando o tutor² do Ítalo e colocavam de volta.” Porém, ao colocarem de volta, quem o fazia não tinha o cuidado necessário, fazia o encaixe errado e isso machucava o Ítalo. Diana pediu que não o colocassem de volta: “se vocês colocarem e o Ítalo chegar [em casa] machucado, eu não vou mandar ele mais para a escola.” Diana não somente disse isso aos professores e monitores, como também foi conversar com a Diretoria. A direção da escola ameaçou Joana de comunicar ao Conselho Tutelar, o que teria como consequência perder a bolsa família. Diana, contudo, já não recebia bolsa família há dois anos e não se importava com o Conselho Tutelar que nunca lhe ofereceu ajuda alguma para cuidar do filho, não seria agora, que já havia se desdobrado tanto para que o filho ficasse bem, que temeria intervenção do Conselho Tutelar.

Diana morava no quarto andar do mesmo prédio onde mora atualmente, mas mudou para o segundo andar porque o morador ofereceu trocar ao ver as dificuldades que ela enfrentava devido ao filho. Contudo, ela não se recorda de ter recebido ajuda dos vizinhos para transportar o filho até o quarto andar: “não tinha ajuda de morador nenhum, nunca me ajudaram com a cadeira de rodas, eu sempre descia e subia sozinha com o Ítalo.”

Durante algum tempo, Diana carregou Ítalo no colo: “eu tinha a cadeira, mas não gostava de andar com o Ítalo na cadeira porque no ônibus as pessoas não ajudam.” Ela encontrava dificuldades para colocar a cadeira no ônibus, não contava com o apoio dos motoristas e trocadores: “meu esposo falava: ‘você não anda com o Ítalo na cadeira porque tem vergonha.’ [Eu respondia] ‘não é vergonha, um dia você vai comigo e faz de conta que você

² Aparelho de uso comum em pessoas com paralisia cerebral. Entre as funções, destacam-se a aplicação para posicionar melhor os pés, evitar a hiperextensão de joelhos e facilitar ficar de pé e andar.

nem me conhece.’ Ele acabou indo, o ônibus veio, demos sinal, ele entrou, a minha porta era a do meio do ônibus, ele foi e eu fiquei.” Neste dia, o marido brigou “até com o motorista”. De fato, como Diana havia dito para ele, não era vergonha.

Diana considera que o mais importante é que ela e o filho sejam tratados com carinho e atenção pelas pessoas. Para ela, os profissionais de saúde, além da atenção à saúde, devem educar os pais e as mães para que cuidem do filho com segurança, conscientes e atentos ao que fazem.

O pediatra do Ítalo já fez críticas ruins com Diana sobre os cuidados de outras mães com os (as) filhos (as) como, por exemplo, por motivo de cheiro na roupa devido a criança regurgitar. Ela pensa que às vezes pode acontecer da criança golfar com tanta frequência por causa das condições físicas dela que é difícil evitar, por mais que se esforce, que o cheiro não ocorra. Ela pediu ao pediatra do filho, por causa destes comentários, que se observar algo parecido, que fale para ela e não com as outras mães. Diana geralmente recebe elogios dos profissionais por cuidar bem do filho.

Diana acorda diariamente por volta das cinco horas da manhã e tem um dia com muitas atividades. No período da manhã, o irmão de Ítalo estuda, enquanto Diana assume as atividades domésticas e, também, a agenda de atendimentos do Ítalo. Alguns atendimentos acontecem semanalmente e outros ocorrem em espaço maior de tempo como, por exemplo, as consultas médicas. Além disso, ela assume a higiene dos filhos, preparo das refeições e a medicação do Ítalo.

Há noites que Diana fica acordada para cuidar do Ítalo, pois algumas vezes ele perde o sono. Quando isso acontece, ela também não dorme: “ele chora a noite toda e não dorme.”

Diana e o marido, sempre que surgem oportunidades, gostam de fazer passeios com os filhos. No momento, ela planeja ir visitar a sogra em outro estado. Na cidade em que mora, Diana leva os filhos em locais nos quais possam divertir: “vou em shopping, parque municipal com eles.” Diana, sempre que possível, viaja com os filhos nas férias escolares.

O marido participa dos cuidados diários em casa com os filhos, mas não tem iniciativa, é Diana quem sempre solicita que ele faça alguma coisa: “tudo eu peço.” Mas ele sempre atende quando solicitado: “faz a mamadeira do Ítalo! Ele vai lá e faz.” Por outro lado, quando as atividades envolvem acompanhar o Ítalo aos atendimentos com os profissionais de saúde, o marido não vai, quando ela pede, ele diz, geralmente, que tem um trabalho autônomo para fazer.

Ítalo, ao sair de casa, quer sempre ir no colo de Diana, mas ela, atualmente, tem achado mais cansativo, pois ele está maior e mais pesado: “eu falo com ele: ‘você vai na cadeira, no

colo eu não aguento'. Ele chora para não ir na cadeira.” Diana fala para ele as condições: “se for no colo, você não vai, você fica com seu pai, eu levarei só o seu irmão. Ele dá um sorrisinho, vai para a cadeira tranquilo.”

Diana convive pouco com a família extensa, não é de frequentar a casa dos parentes, principalmente porque a rotina com os filhos, em especial com o Ítalo, é intensa. Além disso, ela tem um estilo mais reservado, prefere ficar em casa: “eu sou mais quieta no meu canto, não sou de ir para a casa de ninguém.” Ela pensa que é importante preservar o próprio espaço, sem interferências de outras pessoas, sem conversas indesejáveis ou calúnias.

A madrinha do irmão de Ítalo considera que Diana é uma mulher guerreira, que luta pelos filhos, que consegue cuidar bem do Ítalo e ainda cuida da mãe que atualmente está hospedada no seu apartamento para recuperar de uma cirurgia.

Diana busca continuamente oportunidades para Ítalo. Ela irá cadastrá-lo para fazer natação em uma instituição de ensino superior, onde, também, já o inscreveu para fazer tratamento dentário. Joana é uma mulher forte, acredita nos filhos, quer que o Ítalo conquiste o mundo, não medirá esforços para que ele seja feliz, é assim que caminharam até agora.

Mãe: Fabiana
Filha: Andréa
Estado civil: casada
Idade: 48 anos
Nº de filhos: 1

Fabiana é uma mulher que cursou o ensino médio, trabalha somente no lar e muito tem se dedicado ao cuidado de Andréa, sua única filha, que, na data da entrevista, tinha dezoito anos. Antes do nascimento de Andréa, ela não havia convivido com pais ou mães de pessoas com deficiência ou diretamente com pessoas com deficiência. Na família de Fabiana ou do marido não há outros casos de pessoas com deficiência.

A maternidade é descrita por Fabiana como uma experiência de amor que modifica a pessoa que a vivencia: “ser mãe é amor incondicional, você pensa mais no filho que em você, uma experiência gratificante, maravilhosa.” Fabiana acredita que este amor mobiliza a mãe para superar as dificuldades associadas à criação do (a) filho (a), pois, para ela, a mãe é capaz de aceitar o (a) filho (a) como ele (a) veio ao mundo: “mesmo quando vemos o filho com deficiência, como no caso da Andréa.” Depois que a filha nasceu, a prioridade de Fabiana tem sido dedicar-se a ela, mesmo que isso implique em muitas renúncias pessoais: “[depois que se é mãe] nunca mais se pensa só em si mesma, está sempre pensando no filho.” E é desta forma que Fabiana conduz a própria vida, pois orienta integralmente o seu tempo para cuidar da filha. Quando se afastam, é basicamente nas horas em que Andréa está na escola.

Fabiana engravidou sete anos após o casamento. Antes, evitou a gravidez por meio do uso de anticoncepcional. Porém, o fármaco, de acordo com a médica que a acompanhava, produzia efeitos indesejáveis à sua saúde: “a médica falou: ‘o remédio está aumentando a sua pressão [arterial], vai ter que parar por um tempo.’” Fabiana não hesitou em seguir as orientações da médica, já que cessar o uso da pílula anticoncepcional significaria prevenir doenças consequentes do uso dela: “eu passava muito mal, não me adaptava com o medicamento de jeito nenhum. Ela [a médica] falou assim: ‘você para um tempo e depois, se a sua pressão normalizar, você volta.’” A médica sugeriu que ela fizesse um controle comportamental, o que foi aceito por Fabiana: “nesse tempo, você faz uso da tabela e eu comecei a fazer.” Porém, o controle por meio da tabela não foi suficiente para evitar a concepção, Fabiana engravidou: “com um ano eu fiquei grávida.”

A gravidez de Fabiana aconteceu em um momento de adversidade, pois o marido estava desempregado e, além disso, para ela, a possibilidade de ficar grávida naquele momento era distante, pois procedia de acordo com as regras estabelecidas para se evitar a gravidez por meio

de tabela: “eu nem sabia que estava grávida, nem imaginava. Comecei a sentir uma dor no estômago, uma queimação. A minha cunhada falou: ‘você deve estar grávida.’” Diante do que foi falado pela cunhada, Fabiana resolveu verificar: “ela [a cunhada] falou: ‘compra aqueles exames de farmácia e faz’. Eu comprei, fiz o teste e deu positivo.”

A gravidez foi acolhida por Fabiana, apesar que não tinha sido planejada para aquele momento da sua vida. O marido também não objetou: “eu contei para ele e ele ficou muito feliz.” Fabiana pensava em ser mãe, mas não havia planejado, a gravidez de Andréia foi uma surpresa: “eu não tinha planejamento, eu estava tomando pílula, na minha cabeça não tinha planejamento do tipo: ‘eu vou ter tal ano tal época.’”

Logo na terceira semana de gravidez, Fabiana iniciou o pré-natal. Ela se sentiu feliz durante a gestação: “eu me sentia plena quando estava grávida, o cabelo ficava bonito, a pele ficava bonita, tudo bonito, as pessoas me elogiavam ‘você está grávida, linda, bonita’ e era muito boa esta experiência.”

Fabiana pensa que as mães assumem mais responsabilidades pelos (as) filhos (as) que os pais, pois é a mãe principalmente quem executa as ações de atenção ao (à) filho (a): “educação, alimentação... são muitas as responsabilidades que ficam por conta da mãe, mais que para o pai. A carga maior fica para ela [a mãe], o resto da vida.” Fabiana acredita que a mãe desperta a consciência para o exercício da maternidade no momento em que tem conhecimento da gravidez, Já com o pai, ela pensa que o envolvimento acontece após o nascimento do (a) filho (a): “eu sinto que para o homem é diferente. A mulher começa a sentir-se mãe desde a hora do resultado positivo da gravidez, a partir daquele momento ela já se sente mãe. O pai é diferente, ele vai se acostumando com a ideia, quando o filho nasce, então ele fica diferente.”

O marido de Fabiana só se envolveu concretamente com a filha após o nascimento, mas participou do período da gestação com atenção às suas necessidades da esposa grávida: “[meu marido] participou de tudo”. Ela recorda de momentos carinhosos do marido com ela como, por exemplo, suprir os desejos que ela associava à gravidez: “vontade de comer coisas diferentes, eu só queria tomar sorvete, eu engravidei em maio, estava frio, junho, julho, aquele frio e ele me levava todo dia para tomar sorvete.”

Atualmente, o marido de Fabiana participa do cuidado com a filha quando é solicitado por ela, isso faz com que ela acredite que a responsabilidade da mulher com o (a) filho (a) é bem maior que a do homem. Quando precisa dele, ela tem que pedir a ajuda, pois ele só participa quando é solicitado: “ele faz, mas eu tenho que falar para ele fazer, se eu não falar, ele não faz.” Desta forma, as principais atividades de atenção com a filha ficam sob a responsabilidade de

Fabiana: “eu tenho que ter iniciativa para mim e para ele.” Fabiana considera que geralmente ele participa do cuidado com a filha, mas sem iniciativa, não é espontâneo: “ajuda porque eu peço.”

Fabiana considera que o marido é um pai “maravilhoso do jeito dele”. O que caracteriza este “jeito” é ser carinhoso, mas com pouca ou quase nenhuma iniciativa, já que, para que ele faça alguma coisa, mesmo diante das evidências de que algo é necessário ser feito, ela tem que pedir e explicar como devem ser feitas as tarefas. Mas, mesmo com este jeito, Fabiana sente que há boa vontade por parte dele ao compartilhar o cuidado de Andrea com ela. Fabiana pensa que os homens geralmente são assim. Para exemplificar, ela recorda dos momentos em que a filha estava com cólica: “[ficava] desesperada com ela, segurando, balançando... ele chegava e falava: ‘vou segurar ela’, passava um pouquinho ela estava dormindo.” Um caso que ela considera como de iniciativa dele, mas não é sempre assim.

A gravidez de Fabiana foi tranquila até parte do quinto mês quando, então, iniciaram alterações da pressão arterial que indicaram uma gravidez de risco. Foi ao atender à necessidade de um exame que ela foi levada para a sala de parto: “o médico tinha pedido ultrassom, eu já estava caminhando para fazer ultrassom, mas não deu tempo porque eu tive que internar para ela nascer, já estava correndo risco.”

Logo em seguida ao parto, Andréa permaneceu internada na UTI neonatal. No período de internação, Fabiana e o marido visitavam a filha diariamente. As visitas duravam quinze minutos e aconteciam duas vezes ao dia. As notícias que recebiam sobre a filha eram desanimadoras, pois os médicos diziam que a chance de sobrevivência de Andréa era pouca e, caso sobrevivesse, ela não iria falar ou andar: “chegávamos em casa desolados.” Também, acontecia que, em alguns plantões, os médicos diziam que Fabiana e o marido não precisavam ficar o tempo todo na UTI.

Tudo era novo para Fabiana, não sabia lidar com a realidade que se apresentava, o que acontecia com a filha ainda não tinha nome, era apenas um conjunto de situações adversas. Durante o período em que a filha esteve internada na UTI Neonatal, ela tinha a sensação que Andréa iria superar os desafios que levaram à internação e em breve a teria em seus braços. A filha teve alta e permaneceu ao seu lado: “brincava com minha filha.” As sequelas da paralisia cerebral foram descobertas com o passar do tempo: “fui descobrindo aos poucos, ela ia desenvolvendo, mas tinha um retardo no desenvolvimento, nós observávamos e corríamos atrás dos profissionais.”

Fabiana relembra, sem dificuldades, alguns termos presentes no sumário de alta da filha: “prematureto extremo com várias intercorrências, crises convulsivas quando nasceu, com vinte e quatro horas começou a usar surfactante para o pulmão” e conclui: “ela teve um sofrimento muito grande, sofrimento fetal.” Fabiana pensa que foram as intercorrências na UTI neonatal que determinaram a paralisia cerebral, mas é o que ela supõe, pois levou a filha para casa sem se sentir esclarecida sobre o que de fato ocorreu.

O diagnóstico de paralisia cerebral foi conhecido por Fabiana próximo ao aniversário de um ano de Andréa. Fabiana não pensou em um nome específico para o que ocorreu com a filha, mas ela suspeitava desde o nascimento que alguma coisa havia acontecido com ela: “parece que eu já estava preparada desde o nascimento, o meu psicológico já foi meio que me preparava para ouvir [o diagnóstico].” Fabiana, apesar das informações que recebia sobre o futuro da filha, não desanimava, queria cuidar de Andréa, não iria desistir: “quando ela nasceu, eu insisti, na reabilitação foi a mesma coisa.” Para Fabiana, esta insistência é provocada pelo amor incondicional de mãe que acredita que sempre é possível, mesmo que haja limitações.

A primeira vez que Fabiana percebeu com mais exatidão que algo não esperado havia acontecido com a filha foi quando a médica realizou o exame da moleira: “eu vi que estava escrito umas palavras diferentes, eu até falei com meu marido e com meu cunhado que levou a gente. Ele falou assim: ‘não, isso não é nada’, mas mãe parece que sente. Eu continuei investigando, ela fazia acompanhamento no ambulatório do hospital onde nasceu.” O ambulatório encaminhou Andréa para que fosse atendida por uma Unidade de Reabilitação, onde foi dado o diagnóstico: “minha filha foi encaminhada para a reabilitação com quase doze meses, fez a tomografia computadorizada e eles descobriram que ela tinha paralisia cerebral.”

Fabiana optou por evitar o uso da palavra paralisia para se referir à filha, pensa que é inadequado, pois dá a sensação que a pessoa está sem possibilidades, completamente restrita: “esta palavra paralisia eu não costumo usar porque ela me remete a uma coisa parada, como se a pessoa fosse totalmente paralisada, é uma palavra muito forte, eu acho muito forte.” Esta recusa em compreender a filha como alguém com paralisia teve início desde quando Fabiana soube do diagnóstico, já que, para ela, os pequenos avanços destituíam, de alguma forma, o termo paralisia: “quando eles deram esse diagnóstico, falaram paralisia cerebral: ‘ela não vai andar, não vai falar’, e ela falou, ela deu alguns passos. Tinha médico que falava que ela não ia sobreviver, [mas] ela sobreviveu.”

Ao mesmo tempo que considera a palavra paralisia inadequada, Fabiana pensa que não há muito o que ser feito para mudar, pois é por meio desta palavra que a filha é identificada,

tratada no dia a dia, este foi o diagnóstico, ela vive as condições sociais de uma pessoa com paralisia cerebral, mesmo que tenha conquistado avanços importantes: “eu acho inadequado, mas ao mesmo tempo tenho que aceitar porque Andréa tem paralisia cerebral. Ela tem sequelas, comprometimento motor, lesão cerebral do lado direito e convulsão se não tomar a medicação.” Para Fabiana, ela experimenta uma contradição, a filha tem paralisia cerebral, mas vivencia experiências ativas.

A paralisia cerebral é considerada por Fabiana de difícil definição e compreensão, ela não tem segurança quanto às explicações dos médicos sobre o que aconteceu com sua filha: “até hoje eu me pergunto o que é a paralisia cerebral, desde que ela nasceu, porque eles não sabem detalhar o momento que aconteceu, eu acho que eu tinha que ter saído da maternidade sabendo o que tinha acontecido e que ela tinha ficado com sequela.”

Fabiana foi esclarecida pelos profissionais de saúde que existem níveis diferentes de comprometimento da pessoa com paralisia cerebral: “eles falam de nível grave e médio”. Os profissionais definiram a situação da filha: “eles falaram que a Andréa está entre o grave e o médio, ela oscila.”

Fabiana pensa que, em geral, as pessoas não compreendem o que é deficiência e, por isso, não sabem interagir com as pessoas que têm deficiência. No caso de Andréa, Fabiana percebe que as pessoas, antes de mesmo de terem contato com ela, já a definem com limitações, até mesmo com deficiências que não estão presentes: “as pessoas não entendem a deficiência, elas não enxergam a Andréa, olham para ela e pensam: ‘não ouve, não anda.’” Fabiana avalia que quando as pessoas querem falar algo com Andréa, é ela quem serve de intermediária: “eles falam com ela através de mim até hoje.” Andréa teve sequelas motoras, mas ouve e estabelece diálogo com os seus interlocutores.

Para explicar o que é paralisia cerebral, Fabiana recorre aos termos técnicos que leu ou lhe foram ditos pelos profissionais de saúde e também a partir daquilo que ela observa que acontece com a filha: “a paralisia é uma lesão cerebral que a criança tem e que compromete a questão motora, uma deficiência física, motora, tem questões cognitivas também e propensão a ter as crises convulsivas.”

Fabiana começou a compreender melhor o que é paralisia cerebral durante os atendimentos no serviço de reabilitação para o qual a filha foi encaminhada pelo ambulatório: “comecei a me inteirar de tudo, o que que era Paralisia, o que que ela iria desenvolver, a diferença com relação às outras crianças. Ela teria um atraso no desenvolvimento, [então] teria muita fisioterapia, terapia ocupacional, hidroterapia.” Fabiana não poderia perder tempo, a filha

precisava ser estimulada para explorar o seu potencial e desenvolver as habilidades possíveis: “tudo que acontecia com ela, eles [os profissionais de saúde] me informavam.” Os profissionais disseram que “o desenvolvimento da Andréa não seria normal, ela tinha ficado com sequela, ela iria demorar para andar, para falar.”

Fabiana acredita que ao informar o diagnóstico de paralisia cerebral é preciso considerar que há o risco dos pais e mães reduzirem a vida dos (as) filhos (as) às limitações impostas por ele e, por isso, deixarem de investir nas possibilidades de desenvolvimento da criança: “o diagnóstico limita.” Ela não sabia como dar aos pais e mães a notícia da paralisia cerebral do (a) filho (a), pois “cada pai tem uma experiência diferente” e isso deve ser considerado.

A família de Fabiana estranhou a demora de Andréa para começar a andar e isso a incomodava, pois sentia que se esforçava o suficiente para que a filha superasse os limites e conquistasse avanços importantes, mas somente ela sabia e conhecia bem de perto a realidade da filha e o que significava cada movimento físico realizado pela filha, por menos importante que fosse para as demais pessoas, inclusive para sua família: “antes quando ela não andava a família cobrava muito: ‘ela não vai andar?’ Era a primeira pergunta. Não perguntavam se ela estava bem de saúde, mas perguntavam se ela iria andar, se ela iria sair da cadeira de rodas.” Fabiana acredita que a família não associa a realização da marcha com a paralisia cerebral, mas com uma instabilidade no joelho que exigiu uma cirurgia. A família de Fabiana supôs que, após a cirurgia, Andréa fosse andar: “eles acharam que após a cirurgia ela sairia andando.”

Por sentir que a família exigia dela uma filha perfeita, sem compreenderem as particularidades do desenvolvimento de Andréa, Fabiana mantinha o silêncio como resposta aos questionamentos sobre o desenvolvimento de Andréa: “eu não respondia, não falava que ela estava fazendo fisioterapia, [nem] que ela estava treinando para andar com andador, não respondia que os médicos falavam que ela ia andar, mas com auxílio, [que] ela não teria uma marcha independente igual as outras crianças. Eu me sentia cobrada porque tudo que eu fazia parecia que era pouco, que estava faltando alguma coisa, até hoje eu me sinto assim.” E conclui: “eu me sinto cobrada diante da sociedade e da família por mais que eu faça, tenho a sensação que está faltando alguma coisa.”

Fabiana sente que deveria ter feito algo mais para que a filha superasse os limites impostos pela paralisia cerebral, mesmo que tenha cumprido e ainda cumpra a agenda de cuidados conforme as necessidades de Andréa. Ela atribui esta sensação às cobranças e questionamentos da família e da sociedade: “é como se não tivesse feito o suficiente, agora ela está na cadeira de rodas, as pessoas perguntam se ela vai continuar na cadeira, se não tem a

possibilidade de andar.” Estas perguntas soam para Fabiana como se fossem afirmações de que ela deveria ter feito mais por Andréa, que a filha poderia andar com eficiência se o investimento dela fosse maior. Fabiana pensa que as pessoas não reconhecem o esforço que ela faz para que a filha seja mais independente, porém, a realidade não é esta: “no serviço de reabilitação já me falaram que tudo que tinha que ter feito para ela andar, eu fiz e o serviço também.”

Fabiana identifica que durante a infância a filha avançou com relação às possibilidades de independência da cadeira de rodas, pois, mesmo que com dificuldade, ela usava com mais frequência o andador, porém, ela tem informações que, quando a filha ficar adulta, haverá mudanças: “[no caso da paralisia cerebral] quando a criança está jovem, até dez anos, ela consegue, com dificuldade, uma marcha com andador, depois da adolescência, a tendência é regredir, na fase adulta, para a cadeira de rodas.”

Mesmo diante da percepção de que a filha está atualmente menos apta a andar, Fabiana acredita que é importante proporcionar experiências que a permitam sair da cadeira de rodas quando possível e, para isso, pede a ajuda da monitora da escola: “na escola tem a rampa e a barra de apoio, eu pedi para a monitora não deixar a Andréa ficar muito tempo na cadeira, mas descer com ela segurando na barra, sair da cadeira e andar. Ela está fazendo isso, eu achei muito bom da parte dela ter esta disponibilidade, ajudar Andréa a sair da cadeira um pouquinho e não ficar o tempo todo sentada.” A ao ser questionada pela Coordenadora da Escola se a filha vai dispensar por mais tempo a cadeira de rodas, Fabiana responde que “que ela já atingiu a fase adulta, a tendência é ficar na cadeira de rodas.”

Nos espaços públicos, Fabiana percebe que as pessoas têm um olhar diferente para a filha porque ela não anda, ela acredita que a cadeira de rodas chama a atenção: “as pessoas tendem a olhar quando veem uma pessoa que não anda, que está em uma cadeira de rodas. Eu aprendi a lidar com isso, ser natural, não importar com o que que a pessoa está pensando.” Mas não foi somente Fabiana que enfrentou dificuldades com o espaço público, por um tempo, a filha sentiu vergonha de ir para escola com a cadeira de rodas, pois, para ela, isso provocava o desprezo das pessoas.

O grupo de amigos e amigas que Fabiana possui atualmente foi formado, quase que na totalidade, depois do nascimento da filha: “mães de filhos com necessidades especiais.” Falar sobre a filha com as outras pessoas, utilizar espaços públicos e conviver com a sua família não lhe causa constrangimento.

Após Andréa completar dezoito anos, Fabiana se viu obrigada, por motivos financeiros, a interromper as atividades de reabilitação das quais a filha participava, pois, os serviços nos

quais estava integrada não contemplam pessoas com a idade de Andréa. Na cidade em que reside, há um único projeto que recebe jovens e adultos, mas Fabiana considera insuficiente, pensa que deveria haver uma política pública que permitisse à pessoa com paralisia cerebral ser atendida continuamente: “a fisioterapia é para o resto da vida porque a tendência é atrofiar, ganhar peso. Eu fico muito frustrada porque tem alta com dezoito anos, eu acho que tinha que ser um acompanhamento para o resto da vida, não tinha que parar.”

Logo pela manhã, Fabiana leva a filha para escola. Durante o período em que Andréa estuda, Fabiana realiza as atividades domésticas e faz almoço para a filha e o marido. É Fabiana quem busca Andréa na escola e, depois do almoço, após um período de descanso, ajuda a filha a fazer as atividades escolares. As idas de Andréa ao médico são acompanhadas por Fabiana e é ela quem se responsabiliza por não deixar faltar a medicação necessária a ela. Fabiana há três meses tem ligado diariamente para a farmácia do SUS para saber se a medicação anticonvulsivante da filha já está disponível para dispensação, o que é para ela outra preocupação, pois teme que a filha retorne aos quadros constantes de convulsão.

Antes da filha completar dezoito anos, as atividades semanais aconteciam com maior quantidade: “ela fazia equoterapia, fisioterapia e outros atendimentos em unidades de reabilitação, era muito corrido.” Mas, atualmente, são somente as atividades escolares.

O marido de Fabiana participa pouco da vida acadêmica da filha na escola, até mesmo a responsabilidade de levar Andréa para a escola sempre foi dela. Fabiana não sabe definir com convicção o motivo: “ele trabalhava, não tinha como conciliar os horários de trabalho, tinha quer ser eu.” Porém, mesmo quando desempregado, ele não participa: “ele fala que ele tem vergonha. Eu falo leva amanhã ou leva hoje: [ele responde] ‘não, porque eu tenho vergonha.’ Eu respondo: ‘Pode deixar, que eu mesmo levo’ e eu tomo a frente, acaba que fica só para mim.” Fabiana acredita que não seja por vergonha da filha, mas não tem certeza: “eu acho que é por timidez, não sei se é [por vergonha] dela também, ele nunca expressou isso para mim. Ele é muito retraído, muito tímido.” Em outras situações, como passear juntos com a filha, Fabiana não percebe vergonha ou constrangimento.

Desde que seja possível, Fabiana inclui a filha em todas as atividades de sua vida, principalmente aquelas que ela considera como lazer: “a minha filha tem que estar incluída [nas atividades de lazer].” Recentemente, Fabiana começou a participar das atividades de um grupo de apoio às mães e pais com filhos (as) com paralisia cerebral, momentos que configuram como quase únicos em que sai de casa sem a presença da filha. Fabiana considera também como momentos de descontração aqueles em que vai à casa da irmã para o almoço.

Passear com a filha é raro: “aqui [onde moro] não tem nenhuma praça perto para eu sair com ela. Damos voltas por aqui no quarteirão mesmo, em volta da escola.” Fabiana encontra dificuldades para sair com a filha na região em que mora, pois há morros, a cadeira é pesada, não passa ônibus próximo ao local, isso limita as atividades de lazer.”

Fabiana e Andréa assistem novelas juntas e, além disso, a filha gosta de aplicativos de Smartphone como WhatsApp, YouTube e ouvir músicas religiosas. Fabiana frequentou uma Igreja Evangélica, mas no momento está afastada. Atualmente, a família passa grande parte do tempo em casa, mas quando morou em um Município vizinho à cidade atual, os momentos de diversão eram frequentes: “quando nós morávamos no outro bairro, sempre estávamos em uma praça que tem aqueles aparelhos de ginástica, ela gosta muito de fazer. Aqui neste bairro, ficamos mais dentro de casa.” Fabiana e o marido também, quando moravam no outro bairro, gostavam de levar a filha para tomar sorvete e refrigerante. Atualmente, ela considera difícil: “localização, locomoção.”

Superar dia a dia as dificuldades que enfrenta para oferecer à filha oportunidades de viver as fantasias e as alegrias da sua juventude é objetivo prioritário de Fabiana. Andréa é habilidosa com o celular, gosta de estudar e divertir-se, o que é motivo de alegria para Fabiana que compartilha com ela todos estes momentos como mãe e amiga. Fabiana é uma mãe que sorri ao falar, age com paciência e investe na felicidade da filha. Muitas vezes o sorriso se apresenta tímido, expressão de uma mulher que vivencia uma experiência solitária, mas é sempre vigoroso.

Mãe: Luciana
Filho: Diego
Estado civil: casada
Idade: 45 anos
Nº de filhos: 4

Luciana é uma mulher dedicada às atividades do lar, ocupa-se principalmente em cuidar dos filhos, em especial de Diego, seu terceiro filho, com o qual cumpre um programa diário de compromissos com horários de medicação, banho e outras tarefas. Na família de Luciana não há casos de pessoas com deficiência, mas, antes do nascimento de Diego, Luciana conheceu crianças com deficiências, bem como seus pais e mães, pois o seu segundo filho precisou fazer sessões de Fisioterapia em uma clínica de reabilitação: “lá eu via muitos desses casos de paralisia, microcefalia, hidrocefalia.”

Na clínica de reabilitação, Luciana conversava com os pais e mães das crianças que lhe contavam como eram os cuidados com os (as) filhos (as), as preocupações, as dificuldades: “falavam que era uma vida difícil, principalmente quando era filha por causa da menstruação, falavam que davam remédio para não menstruar, que é mais fácil cuidar de menino.” As famílias também diziam para Luciana que sofriam preconceito por causa dos (as) filhos (as).

As sessões de fisioterapia foram necessárias para o segundo filho de Luciana porque ele nasceu prematuro de cinco meses: “teve problemas para falar e demorou a andar, tinha o peito de pombo. Hoje ele é normal, só tem o déficit de aprendizagem e é acompanhado na escola”.

Luciana é mãe de quatro filhos prematuros: “no começo foi difícil [os cuidados com os filhos], [mas] eu cuidei de todos.” Mesmo diante da prematuridade dos filhos, dos esforços que empreendeu para que eles sobrevivessem, ela considera que a maternidade foi uma boa escolha, que ser mãe foi ótimo para a sua vida: “tentava engravidar, não conseguia, tive que fazer tratamento e tive os quatro meninos.” As gravidezes foram de risco: “eu tenho insuficiência cervical” e, por isso, ela sofreu três abortos antes que nascesse o primeiro filho: “não conseguia ir até o fim das gravidezes.” Mas saber que estava grávida era sempre agradável e o nascimento de cada um dos filhos foi motivo de felicidade.

Luciana entende que ser mãe é cuidar dos filhos com carinho: “mãe tem que cuidar e dar carinho.” Ela considera que os sentimentos associados à maternidade são difíceis de serem descritos. Luciana se emocionava com a gestação dos filhos, as vidas que eram geradas tocavam-lhe com profundidade por meio dos sinais que corpo em gestação manifestava: “foi emocionante sentir o coraçãozinho do bebê bater, mexer na barriga.”

As percepções da vida que gerava em seu corpo faziam Luciana pensar como seria o futuro bebê: “eu ficava imaginando como iria ser a carinha, porque toda mãe imagina.” Ela teve somente filhos, mas desejou ter filha: “Eu ficava doida para ter filha, mas só que eu não consegui ter.” Mas o mais importante para Luciana foi ser mãe, o sexo da criança não era prioridade: “foi ótimo ter filhos, foi muito bom, mesmo sendo homens.”

Promover o crescimento saudável dos filhos é a responsabilidade de uma mãe atenta às necessidades de sobrevivência do bebê. Com o crescimento do (a) filho (a), levá-los (as) ao médico, acompanhar o desempenho na escola e a inserção na vida social: “quando cresce tem a escola, reunião [convocada pela escola], quando o filho interna quem fica mais no hospital é a mãe, é raro ver pai.” Com relação à saúde dos (as) filho (as), Luciana acredita que a mãe é responsável principalmente por manter as vacinas em dia. O cuidado de Luciana com os seus filhos é elogiado na escola e pelos médicos. Diego é exemplo deste cuidado: “Diego é um menino especial, [mas] nunca feriu o corpo.” O fato de Diego nunca ter apresentado lesões no corpo por motivo de ficar longos períodos deitado em uma cama é para Luciana uma evidência da sua atenção não somente com ele, mas com os outros filhos.

Luciana lembra que desde criança pensava em casar e ser mãe, ela acredita que este é o sonho de toda mulher. A decisão de ter filhos foi compartilhada com o marido: “ele queria ter filho.” A primeira gravidez foi planejada, Luciana e o marido decidiram que já era o momento e, quando teve a notícia da gravidez, não ficou surpresa, pois era esperado.

O sofrimento vivido com o nascimento do primeiro filho foi motivo para que ela não quisesse uma nova gravidez e, por isso, quando engravidou pela quinta vez, Luciana não havia planejado para aquele momento: “[a quinta gravidez] foi por descuido porque quando eu tive o primeiro filho eu sofri muito, eu ficava mais era internada segurando o meu filho com medicação na veia. O médico falou que se eu tivesse mais filhos seria perigoso morrer eu ou o bebê. Eu tive o segundo, o terceiro e o quarto por descuido.” Luciana diz que planejou ser mãe, mas não tinha a intenção de ter quatro filhos.

Luciana relembra as complicações da quinta gravidez, o risco de perder o bebê era alto: “a gravidez foi bastante complicada, tive que fazer cerclagem, mas mesmo assim ele nasceu prematuro de cinco meses com 800 g. Depois veio a gravidez de Diego: “veio o terceiro [sexta gravidez] que é o Diego, nasceu prematuro de cinco meses com 500 g. Depois foi a sétima gravidez, ele nasceu prematuro de sete meses e 1,5 quilo. ” Luciana acredita que se tivesse ouvido a mãe e os parentes não teria engravidado após o nascimento do primeiro filho, mas ama intensamente todos os quatro, apesar dos riscos que correu em cada gravidez.

Ao explicar a paralisia cerebral para alguém, Luciana diz que ela se dá por causa da morte de uma parte do cérebro: “morrem umas ‘veinhas’ fininhas que têm no cérebro, elas morrem e não nascem mais, isso que [o médico] me explicou na época que o Diego nasceu.” e é desta forma que ele fala com as pessoas o que é paralisia cerebral. Quando Luciana está fora de casa com Diego e as pessoas perguntam o que ele tem, ela responde que é paralisia cerebral.

Os cuidados com Diego exigem um grande esforço de Luciana: “é cansativo para a mãe. Eu não estou desfazendo do meu filho, mas é cansativo porque eu fico 24 horas por conta dele, tem que cuidar, ainda mais o Diego que tem a traqueostomia e a gastrostomia.”

Diego nasceu prematuro de cinco meses, ficou internado durante quatro meses e teve alta. Em casa, Luciana não observou nada diferente do esperado: “veio embora para casa e até com sete meses de vida ele era, entre aspas, normal. Ele mamava no meu peito, mamou mamadeira, bem devagarzinho, mas mamava.” Mas três meses após a alta, ele teve uma pneumonia, internou e permaneceu internado por quatro anos: “ele teve quatro paradas e nestas paradas é que deu a falta de oxigênio no cérebro e deu a paralisia cerebral. Hoje ele tem dez anos.”

Luciana e o marido foram chamados pelo médico do hospital: “o médico falou que ele não seria mais normal, não iria mais falar, enxergar, andar, que era para preparar dali para a frente para o pior. Ele [Diego] foi ficando no CTI.” Ela lembra que o médico, ao explicar o que aconteceu com o filho, desenhou o cérebro para auxiliar a sua compreensão e a do marido: “explicou para mim o que é a paralisia cerebral.” Luciana conta que o médico explicou bem, não tinha o que perguntar, pelo menos naquele momento.

Luciana ficou aturdida ao saber dos novos procedimentos a que Diego seria submetido, tudo era muito novo para ela. Os outros filhos foram prematuros, mas com Diego o cenário era diferente: “falaram que se ele não fizesse a traqueostomia, iríamos perdê-lo, tínhamos que autorizar. Passado um tempo, o médico falou: ‘seu neném não vai comer mais pela boca, vai ter que fazer a gastro’”. Luciana aluiu: “o mundo parecia que afundou, eu não sabia mexer com nada disso, não sabia lidar com menino com paralisia, não sabia o que era uma traqueostomia, não sabia o que era uma gastro, eu tive que ficar no CTI para treinar, aprender tudo.”

Para Luciana, as ocorrências que levaram Diego a ter paralisia cerebral aconteceram por causa da internação, período em que teve quatro paradas cardíacas. Quando ocorreu a primeira parada cardíaca, quem estava com o Diego no hospital era o pai: “as outras três eu não vi porque ele já estava no CTI.”

Luciana acredita que os atendimentos psicológicos recebidos por ela no hospital e da profissional do Centro de Saúde foram importantes para que conseguisse se organizar diante das novas exigências que a vida lhe apresentava: “fiquei mais forte, entendi melhor. Depois entrei para o grupo de mães, são três grupos: famílias especiais, supermães e das mães daqui do bairro, foi muito bom [para mim] entrar para esses grupos.”

A notícia dada pelo médico que o filho teve paralisia cerebral e de como poderia ser o seu futuro atordoou Luciana profundamente: “pareceu que o mundo caiu em cima das minhas costas, eu não esperava. Ele entrou normal e saiu desse jeito, parecia que o mundo estava caindo, eu não esperava, eu achava que não ia dar conta.” Luciana também pensou na possibilidade de sofrer preconceitos, recordou-se dos relatos das mães da clínica que frequentou com o primeiro filho. A vida, a partir de então, ela pensou, seria mais difícil.

No período próximo à alta, Luciana e o marido fizeram adequações na casa para que fosse possível receber Diego: “para ele vir embora, vieram assistentes sociais para ver se a casa estava adaptada para ele.” Eles procederam às adequações necessárias.

Foi durante o período de internação de Diego que Luciana engravidou do quarto filho que nasceu com sete meses de gestação: “Nasceu bem, precisou de ir para o CTI só por uns dez dias. O hospital disse que iria segurar o Diego por mais um tempo, mais uns meses para ele ficar bem.”

Quando Diego foi para casa, Luciana se sentia em condições de cuidar dele: “o Diego veio [para casa] com a traqueostomia e a gastro, [mas] eu já sabia mexer bastante. Porém, ter em casa um bebê e uma criança de quatro anos dependente de cuidados especiais foi um desafio: “eu aprendi tudo no hospital, mas tive estresse porque fiquei com dois bebês, um pequenininho e o Diego, que é igual um bebê. Fiquei com os olhos fundos, muito magra. A assistente social veio aqui [em minha casa] e perguntou se eu queria que arrumasse a UMEI para ele [o mais novo]. Ele entrou para a UMEI novinho e ficou lá até seis anos, saiu no ano passado quando fez seis anos.”

Logo nos primeiros dias em casa, ocorreram complicações: “Diego entrou em coma, saiu em estado mais grave foi de novo para o hospital. Lá pensaram que eu tinha dado comida pela boca dele. Ele saiu daqui [de casa], ele teve pneumonia de novo, não sei se alguém veio visitar o Diego [e estava] gripado, não sei porque ele tem a imunidade muito baixa. O SAMU levou ele para o hospital. Quem recebeu ele foi a mesma médica que deu a alta e ela pensou que eu dei comida para ele pela boca.”

Apesar de ter afirmado que não alimentou Diego pela boca, a médica insistiu que sim, o que deixou Luciana constrangida. Luciana permaneceu mais um período no hospital para que fosse treinada: “[a médica disse que] ele vai ficar mais um tempo aqui e vamos fazer mais treinamento. Eu fiquei fazendo mais treinamento no hospital.” Diego permaneceu por mais dezoito dias internado para que Luciana fosse treinada.

Luciana recebeu novo treinamento no hospital que foi realizado diretamente pela médica: “fiquei no treinamento mais um bom tempo, eu não podia faltar em treinamento nenhum, eu tinha que ir todo dia. Ela ensinou como que eu ia fazer em casa.” Luciana considerou que este treinamento foi muito intenso: “eu não esperava que o buraco [da traqueostomia] fosse tão esquisito assim, dava até nervoso de ver, eu não estava acostumada direito.” Quando a médica tirou a cânula, Luciana teve sensação que iria desmaiar: “tinham muitas enfermeiras ao meu lado, parecia que as vozes estavam sumindo. Elas me levaram para fora, deram água. Eu falei com ela [a médica]: ‘não consigo fazer esse treinamento nele’. Ela falou: ‘então vem fazer na minha mão’ e eu aprendi pela mão dela.” Inicialmente, Luciana pensou que não conseguiria, que o treinamento seria em vão, mas enfrentou as dificuldades e aprendeu.

Para Luciana, o motivo do filho ter adoecido assim que retornou para casa pode estar associado ao tipo de material que o hospital utilizou: “veio [para casa] usando a traqueostomia de metal, não tinha a que ele tem hoje, que é de plástico com balonete. Quando fizemos o convênio de saúde, a médica [da assistência domiciliar] falou: ‘vamos mudar essa traqueostomia, essa não é das boas e ele engole errado’. Fizemos alguns exames, colocaram um líquido azul dentro da boca dele. Ela [a médica] falou: ‘seu menininho engole errado, a saliva vai direto para o pulmão, nós vamos ter que mudar a traqueostomia e pôr a com balonete.’” Luciana acredita que se o hospital tivesse observado este mesmo procedimento, não teria acontecido do filho internar por motivo de pneumonia.

Luciana acredita que não teria coragem de dar a notícia para pais e mães que o (a) filho (a) tem paralisia cerebral, ela não se sente preparada pois é uma informação contundente, ela não saberia lidar com a reação deles (as): “acho que eu não estaria preparada para isso.” Mas se fosse necessário, Luciana explicaria como o médico explicou para ela: “eu acho que daria [a notícia] do jeito que foi para mim, eu explicaria sobre as veinhas que morrem e não nascem, faria desse jeito. Mas sei lá, talvez eu nem teria coragem de falar para um pai, para uma mãe que o filho tem paralisia, eu acho que não.”

Luciana percebe que as pessoas, em geral, mantêm os olhares curiosos sobre o filho quando é visto nos espaços públicos, sente que algumas pessoas reagem com perplexidade: “uns assustam, outros perguntam o que ele tem, há pessoas que não perguntam nada, só ficam olhando.” Mas Luciana também acredita que há pessoas que ficam muito incomodadas: “eu não me sinto bem quando ficam só olhando, tem umas que olham com cara feia, com nojo.”

Luciana relembra que, certa vez, levou os filhos para uma atividade recreativa em um shopping da cidade onde mora: “os meninos eram mais novos, pediram para eu levar, eu fui e levei o Diego.” A fila no local estava longa, mas ela decidiu permanecer com os filhos. Uma criança que estava com a mãe e a irmã se aproximou de Diego como que com a intensão de perguntar algo: “não sei se o menininho iria perguntar alguma coisa, não sei... Só sei que ela [a mãe] falou assim: ‘não pergunta nada não’. Depois o menininho encostou na cadeira e ela falou: ‘não encosta não’ e ele foi se afastando de mim, foi só afastando.” Luciana compreendeu bem quais eram os motivos da reação daquela mãe, sentiu o sofrimento de ver Diego discriminado, a dor do preconceito que temeu ao saber que o filho teria um desenvolvimento diferente das outras crianças. Este acontecimento fez com que ela sentisse vontade de voltar para casa com os filhos.

Naquela mesma fila, Luciana foi orientada a buscar prioridade para entrar no evento por causa do filho: “uma mãe falou comigo: ‘vai lá na frente e pergunta se esse seu menino pode entrar porque ele é menino especial, talvez possa passar na frente. Pode ir lá que eu fico olhando ele aqui.’ Eu perguntei: ‘será que o povo vai achar ruim?’ Ela respondeu: ‘acho que não.’ Eu fui lá na frente e falei com as moças [receptionistas]: ‘estou com um menino especial, ele não vai brincar não, mas os outros três vão brincar, posso passar aqui na frente?’ Ela falou: pode, claro’. Eu entrei.” Situações como esta despertavam Luciana para a realidade da sua vida social com o filho Diego.

No local onde as crianças brincavam, Luciana conheceu e conversou com outras mães, mas uma delas estabeleceu com ela uma relação mais próxima, as duas tinham experiências para compartilhar: “Teve uma mãe que falou assim comigo: ‘eu estou aqui com a minha filha, ela está ali dentro também brincando. A minha filha também é especial. Estou vendo que o seu também é especial.” Luciana escutou atenta a história que ela lhe contou, um relato sobre o modo como protegia a filha das investidas preconceituosas: “o meu marido fica ali com o celular vigiando ela. Ela tem uma microcâmara na correntinha.” A mãe contou para Luciana que monitora a filha pelo computador: “ela viu uns meninos querendo beijar a menina, o pai na mesma hora foi parar lá [na escola].” A família não contou na escola que a filha usava a câmara:

“quando a minha filha sair daí de dentro eu te mostro e você tem que fazer a mesma coisa que eu fiz.”

Luciana sentiu que Diego foi alvo de preconceito das pessoas desde o momento em que se colocaram na fila do evento no shopping. Ela contou para a mãe da menina sobre a sua experiência e foi orientada de como proceder: “ela falou preconceito vai haver muito. Quando a menina dela saiu, eu até estranhei, a menina dela não parecia que tinha paralisia cerebral. Quem visse, falaria que ela era normal: ela andava, não tinha traqueostomia e nem gastro, acho que ela andava só um pouquinho torta.” A mãe disse para Luciana que quando Diego sofrer preconceito, ela deve reagir: “você tem que dar o grito!”

Luciana encontrou meios de enfrentar os desafios de ser mãe de criança com paralisia cerebral por meio da inserção em atividades de autoajuda e grupos de apoio. Atualmente, ela participa de um projeto onde recebe ajuda como fraldas e, quando possível, dieta industrializada. A casa também promove eventos para os pais, mães e filhos (as).

Luciana e o filho foram recebidos por jogadores de um importante time de futebol no dia de uma partida, o que foi um momento da sua vida que considera precioso e, por isso, inesquecível. O estádio estava lotado: “recebi muito carinho dos jogadores”. Diego entrou no campo com os jogadores: “eu nunca mais vou esquecer, foi o maior carinho, eles me trataram como se eu fosse uma rainha” e acrescenta: “ele ganhou a camisa autografada pelos jogadores.” Diego foi o primeiro a entrar no campo com eles: “parecia que a torcida estava aplaudindo o meu filho entrando.”

Os filhos e o marido de Luciana são solidários com ela, participam carinhosamente do cuidado com o Diego. Ela, porém, pensa que a sua mãe não é presente, importa-se pouco com ela e Diego: “minha mãe é daquelas mães desligadas.” Ela queria que a mãe se envolvesse afetuosamente com ela, conhecesse mais de perto o seu dia a dia: “não é de ligar [telefonar], não é de perguntar.” Luciana queria que a mãe se importasse mais: “eu vejo outras avós com carinho com os netos, ela já não é [carinhosa].” Luciana identifica este mesmo distanciamento da mãe com os outros filhos, mas pensa que as lutas que ela enfrenta com Diego poderiam ter sido motivo para aproximação com ela: “Eu sou mãe especial, acho que tinha que ter uma palavra amiga da minha mãe. Eu não tenho pai, eu queria que ela se preocupasse, mas ela não liga.”

Durante os períodos de internação de Diego, a mãe de Luciana fazia visitas rápidas: “cinco minutinhos e ia embora.” Quando leva o filho à casa da mãe, ela “não é de brincar, nunca

pediu para carregar.” Este distanciamento ficou bem mais acentuado após o nascimento de Diego: “depois que eu tive meu filho especial, minha mãe mudou muito.”

A irmã mais velha de Luciana é participativa, preocupa-se em saber como estão os filhos dela. Com relação à família do marido, ela também percebe distância no relacionamento, os contatos com ela se restringem ao necessário. Luciana considera que ela e o marido têm sido solitários quando a referência é a família dela ou dele.

Atualmente, Luciana tem usado com mais frequência o transporte público, geralmente ônibus, para deslocamentos com Diego. As pessoas são solidárias em muitos momentos: “principalmente quando a porta do elevador não funciona, muita gente corre para ajudar a levantar ele para por dentro do ônibus.”

Não é raro as pessoas perguntarem para Luciana o que o Diego tem, as perguntas acontecem desde quando ele estava internado pela primeira vez, pois as pessoas não entendiam o motivo de tanto tempo de internação. Mas, apesar de tudo, dos olhares curiosos, do estranhamento de muitas pessoas, das perguntas invasivas, ela não tem dificuldade de falar do filho, nem de sair com ele para espaços públicos. Luciana não acredita que tenha motivos para isolar o filho.

Luciana considera que os profissionais de saúde deveriam ser mais elucidativos com relação à evolução clínica dos (as) filhos (as), às precauções e às atividades de cuidado que os pais e mães de crianças com paralisia cerebral devem desenvolver com os filhos. Atualmente, Diego recebe visitas do Programa de Atenção Domiciliar do Plano de Saúde: “[os profissionais de saúde] tinham que explicar mais um pouco, principalmente a fisioterapeuta [da atenção domiciliar]. Ela chega, mexe e vai embora. Tinham que explicar mais as coisas, tipo explicar o que ela está fazendo.” Uma situação que incomoda Luciana é o fato de não saber agir quando tem muita secreção pulmonar, ela acredita que se o profissional explicar como deve fazer em alguns casos bem específicos e passíveis de serem realizados pela família, seria possível evitar complicações futuras. Luciana tem uma relação bem amistosa com a médica pediatra que faz visitas em sua casa: “a pediatra explica bastante, se eu tiver dúvida, é só perguntar.”

Além da Fisioterapia, Diego faz equoterapia, espaço onde os profissionais interagem com Luciana, esclarecem como a atividade é desenvolvida, as etapas e os benefícios para o filho. Ela acredita que as explicações dadas por profissionais ajudam os pais e mães se sentirem participativos, integrados ao processo de atenção aos (às) filhos (as) e orientados para tomadas de decisões.

As atividades de Luciana em casa são intensas. No período da manhã ela dá banho no Diego, medicação, prepara a dieta e o arruma para ir para a escola: “a parte da manhã é a mais cansativa, à tarde que é mais sossegado, o Diego já está de banho tomado, quietinho, é só a dieta de três em três horas.” Além disso, ela se responsabiliza por fazer o almoço, ocupa-se com as atividades domésticas e cuida dos outros filhos: “tudo sozinha.” Às vezes, o marido participa: “tem vez que ele dá banho [no Diego] e eu acabo de arrumar.” No período da noite, Luciana descansa: “[ele] toma os remédios e dorme, mas ele é tranquilo.” Diego acorda cedo e, por isso, Luciana levanta da cama por volta de cinco horas e vinte minutos. Há semanas que tem que levá-lo ao médico, algumas vezes ele vai de ambulância com ela.

Luciana realiza as atividades diárias que lhe são atribuídas metodicamente, mas sempre com amor. Diego usa uma medicação para evitar infecções no pulmão: “tem que tomar banho, dar o remédio, eu nunca esqueço que é toda segunda, quarta e sexta-feira. Ele toma antibiótico, que é o remédio para o pulmão, esse é para o resto da vida, e não se pode esquecer, eu dou segunda, quarta e sexta-feira, eu nunca esqueço, parece um relógio que está dentro da minha cabeça. Ele vai ter que tomar para o resto da vida.” Também, ela sempre está atenta ao uso e funcionamento dos equipamentos que o plano de saúde alocou ao quarto de Diego, que são o cilindro de oxigênio e o concentrador de oxigênio.

As atividades de lazer de Luciana acontecem sempre com a presença de Diego, ela não reserva momentos só para ela, as programações dos passeios sempre incluem o filho: “parque aquático, parque de diversão, shopping, museu, tudo sempre com ele.” Ela se alegra ao recordar o dia em que foi elogiada por uma Assistente Social justamente porque estava com Diego em um lugar de diversão para ela e para ele: “ela ficou abismada porque nunca tinha visto uma mãe levar um filho [com paralisia cerebral] nesses lugares, ela falou que eu estava de parabéns porque levei ele.” Ela planeja levá-lo a um parque com cachoeiras.

Quando vai em festas de aniversário, Luciana também leva Diego e, sempre que possível, à igreja aos domingos. Quando não leva Diego à missa, o marido fica com ele em casa. Luciana e o marido não saem juntos sem Diego: “sozinhos não, porque nós não temos quem olha o Diego.”

Atualmente, o marido faz alguns serviços como autônomo, quando isso acontece e ela precisa sair para, por exemplo, ir ao supermercado, quem fica com Diego é o filho mais velho: “fica com o Diego, [mas] ele não sabe aspirar, então eu tenho que aspirar e pingar atropina na boquinha do Diego que é para diminuir a saliva, porque não dá tanta secreção, ele fica com Diego tranquilo para mim, mas eu volto rápido porque eu fico com medo.”

Luciana tinha uma amiga, que também é sua vizinha, com a qual, após o nascimento de Diego, não teve mais contato. Ela acredita que foi por motivo de preconceito, pois não aconteceu nada que indique outra justificativa: “ainda estava no hospital, ela afastou totalmente, nunca mais me chamou para ir na casa dela, nunca mais chamou para limpar a casa, afastou de uma vez, essa eu estranhei porque ela faz aniversário no mesmo dia que o meu, ela sempre fazia festa e me chamava, nunca mais me chamou.”

Luciana, desde o nascimento de Diego, em todos os momentos da vida do filho, está presente. A dedicação a ele não é renúncia, ela não entende assim. Para ela, há um compromisso que deve cumprir com os filhos, Diego é o filho com quem o cuidado é amorosamente especial. Luciana tenta se manter animada, corajosa e tranquila, mas há momentos que são mais difíceis como, por exemplo, quando soube da morte de duas crianças da casa de apoio que frequenta: “tem dia que levanto e não estou bem. Tem dia que o psicológico não está bom.” Mas é preciso continuar, ela não vai desistir.

Mãe: Marcela
Filho: Paulo
Estado civil: casada
Idade: 42 anos
Nº de filhos: 2

Marcela é estudante de Serviço de Social, além de estudar e trabalhar em casa, ocupa-se em ser “enfermeira do Paulo, cuidar do Paulo e ter uma vida que gira em torno dele”. A vida de Marcela tem sido, deste modo, orientada principalmente pelas experiências de ser mãe de uma criança com deficiência: “Até mesmo o curso de Serviço Social é também em prol da história do Paulo.” Após o nascimento dele, não assumiu mais atividades remuneradas: “Nunca mais eu trabalhei fora.”

A criação de Marcela aconteceu em um lar protestante, foi na Igreja que teve os primeiros contatos com pessoas com deficiência: “Meu pai é Pastor de uma Igreja Evangélica e sempre tem um deficiente na Igreja, não é esta deficiência do Paulo que precisa de apoio físico, mas deficiência intelectual.” Marcela teve uma vizinha com transtorno mental: “Eu tive uma vizinha que era esquizofrênica, ficava seis meses doida e seis meses [ficava] normal, ela não conversava com ninguém, ficava dentro de casa seis meses e [durante os outros] seis meses ela surtava e ficava na rua.” Marcela recorda também de uma criança da Igreja “que a mãe dele hoje [atualmente] fala que ele tem paralisia cerebral, mas ele andava, tinha uma deficiência intelectual mais severa do que a motora” e estas são as recordações de Marcela quanto às suas experiências com pessoas com deficiência antes do nascimento de Paulo.

A maternidade significa para Marcela um dom que se expressa principalmente por meio do poder de abrigar o filho no ventre, da capacidade da mulher de possibilitar a formação de um novo ser e, para ela, tudo isso tem uma explicação: “a presença de Deus”. Marcela acredita que ser mãe é sonhar o futuro do filho e se responsabilizar por elaborar o melhor projeto, é querer “que ele [o filho] seja o maior”. Além disso, ela pensa que é necessário que a mãe esteja atenta à realidade do filho, aos seus desejos, às suas intenções e, portanto, respeitar o modo próprio que os filhos têm de construir a vida. Para ela, a mãe pode ter o desejo que o filho seja médico, mas pode ser que o “menino não tenha nada a ver com médico, o menino quer ser dentista, o menino não quer nada com hospital, o menino quer ser pedreiro”.

As recordações sobre como foi educada por sua mãe servem de elementos para que construa a própria maternidade e reflita sobre o que é ser mãe: “a minha mãe cobrava de mim ser uma menininha toda poderosa, bonitinha.” Marcela não se sentia confortável quando a mãe exigia que ela atendesse um padrão de mulher branca: “As minhas irmãs são todas assim

arrumadinhas, cabelo liso. Ela (a mãe) arrumava meu cabelo, eu enfiava [a cabeça] debaixo da água porque eu não gosto de cabelo liso, eu não gosto de escova e ela queria meu cabelo de escova.” Estas lembranças criam nela a sensação que a melhor forma de ser mãe é evitar exercer controle total sobre a vida do (a) filho (a), principalmente se este controle visa somente perseguir padrões sociais, mas sem o objetivo de proporcionar o que o (a) filho (a) quer para si mesmo. Marcela não queria, por exemplo, manter uma aparência idealizada pela mãe: “eu sou negra de cabelo duro e eu ia lá enfiava cabeça [debaixo da água] e apanhava, fazia escova de novo [...] eu não gostava daquele estilo florzinha”. Esta experiência com a mãe na infância foi importante para Marcela compreender o quanto é importante “respeitar a liberdade dos (as) filhos (as).”

Marcela, então, conclui que ser mãe é uma magia que se concretiza no parto, neste momento é que se percebe o poder da mulher e, para ela, colocar um (a) filho (a) na terra é “a coisa mais linda, é muito lindo quando sai o menino de dentro da gente, que mágico, sabe? O menino vem sozinho, ele sabe vir, ele vem [...] e ele já vem sugando, já grita, já chora, você pode pôr no peito da mãe que ele mama [...] tudo é lindo demais [...] uma presença de Deus, uma presença de uma coisa muito poderosa, a gente tem uma benção que Deus nos dá, [vem] de um ser superior que dá a você [a capacidade] de conseguir colocar uma pessoa aqui na terra, isso é ser mãe, esta capacidade de trazer alguém, a possibilidade de cuidar [de alguém] na terra.”

Marcela nunca foi tranquila diante da possibilidade de ser mãe. Quando soube que seria mãe, sentiu medo: “Eu senti esse medo [de ser mãe] sempre, sempre tive esse medo, sabe? Se você falar comigo que posso estar grávida, entro em pânico.” Mas após os filhos nascerem, o sentimento mudou, pois para Marcela, o contato com o bebê carrega em si um novo sentimento para a mãe: “Quando nasce, ele vem no seu colo, o bebê mama em seu peito, você sente ele mamar.”

Marcela atribui à mãe a responsabilidade de educar os (as) filhos (as), de possibilitar-lhes escolhas e “e ir abrindo caminho, abrindo portas, mostrando experiências, conhecendo o mundo.” Ela repete com frequência que os (as) filhos (as) devem ser respeitados (as) em seus desejos e exemplifica: “eu detesto peixe e açaí e meus dois meninos [filhos] são apaixonados com peixe e açaí. O Paulo come peixe e açaí, ele toma um litro de açaí se deixar. Eles gostam e eu oferto para eles.”

Marcela acredita que algumas regras sociais são capazes de preservar o (a) filho (a) do mal e sempre devem ser respeitadas e ensinadas: “só não vai fumar maconha e beber, usar drogas, [isso] não é politicamente correto e também não é interessante, então isso aí eu não vou

oferecer, mas o resto eu ofereço. ” Marcela acredita que é muito importante que a mãe ensine e conscientize os (as) filhos (as) sobre o motivo das experiências humanas “e é isso que é mãe, vamos mostrando [o melhor caminho]” e conclui: “meu filho e a minha filha vão chegar em um lugar de luz, [isso] não é ser doutor porque o Paulo não vai conseguir ser doutor”.

Compartilhar com o pai o cuidado do (a) filho (a) é uma tarefa que Marcela considera um desafio e uma importante responsabilidade da mãe. Isso “deve ser ensinado a ele, pois a sociedade é machista e o homem tem pouco envolvimento com o (a) filho (a): o homem manda e a mulher obedece”. Mas Marcela acredita que é possível modificar as atitudes do pai com relação ao (à) filho (a) e a mãe tem a capacidade “de ensinar para o nosso parceiro que ele não é só o cara da união que faz filho [que engravida a mulher], que ele também é o cuidador”. Para melhor esclarecer sobre a necessidade da participação efetiva do pai no cuidado com o (a) filho (a), Marcela recorre aos símbolos da religião cristã: “eu não sou a virgem Maria, [mas] posso trazer uma pessoa no mundo e faço um milagre, [mas] ele não é o Espírito Santo [...] pôr uma pessoa no mundo é uma parceria, essa é [também] a nossa responsabilidade [de mãe], conscientizar o pai que ele também tem que ajudar”. Marcela acredita que atualmente isso tem acontecido com mais frequência: “graças a Deus, muitos pais estão tendo esta responsabilidade, [pois] agora cuidam junto.”

Marcela observa que, atualmente, muitos pais compartilham o cuidado do (a) filho (a) com as mães e isso ela mesma constatou nas atividades fora do lar das quais Paulo participa, como, por exemplo, Fisioterapia, onde tem encontrado muitos pais que acompanham os (as) filhos (as) com deficiência nos serviços de saúde: “Eu tenho percebido [...] agora tem pai também, tem dois anos que tem pai no grupo de mães, nesse grupo de apoio da família, tem pai e tem pai consciente, pai sabendo que filho tem paralisia cerebral.” Marcela conhece casos em que o pai divide com a mãe a atenção com o (a) filho (a) com deficiência: “essa noite ele não dorme, é ele uma vez e outra vez é a mulher, dividindo a criação e respeitando esse filho com deficiência [...] antigamente esse filho era só da mãe.” O marido de Marcela demorou a expressar o reconhecimento quanto à deficiência do filho, mas sempre esteve presente: “ele, o pai, teve o direito de negar a deficiência, eu não.”

Marcela não planejou ter filhos, tinha dezessete anos quando engravidou pela primeira vez: “Os meus dois filhos foram sem planejar, eu fui mãe da primeira filha com dezessete anos, então eu era menina e eu dormi virgem e já acordei mãe, tipo assim. Eu brincava, eu era, eu sempre fui uma mulher como eu te falei, eu virava cambalhotas, subia em árvores, e grávida da

Helen eu [também] virava cambalhotas, subia em árvores, eu era uma menina e aí a Helen nasceu e nós crescemos juntas.”

Quando engravidou de Paulo, Marcela já era uma mulher madura, experiente de uma outra gravidez, mas a gravidez dele também não foi planejada: “[com] o Paulo foi a mesma coisa, eu já tinha trinta e poucos anos e aí eu conheci o pai dele, que não é o pai da minha primeira filha. Começamos a namorar, o pai dele era doido para ser pai, ele falou comigo que queria ser pai da minha filha, [pois] disse que não podia ser pai [biológico], a mãe dele falava comigo assim: ‘Marcela, ele tentou ser pai de tudo e quanto é jeito’.” E foi da relação com este homem que queria ser pai biológico que nasceu Paulo, o segundo filho de Marcela. Mas ela não tinha mais a intenção de ser mãe: “fiquei grávida, então nasceu o Paulo, eu não queria ser mãe nunca mais na minha vida, eu só queria ser mãe da minha primeira filha, mas para o meu marido [o pai do Paulo] foi a melhor coisa do universo, ele estava feliz da vida, então eu estava feliz por ele [pelo marido].”

Mesmo sem a pretensão de ser mãe novamente, Marcela não pensou em abortar: “Eu não rejeitei, não queria tirar, mas não era uma coisa que eu queria.” Para ela, a maternidade não pode ser confundida com um episódio simples da vida, exige responsabilidade, pois implica preparar uma pessoa para a vida: “tenho que conduzir (o (a) filho (a)), (...) eu tenho que passar coisas boas e ensinar.”

As duas gravidezes de Marcela tiveram enredos diferentes para o primeiro contado mãe-bebê logo após o parto: “ela [a filha] chorou, foi tudo bonitinho, mas o Paulo não chorou, não respondeu, nota zero em tudo.” Marcela, contudo, não se deu por vencida e pensou: “Eu vou fazer esse menino vir, então foi uma loucura porque eu falei: ‘você vem para mim’”.

Marcela recorda que Paulo nasceu uma hora da tarde e, cinco horas após o nascimento, ela teve o primeiro contato físico com ele. Neste encontro, ela viu Paulo chorar e sentiu como que se ele conversasse com ela: “olhou para mim: ‘oi! Mãe, benção, eu sou seu filho, Paulo’”, foi então que ele mamou no peito: “mamou no peito e ficou comigo”. Porém, Marcela sentiu que alguma coisa soava desagradável, algo não era esperado por ela: “[Paulo] estava me falando ‘eu não estou legal não, eu não sou daqui, não, eu não vou ficar aqui não’, e ele mexia, tinha um gemidinho... gemia... gemia... não estava legal, mas mamou no peito.”

Marcela aconchegou o filho ao colo novamente no dia seguinte, mas permanecia nela a sensação de que algo diferente havia ocorrido, fazia inúmeras conjecturas: “quando deu onze horas do outro dia, [para mim] eles já sabiam o que ele tinha.”, contudo, nada foi conversado com ela. Marcela se sentia ansiosa, perdida e, de repente, uma situação inusitada: “ele [Paulo]

parou, saiu do universo, ficou assim parado... morto e eu chamei os médicos [apavorada]. Veio todo mundo e ele foi levado para o CTI. Então uma médica falou: ‘Uai! Mas menino igual esse seu é assim mesmo, é normal... isso é normal, porque você está assustada?’”. Marcela não compreendeu, naquele momento, o que a médica queria dizer, pois nada ainda lhe havia sido falado. A ansiedade aumentava por se sentir cada vez mais insegura e sozinha: “menino igual esse meu? O que era isso? Eu não sabia porque ninguém falou comigo assim: ‘seu filho nasceu e ele tem paralisia cerebral’”.

Estava tudo cercado de mistério, Marcela vivia a segunda maternidade de forma muito diferente da primeira, os fatos eram exaustivos e não aconteciam como ela esperava, não eram como foi na primeira gravidez e nem como ouvira dizer que deveria ser: “pelos médicos da manhã, já era para eu estar com o Paulo em casa, porque ele nasceu no domingo e já era segunda-feira à noite, segunda de manhã era para eu ter ido embora. Então, mais uma vez ela se sentiu cercada por mistérios, queria que lhe dissessem o que aconteceu, ao mesmo tempo que temia alguma informação: “a médica falou comigo assim: ‘você vai dormir aqui hoje e amanhã cedinho eu venho só para te dar alta, mas você não vai embora com ele.’” Marcela supõe, então, o motivo de não ter tido alta antes: “Se eu tivesse ido para casa, ele poderia ter morrido”. Mas ele não foi para casa, foi para o CTI e, para ela, a partir daquele momento ele “saiu do mundo [nosso] e foi para o mundo da paralisia cerebral, onde está até hoje.”

Marcela compreende a paralisia cerebral como algo que impede a pessoa de funcionar completamente e podem ocorrer vários graus de comprometimento, tanto motor como cognitivo: “olha! A paralisia cerebral é [quando] uma pessoa teve um problema na cabecinha dela e ela não desenvolve [completamente]. [Talvez], ela [a pessoa] não vai conseguir andar, não vai conseguir falar (...) ela vai ter uma demência (...), mas ela tem capacidade de sobreviver, consegue respirar, consegue fazer atividades físicas, se não tiver lesão motora, consegue conversar com você e entender o que você está falando, se não tiver lesão neurológica.”

Marcela procurou conhecer sobre as lesões que ocorrem nos casos de paralisia cerebral para compreender os comprometimentos de Paulo e, desta forma, ajudá-lo: “o meu filho, em especial, tem a lesão motora e a lesão neurológica, então ele não entende as coisas como nós, não consegue andar, mas ele está sintonizado com esse universo e ele entende o mundo dentro da limitação dele” e completa com exemplos associados às suas práticas de cuidado com o filho: “eu explico para ele tudo o que eu faço: ‘Paulo, agora vou levar sua cadeira lá fora; Paulo, vou te dar água. Falo com ele normal, como se você estivesse falando comigo.’”

Conversar com Paulo sobre as atividades que eles desenvolvem juntos é rotineiro na vida de Marcela, mesmo que ele não compreenda o que lhe é falado. Para ela, conversar com o filho é importante para a relação entre eles: “ele entende que eu estou falando que vai [é hora de] tomar banho? Não sei o que [ou qualquer outra ordem]? Eu acho que não, mas eu faço assim e é uma sintonia que deu paz para a gente.”

O percurso até o diagnóstico provoca em Marcela recordações relacionadas ao parto: “ele demorou para nascer, o Paulo tinha que ter nascido na terça-feira, mas nasceu no domingo, a bolsa rompeu na terça-feira, então ele nasceu preto e sem respirar, sem nada, [como se estivesse] morto e aí levaram ele para o respirador. ”

A primeira pessoa a falar sobre o ocorrido com Paulo foi a Assistente Social: “A Assistente Social da noite falou que o meu filho tinha problema e eu perguntei: ‘qual problema?’” O contato com a Assistente Social aconteceu logo em seguida ao episódio em que Marcela amamentava Paulo e pediu ajuda à equipe, pois pensou que o filho tinha morrido. Naquele momento, os profissionais chegaram e levaram rapidamente o bebê para ser socorrido: “Saíram todos correndo e eu fui atrás, mas fecharam a porta do lugar [em que foi prestado o socorro], não me deixaram entrar, eu fiquei louca, gritava, a Assistente Social falou que era para eu ficar calma e mais algumas coisas, ela me deu leite quente, conversou comigo para eu ficar calma. ”

Após conversar com a Assistente Social, Marcela foi atendida por uma médica pediatra e foi ela quem lhe disse com mais clareza sobre as condições clínicas do Paulo: “eu nunca mais vi essa médica no hospital, [foi] ela quem atendeu o Paulo no dia que ele nasceu.” Esta médica foi quem primeiro conversou com Marcela sobre o ocorrido com o filho: “você poderia ter alta, mas me responsabilizo por você ficar aqui esta noite, não vai para casa, no outro dia [amanhã] não é o meu plantão, mas eu virei aqui para te mandar embora [dar alta], mas [hoje] você dorme aqui. ”

No dia seguinte, a médica pediatra acompanhada por uma médica neurologista retornou para falar com Marcela e também foram elas que utilizaram pela primeira vez a palavra neurológico relacionada às condições físicas do Paulo: “A pediatra falou comigo que ele tinha um problema neurológico e aí a médica neurologista, que é neurologista dele até hoje, falou que era paralisia cerebral. Eu falei [perguntei]: o que é uma paralisia cerebral? Ela [a médica neurologista] falou comigo que ele ia desenvolver igual às outras pessoas, mas com uma dificuldade.” Mas não foi suficiente para Marcela, estava perplexa, queria compreender muito mais, retornou para as médicas as mesmas expressões inéditas que lhe foram ditas: “eu falei: eu

não sei o que vocês estão falando, pelo amor de Deus desenha para mim o que que é [paralisia cerebral], porque eu não consigo entender isso que aconteceu com meu filho.” A médica neurologista então tentou evidenciar melhor o ocorrido: “‘o que está acontecendo não é erro seu, não teve problema na [sua] barriga, ele nasceu assim’, ela me explicou, desenhou. Eu gosto da Neurologista do Paulo, Neurologistas são curtos e grossos. Ela explicou para mim que ele tinha um problema intelectual, que passa pelo espectro do autismo.” Para Marcela a objetividade da médica foi importante para que ela compreendesse as dificuldades que Paulo enfrentaria.

Marcela recorda que a Neurologista relatou informações sobre Paulo que a ajudaram cuidar do filho e estimular o seu desenvolvimento: “‘seu filho tem paralisia cerebral, uma lesão neurológica severíssima. A ressonância mostra que sobrou um tiquinho [do funcionamento do cérebro]’, foi assim que ela falou.” Ao mesmo tempo, a médica afirmava que muito ainda poderia ser feito para o filho: “‘não importa esse tiquinho que sobrou, porque a gente usa só dez por cento mesmo, fica tranquila, o que ele for desenvolver, ele vai desenvolver’. [No início] Ele não respondia a nenhum estímulo, não fazia nada. Ela [a Neurologista] falou comigo que aos poucos ele iria desenvolver. (...) eu achei que nesta questão era igual uma gripe [por exemplo], tudo que eu fizesse ele iria desenvolver [melhorar]. Então, eu fui treinando muito ele, porque [achava] que ele desenvolveria rápido, mas não desenvolveu [tanto], ele não tem capacidade de andar, de fazer as coisas normais e ele tinha esses surtos, essa coisa de ficar nervoso, gritando e chorando sem parar.” Contudo, Marcela com o tempo interpretou que a sua ansiedade ao estimular Paulo com tanta avidez acabava por incomodá-lo “por barulho e por agito meu e quando eu abaixo a bola, ele abaixa também [para de gritar e chorar]. Ele tinha esses surtos, essa coisa de ficar nervoso, gritando e chorando sem parar por [causa] de barulho e por agito meu” e que reduz quando Marcela fica mais calma.

Paulo permaneceu vinte dias intubado. Marcela sofria pelo acontecido e não se permitiu voltar para casa, queria ficar ao lado dele, sentir-se mãe, ter a certeza de que ele iria para casa bem e com ela, que Paulo não ficaria sozinho: “quem é de Belo Horizonte, volta para casa, não dorme no hospital, [mas] eu dormia, falei assim: ‘eu não saio daqui’ e fiz uma zona no hospital, falava em direito o tempo todo: ‘o menor não é capaz’, tinha que ficar com a mãe, vou ficar e ficava ali em cima do Paulo, eu ficava até três horas da manhã dentro do hospital e o segurança me tirava de lá do CTI.”

No período da internação de Paulo no CTI, Marcela teve mais contato com outras categorias profissionais de saúde, mas prestava pouco atenção na relação com eles: “tinham as

enfermeiras que ficavam lá, a psicóloga sempre ficou, ela ia me pegar para comer, para eu tomar café, para eu não sei o que, [mas] eu ficava em cima do Paulo o tempo todo.” Contudo, nenhum profissional lhe falava sobre o Paulo, mas somente do comportamento dela de ficar o tempo todo no hospital ao lado dele: “ninguém [nenhum profissional de saúde do hospital] me falou nada de nada do Paulo, falavam sempre para eu parar de ficar em cima dele. O pediatra pedia aos psicólogos para ir lá, porque ele falava que o menino ia morrer: ‘esse menino vai morrer’, [ele dizia isso] porque ele não reagia, e falava assim: ‘ele vai morrer não é porque ele tem problema, ele [vai morrer porque] não reage.’”

Marcela temia ficar longe do filho, ela não queria conversar com ninguém, não lhe interessava nada que não fosse olhar fixamente para o filho e ter a sensação de protegê-lo: “Eu não falava nada conexo, o que eu queria era ficar ao lado dele e não deixar ninguém o matar. ‘Ele não vai morrer, eu vou dar de mamar para ele, ele vai viver, ele vai mamar no peito e vai viver, ele vai mamar no peito, ele vai sair daqui, ninguém vai matar meu filho, ele não vai morrer.’”

Apesar da reação da equipe contra a insistente permanência de Marcela no CTI, ela não se deu por vencida: “o médico falava ‘vai cuidar de você, você não tem filho lá fora? Você não tem marido? Vai ficar com seu marido, vai dormir,’ e eu falava ‘não vou dormir, eu tinha que olhar ele, eu vou ficar aqui’. Então, o que eu queria, era ficar ao lado do Paulo.” E devido a esta situação conturbada, o temor pela morte do filho e o medo que ele morresse fizeram com que ela, deliberadamente, não se afastasse de perto do filho, permaneceu no hospital por todo o período. Marcela não temia o diagnóstico anunciado para o filho porque para isso ela já tinha uma solução, ela iria cuidar dele e eles iriam superar os obstáculos, a paralisia cerebral não seria o problema. Ela tinha muito medo que ele morresse no hospital.

Marcela acredita que tenha recebido informações importantes e esclarecimentos sobre o filho durante o período de CTI, mas não se recorda, pois, a sua atenção estava toda concentrada em Paulo: “talvez eu possa ter recebido várias informações importantes [dos profissionais de saúde], mas eu não sei de nada [não recorda], lá o Paulo teve terapeuta, fonoaudiólogo, todos os profissionais existiam lá, mas eu não sei o que eles estavam falando, não me importava.”

Desde a notícia do diagnóstico, em tempo algum Marcela perdeu a esperança de que o filho pudesse superar a paralisia cerebral e retomar a vida cotidiana de posse de todas as suas capacidades. Apesar do desespero no momento do diagnóstico, Marcela acreditava que o seu cuidado e atenção com Paulo iriam promover o seu desenvolvimento. Não lhe interessava as

afirmações dos profissionais, mas sim a crença que a sua convivência e cuidado com o filho seriam o caminho suficiente para que ele se livrasse das sequelas decorrentes da paralisia cerebral: “eu senti que eu tinha que cuidar dele e tirá-lo daquele lugar, ele não iria ficar ali, ele não iria morrer, ele seria ser normal, ele iria falar, ele iria andar, ele iria jogar bola, ele iria fazer de tudo normal e não iria ter problema nenhum, eu tinha certeza que ele não iria ter problema nenhum. Eles estão fazendo ele ficar bobo, era assim na minha cabeça. Eu não sei o que era, mas não tinha valor [para mim] o que [os profissionais de saúde] falavam.” Desta forma, com esperança, Marcela se sustentava, o mais importante era acreditar que Paulo cresceria com as mesmas possibilidades das outras crianças que ela conhecia.

Marcela acredita que há algum outro modo, muito diferente de como foi com ela, de informar para uma mãe ou um pai sobre o diagnóstico de paralisia cerebral do (a) seu (sua) filho (a), ela jamais daria uma notícia de diagnóstico como informaram para ela: “Nunca [informaria] do jeito que eu recebi... nunca, muito grosso e até hoje eu não vi nenhuma informação bem dada e não sei falar como é uma boa informação, o jeito [certo] de falar. ” Para ela, informar isso para uma mãe é dizer que o (a) filho (a) idealizado (a) morreu, que a história projetada para ambos foi alterada: “o filho que eu sonhei morreu e nasceu outro.” E acrescenta: “Eu não sei como falar [dar esta notícia assim], eu não sei. Do jeito que eu recebi, nunca.”

As adversidades vividas por Marcela desde o nascimento de Paulo, as incertezas, as informações evasivas, nada disso a impediu de investir no desenvolvimento do filho. Muitas vezes, Marcela sentiu que as pessoas lançavam um olhar de piedade sobre Paulo, mas isso não a impediu de levá-lo para conquistar os espaços públicos, nem foi motivo, em hipótese alguma, para que ela desistisse de manter uma agenda cotidiana de atividades para ele e muito menos de conviver com os amigos: “Em um primeiro momento, todo mundo [os amigos] morria de dó: ‘Oh! Coitadinho do Paulo’. Hoje as pessoas com as quais eu convivo acham o Paulo um campeão de tudo, porque o Paulo está em todas as coisas, o Paulo está em todo lugar, o Paulo vai ao teatro, o Paulo vai no cinema, o Paulo nada, o Paulo faz e acontece.”

Marcela se orgulha das habilidades de Paulo para nadar, pois “ele faz movimentos que outras crianças com paralisia cerebral não fazem”. O desenvolvimento de Paulo surpreende a cada dia, não somente ela, mas a família de Marcela que também “vê o tanto que Paulo desenvolveu.” Entre as crianças com paralisia cerebral, Paulo se destaca. Ela relembra que no início Paulo foi avaliado como um bebê que, caso sobrevivesse, desenvolveria muito pouco, mas não foi isso o que aconteceu: “ele [no início] não respondia nada, então ele venceu, hoje o Paulo é um campeão, todo mundo vê o Paulo como um menino que superou, que venceu. ”

Porém, em lugares nos quais as pessoas não conhecem Paulo, as reações são diferentes, observa Marcela: “quando está na rua, em um shopping, por exemplo, as pessoas falam: ‘coitadinho, tão bonito e doente’”. Marcela a princípio ficava chateada ao ouvir isso, mas atualmente é diferente: “hoje eu já aprendi a ouvir essa mensagem e não me dói, mas já doeu muito.”

Falar sobre Paulo com as pessoas é difícil, Marcela acredita que elas “não querem ouvir, não é interessante e as pessoas não têm interesse nesse assunto [ouvir as mães falarem sobre seus (suas) filhos (as) com deficiência].” Marcela relembra que quando falava do desenvolvimento da filha, as pessoas reagiam de modo diferente de quando fala sobre Paulo: “[se eu disser que] a gente não achou o remédio ainda, por isso ele dá uma crise toda hora, a pessoa acha que a gente vai pedir ajuda, então, eles não querem ouvir porque se ouvirem e precisar me ajudar, falam assim: ‘estou rezando, eu estou orando, eu admiro você demais, você é uma heroína, você cuida desse menino’ e não te dá espaço para falar.” Desta forma, Marcela acredita que é pouco provável que as pessoas em geral vibrem como ela quando percebe que Paulo conquistou habilidades no desenvolvimento, aprendeu algo novo ou se destacou em alguma atividade. Mas ela não se importa com isso, o que de fato é importante é saber que o filho tem conquistas e isso evidencia que seus esforços de mãe têm tido resultados significativos para ela e para Paulo.

Incomoda Marcela o modo como as pessoas tratam Paulo em sua vivência de criança, parece-lhe que elas só veem necessidades associadas à paralisia cerebral. Quando organiza uma festa de aniversário para o filho, por exemplo, as pessoas parecem não perceber a criança: “vai ter o aniversário dele, [as pessoas não pensam] o que ele gosta, o que a gente [as pessoas] pode fazer. É aniversário do Paulo, então a gente vai levar fralda [como presente]. Quer dizer que o menino precisa de fralda, não pensam no menino com uma bola, um brinquedo qualquer, a coisa é fralda” ou ainda, “a gente [as pessoas] junta e compra um remédio para ele. Marcela pensa que não deveria ser assim na festa de aniversário ou em uma outra festividade, a atenção com relação aos presentes de Paulo deveria ser igual ao das outras crianças: “vão fazer festa de Natal ou alguma coisa assim, escolhem uma coisa para um, uma coisa para o outro. Ah! Esse aqui vai com esse brinquedo, esse aqui é isso... aquilo, vamos comprar uma boia então para o Paulo [porque] que ele gosta de nadar? Uma boia nova, uma coisa assim. [Mas] não, a gente [as pessoas] pensam: ‘nós vamos dar a fralda para o Paulo, comprar uma caixa de leite de soja, vou te dar duas caixas do remédio dele e não pensam em coisas [brinquedos] para a pessoa [Paulo].”

Um momento, entre tantos outros, que marcou fortemente Marcela foi quando a escola em que Paulo estuda promoveu um passeio ao cinema, mas ele não foi e explicaram com

motivos evasivos. Ela recusou aceitar aquilo como algo justificável: “é bonito que eu brigue, mas queria não precisar de brigar (...) a minha briga não é para o Paulo ir para o cinema, porque eu vou ao cinema com ele, eu vou ao teatro com ele, eu já descobri que o Paulo gosta mais da roça do que da cidade.” A briga de Marcela é pelos direitos do filho, pois, para ela, se existe um projeto de inclusão para a escola, ele deve ser respeitado integralmente e, por isso, não justifica todas as crianças serem levadas ao cinema em uma atividade integrativa e deixarem o seu filho ou qualquer outra criança para trás.

Marcela considera que compartilhar sobre a vida do Paulo com as outras pessoas, é importante, mas sente que as pessoas estão pouco dispostas a isso. Muitas vezes porque não querem dar atenção ao que ela fala sobre Paulo em suas experiências cotidianas. Para ela, é muito importante não depender das pessoas para possibilitar que Paulo realize suas atividades diárias: “eu já compro os assessorios dele. Chego, coloco e as pessoas veem o que faz, que existe, que tem possibilidades.” Esta situação ocorre, por exemplo, no sítio que pertence à família e Marcela sempre leva o Paulo para se divertir, inclusive na piscina.

O tratamento recebido por Marcela dos profissionais de saúde provocou-lhe reflexões sobre a realidade das mães e dos pais que têm filhos com deficiência. Para ela, ficou evidente que a atenção é somente para a criança, os pais e as mães têm pouca visibilidade. Sobre a relação dela com estes profissionais em geral, Marcela afirma que perceber a mãe ou o pai é fundamental na relação: “eu ia para a fisioterapia com o Paulo no primeiro ano de vida dele com o olho inchado de tanto chorar, [mas] nenhuma fisioterapeuta onde o Paulo fazia fisioterapia nunca me perguntou: ‘Porque o seu olho está inchado? Porque que você chorou? O que está acontecendo? Eu vou te encaminhar para o psicólogo’”. Para ela, as limitações do Paulo eram sempre evidenciadas, mas não se preocupavam com o impacto disso para a vida dela, era sempre uma enxurrada de “não pode”, mas não se pensava sobre a repercussão disso em sua vida: “seu filho, mãezinha, não vai andar mesmo, não adianta você sonhar, seu filho mãezinha não fala, seu filho mãezinha não come ... não fica fazendo muito estímulo porque ele vai ter crise convulsiva, não fica fazendo muito não sei o que... corretíssimo, não fala comigo que o meu filho vai andar porque ele não vai, isso é uma ilusão.” Contudo, Marcela acredita que seria mais importante receber apoio e orientações para não se perder neste caminho inédito e desconhecido para ela, mas diante do qual ela não se detém.

Marcela estuda todos os dias no período da manhã, horário em que Paulo está na escola, e assume diariamente os serviços domésticos. A rotina de cuidados exige atividades em casa e deslocamentos para os espaços terapêuticos: “acordo de manhã, dou banho no Paulo, arrumo o

Paulo para ir para a escola”. Paulo permanece por tempo integral na escola, à exceção de dois dias da semana nos quais ele tem atividades terapêuticas. Quando Marcela não está com Paulo no período da tarde, participa de grupos de apoio para mães e pais que têm filhos com paralisia cerebral. Encerrada as atividades do dia, Marcela se dedica às atividades com Paulo em casa: “à noite, nos dias que ele não faz fisioterapia, eu faço fisioterapia com ele [em casa] e permanece quarenta minutos no estabilizador.”

Marcela decidiu que deve sair com o marido à noite pelo menos uma sexta-feira no mês, momento que considera importante para alterar a rotina e vivenciar experiências além de trabalhar em casa, estudar e cuidar do Paulo. Esta foi uma decisão recente, há menos de seis meses. Ela combinou com a filha para ficar com ele: “ela fica com o Paulo e eu saio com o meu marido para a gente namorar, para a gente passear, para a gente curtir a noite, saio e estou falando com as mães [de crianças com paralisia cerebral] que elas têm que sair [para divertir].” Contudo, Marcela sente dificuldades de cumprir este acordo, pois ela considera um desafio ficar longe do filho, mesmo quando ele está na escola.

A insegurança de deixar o filho sob os cuidados de outra pessoa é grande, inclusive com a filha. Certa vez, Marcela resolveu ir somente ela e o marido para um festival de Jaboticabas: “eu fui no festival lá em Pompéu e fui sem o Paulo, ele ficou com a minha filha. Fomos para dormir, para ficar lá na cidade, aqui pertinho. Chegamos lá, o celular não funcionava, lá no povoado onde estava acontecendo o evento não tinha jeito de comunicar, o [celular] do meu marido também estava fora [sem conexão]. O desespero, ‘nossa, eu tenho que ir embora, eu quero ir embora’, mas eu falei: ‘não vou [embora], eu vou ficar’. Ficamos, mas foi muito ruim. Eu fiquei, mas eu queria vir [embora]. Então é assim, eu estou saindo mais, já saí quatro vezes e já está quase sendo tranquilo.”

Marcela quer superar as dificuldades de ficar longe do filho nos momentos em que sai de casa por motivos de diversão, pois o filho estará seguro com a filha e não é preciso tanta ansiedade, ela pensa que deve aprender ficar distante dele pelo menos para se divertir. Ela tem a intenção de ir para algum lugar como foi o do festival, sem conexão no celular, e manter-se tranquila: “o lugar não estava ruim, nada estava ruim” e acrescenta: “assim que eu tiver evoluído, vou em um lugar sem contato [sem conexão de celular] (...) estou me ensinando a sair sem o Paulo, ter um momento meu porque isso é importante para a gente como ser humano, ter um momento seu, eu fui pela primeira vez na minha vida ao teatro sozinha sem o meu marido, sem o Paulo, sem nada. Fui [também] com o Paulo, com o meu marido e fui sozinha.”

Após o nascimento de Paulo, Marcela acredita que negligenciou a si mesma por um tempo: “eu tinha uma vida social ‘hiper’, ‘mega’ ativa, eu parei tudo, assim... morreu [a vida ativa] e eu fiquei cinco anos morta por conta do Paulo, sem [eu] existir.” Para o marido também foi difícil a experiência de ter um filho com paralisia cerebral, só o tempo o ajudou a aceitar: “Agora ele [o marido] está começando a avançar... a aceitar que o Paulo tem uma deficiência.”

Marcela leva Paulo para participar de atividades recreativas que ela considera importante para inclusão e desenvolvimento dele como, por exemplo, ir ao parque, participar de piqueniques. Marcela vai para o sítio da família aos finais de semana e leva Paulo. No espaço do sítio, ela brinca com o filho na piscina e faz outras atividades nas quais sejam possíveis incluir Paulo: “Comecei a brincar com os meus sobrinhos de brincadeiras que a gente brincava quando era criança: cinco Marias, rouba bandeira, coisas que eu podia fazer com a cadeira, não podia colocar o Paulo no chão. ”

Ao lembrar a criação da filha, Marcela pensa que não foi tão protetora dela como é do Paulo: “eu nunca fui assim com a minha filha, mas com o Paulo eu fui mãe neurótica, a minha filha eu pus no mundo, do Paulo eu fui mãe que chora, que sofre com as coisas que acontecem. A minha filha gripava... ficava doente, eu sofria a gripe dela, [mas] do Paulo eu entrava em pânico.” Ela tinha medo do Paulo morrer. Marcela pensa que criar um filho com paralisia é um desafio que, por diversos motivos, nem todas as mães conseguirão levar adiante e, por viver esta experiência, ela não admite que ninguém julgue uma mãe por ter abandonado o (a) filho (a): “Antes eu julgava tanto, eu era tão julgadora da mãe que abandona o (a) filho (a), mas hoje eu não julgo. ”, Marcela tenta compreender.

Marcela não concorda que as mães sejam chamadas pelos profissionais de saúde de mãezinha, pois considera muito importante que os dois sejam evidenciados pelo nome e não somente pela função de mãe que lhe é atribuída: “eles já sabem que eu sou a Adriana, [mas no centro de saúde] eu não chamo Adriana, eu chamo mãe do Paulo, não é mãezinha, mas é mãe do Paulo, a mãe do Paulo chegou. ”

A sobrinha de Marcela vai completar quinze anos e pretende alugar um salão para fazer uma festa de aniversário, mas ela decidiu que a sua festa acontecerá somente em um lugar no qual seja possível o acesso de Paulo: “ela não vai arrumar salão nenhum que não seja acessível ao Paulo e, assim o Paulo vai participar, o Paulo não vai dançar, mas ela falou assim: “o Paulo vai dançar comigo sim. ” Marcela se orgulha disso, pois para ela é produto da luta que empreendeu para que Paulo tenha uma vida social ativa e seja reconhecido em suas necessidades, tanto na família, como em meio aos amigos e em toda a sociedade.

Desde o nascimento de Paulo, em todos os momentos, Marcela, como relata em sua história, mostrou-se uma mulher disposta a lutar pelo filho. Primeiro foi a fé, a religião, ela acreditava que ele poderia ser curado por meio de um milagre, que ele seria uma criança normal. Marcela também chegou a estimular excessivamente Paulo a ponto de ele ter convulsões. Mas depois entendeu que ele não iria andar com os excessos que ela cometia.

Frágil em muitos momentos, mas forte o suficiente para acreditar que seria possível promover o desenvolvimento do filho além dos limites informados por muitos profissionais. Ela também abraçou a causa do filho e de toda a comunidade de pessoas com deficiência, de seus pais e mães, uma mulher militante por políticas públicas que promovam o respeito aos direitos das pessoas com deficiência. Marcela jamais se abateu e, apesar de tantos momentos conturbados, teve mais motivos para lutar do que para desistir. Ao final da entrevista, ela mostrou o sorriso largo como expressão do contentamento que resultou de uma história inicialmente triste, sem esperança, que após oito anos está repleta de superações.

Mãe: Mariana
Filha: Geane
Estado civil: casada
Idade: 39 anos
Nº de filhos: 2

Mariana, além de cuidar do lar e dos filhos, atua como profissional autônomo em casa. Ela tinha um emprego remunerado, mas se sentiu obrigada a trabalhar com algo que possibilitasse ficar em casa com a filha e o filho com deficiência. Geane tem paralisia cerebral e o irmão distrofia muscular. Antes dos filhos, Mariana não se relacionou diretamente com pessoas com deficiência: “eu já vi situações em outras pessoas, mas na minha família não. Eu nunca tive um convívio grande com alguém que tivesse alguma deficiência. Via um caso na televisão, alguma pessoa, mas era um universo totalmente desconhecido pra mim.”

O desejo de ser mãe era foi tão forte em Mariana que ela afirma que a maternidade lhe é intrínseca: “eu sempre quis ser mãe, eu acho que eu já tenho um instinto de mãe porque eu gosto de criança, eu gosto de ser mãe.”

Mariana pensa que ser mãe é assumir um amor incondicional com os (as) filhos (as), pois somente assim uma mulher conseguirá enfrentar os desafios da maternidade. Nem sempre os (as) filhos (as) corresponderão ao que se esperava, serão crianças diferentes, demandarão mais esforços para o cuidado, serão dependentes para a execução de algumas atividades ou serão completamente dependentes e as mães deverão estar com eles (as) o tempo todo para que possam sobreviver, somente quem ama é capaz de renunciar: “se você tem um amor por um que está bom, quando ele está com algum problema, o amor duplica.”

Mariana acredita que o tempo foi seu parceiro, foi ele que, associado ao amor de mãe, deu a ela forças para conviver e aceitar Geane, pois se organizou para que a filha tivesse a aparência física e o desenvolvimento como o das outras crianças que ela conhecia até então, mas não foi assim que aconteceu: “eu não queria que fosse assim, eu levei um tempo para poder aceitar porque não é fácil.” Para Mariana, ser mãe é sustentar um amor sem limites.

Quando soube que estava grávida do primeiro filho, Mariana ficou feliz ao saber que era um menino: “eu queria ter um menino, o primeiro filho meu, eu queria ter um menino com o nome do pai dele, gostava muito do pai dele, era apaixonada, queria ter um filho e ainda dar o nome do pai para o menino. Quando eu descobri que era um menino, minha felicidade foi imensa.”

Quando ficou grávida de Geane, Mariana vivia um momento conjugal difícil: “eu estava para separar, não estava bem com o pai deles, o relacionamento não estava legal, não que eu

não quisesse ela, mas não era um bom momento para ela vir, apesar que eu já tinha até o nome para ela. Eu queria ter três filhos, só que eu não queria naquele momento exato.” Contudo, apesar do momento adverso, de um momento conturbado na relação com o marido, Mariana alegrou-se ao saber que seria menina: “eles me falaram que era menina do jeito que eu queria, fiquei muito alegre.”

O desejo de Mariana é ter três filhos, o terceiro será adotado. A família dela critica, pensa que já passa por muita dificuldade para querer mais um filho, mas para ela não há obstáculos: “minha família fala que eu sou louca, eles falam: ‘você não deve ser certa da cabeça não, a dificuldade que você tem, caçando adotar’, pois eu adotaria um.” O sonho dela é ter a casa cheia de crianças.

Mariana acredita que as responsabilidades de uma mãe com os (as) filhos (as) envolve o compromisso de cuidar e semear os valores que orientarão a vida deles em ações de cuidados conduzidas pelo amor: “uma mãe, a meu ver, tem que cuidar muito bem, mesmo que já tenha ficado grande. (...) [Igual] O amor de mãe não existe, não tem outro, só de Deus, porque não tem amor igual ao de mãe. O pai, por melhor que seja, não ama igual a mãe, pode ter algum que ame, mas eu não conheci ainda. Mãe quer fazer tudo, quer dar tudo para o seu filho, quer o melhor para ele e não é só em termos materiais.”

Mariana pensa que a mãe é exemplo e o comportamento dela influencia a educação dos (as) filhos (as). Para ela, os (as) filhos (as) aprendem muito ao observarem modelos e, neste contexto, a mãe é a primeira referência: “educamos através de exemplos.”

Para Mariana, as pessoas não nascem com defeitos morais, mas o modo como elas são criadas definem muitos comportamentos como, por exemplo, ser dócil ou agressiva, criminosa ou obediente, responsável ou insensata: “eu acho que toda criança é fruto do meio.”

Para Mariana, o cuidado com os (as) filhos (as) é um atributo quase exclusivo das mães, pois, para ela, a maioria dos pais não conseguem ou não querem enfrentar as situações de sofrimentos como uma mãe faz pelos (as) filhos (as): “eu vejo muitas crianças com problemas nessa minha caminhada, o amor de uma mãe é tão grande que a maioria que cuida [das crianças com paralisia cerebral] é a mãe, os pais são os primeiros a correr.” Mariana pensa que o pai não consegue assumir porque tem dificuldades de lidar com o (a) filho (a) com deficiência ou doente.

Mariana compreende a paralisia cerebral como algo complexo e de difícil definição, cujas as expressões variam de acordo com o comprometimento de quem a sofreu: “podem ter umas cinco crianças com paralisia cerebral, cada uma é de um jeito, tem umas que são

agitadíssimas, outras que são tranquilas. A Geane é uma criança muito tranquila.” Ela pensa que é difícil explicá-la para uma outra pessoa: “é um problema na cabeça que afeta o cérebro da pessoa, em cada um é de um jeito.”

Inicialmente, Mariana foi informada pela Neurologista que a filha viveria no máximo um ano: “fizeram um exame, disseram que não ouviria, que provavelmente seria uma criança que ficaria em estado mais vegetativo.” Mas, naquele momento que a médica dizia sobre as limitações da filha, Mariana estava preocupada com a possibilidade de agravamento da hidrocefalia em Geane, da qual ela teve conhecimento durante a gravidez: “eu tive problemas com essa neurologista porque ela começou a querer ver se a menina ia escutar, se a menina ia enxergar. Um dia eu virei e falei assim: ‘primeiro tem que salvar a menina porque se a cabeça vai crescendo demais. Tem que resolver a questão da operação, depois você vê se escuta, se ouve, se não ouve’.”

Mariana, após sair da Maternidade, levou Geane, por orientação médica, para consultar com o Neurocirurgião. Para ela, foram momentos de muitas expectativas, angústias e ansiedades, ela tinha que lutar pela sobrevivência da filha: “foi uma luta porque Geane nasceu em novembro, no início de dezembro ele [o médico] estava saindo de férias, ele me deu dois dias para eu fazer todos os exames para ela operar, porque ela tinha que operar urgentemente.” Mariana apressou para providenciar o necessário para que a filha fizesse a cirurgia com aquele médico, pois ela foi informada que ele era uma referência nos casos como o da filha: “enfim, consegui, ele operou a menina.”

Após a cirurgia, Mariana optou por mudar de Neurologista para atender Geane. A experiência com a médica que inicialmente começou a acompanhar a filha não lhe agradou. Para Mariana, a médica deveria ter, primeiramente, orientado com relação à cirurgia, pois a sua principal preocupação era a sobrevivência de Geane, mas ela se deteve em falar sobre as deficiências da filha.

O primeiro ano de vida de Geane foi de muitas internações devido às dificuldades associadas à válvula utilizada para a hidrocefalia: “estava dando rejeição.” Para que os ajustes acontecessem, foram necessárias cinco cirurgias. Durante os períodos de internação, Mariana recebeu esclarecimentos dos Fisioterapeutas que atendiam a filha: “sempre estimulavam, sempre explicavam.” Mariana acredita que a convivência com a filha também modificava a sua própria percepção sobre ela, o que fez com que fosse possível ela identificar quando a filha apresentava melhoras: “passa um certo ponto que eu, como mãe que está ali presente, sempre sabe [identifica] da melhora porque, para uma mãe de uma criança assim, uma melhora pequena

é muito grande.” Quando Mariana chorava por causa das cirurgias, ela se sentia apoiada pelo cirurgião da filha que sempre lhe dizia para agradecer a Deus pela possibilidade de a filha operar.

Mariana foi informada sobre a hipótese da paralisia cerebral logo em seguida ao nascimento de Geane, mas foi após aproximadamente aos dois meses de vida que o Neurologista, que atualmente acompanha a filha, afirmou para ela o diagnóstico de paralisia cerebral. O conhecimento sobre um possível diagnóstico até a sua confirmação foram momentos de sofrimento para Mariana, pois, a informação sobre a paralisia cerebral lhe soava como um futuro triste para ela e para a filha: “quando tem a doença, pensamos que não vai viver bem, que vai morrer, tem muito medo, não temos uma cultura que aceita que o filho vai morrer, que se pode perder o filho, é muito difícil, é complicado, na hora [que recebe o diagnóstico] é um choque muito grande.”

Durante um tempo, Mariana mantinha a esperança que Geane andaria, ela pensava que seria um processo natural, mesmo que tardio, a filha não somente iria andar, mas também falar: “eu demorei um tempo para me adaptar porque eu me cobrava, eu pensava: ‘será que um dia vai andar?’ Chegou um tempo que nunca mais me questionei sobre isso, eu já aceitei da forma que é, se isso chegar a acontecer, para mim será um lucro, aceito do jeito que é.”

Mariana pensa que informar aos pais e mães que um (a) filho (a) tem paralisia cerebral é uma tarefa que exige sensibilidade da pessoa que informa. Para ela, a pessoa deve estar disposta a esclarecer com paciência, compreender as reações e dialogar: “não queria ser médica para dar essa notícia.” Se ela fosse responsável por informar, falaria com as pessoas sobre afetos, mudanças e inseguranças: “tentaria explicar o máximo como que é. Nunca, jamais fecharia nenhum diagnóstico, acho que médico não tem o direito de fazer isso porque, por exemplo, tem uns que aguentam, mas dependendo da pessoa não aguenta, ela surta.”

Mariana acredita que a pessoa que recebe a notícia deve ser informada que a vida passará por mudanças por causa do (a) filho (a) com paralisia cerebral, pois ele demandará cuidado especial, atenção integral, renúncia. A relação com o (a) filho (a) com paralisia cerebral é para a vida inteira, por mais que ele (a) consiga conquistar algumas habilidades, nunca será totalmente independente, a criança com paralisia cerebral muito provavelmente não cumprirá o programa que, geralmente, se propõe para os (as) filhos (as) que é alcançar a independência: “filho você cria para o mundo, vai ficar maior [de idade], vai estudar se quiser, casar se quiser, mudar, eu não acho que filho tem que ficar na saia da mãe.” Mas, para o (a) filho (a) com paralisia cerebral, o caminho a ser trilhado será diferente para os pais, as mães e os (as) filhos

(as): “quando você tem um filho assim [com paralisia cerebral] é pra vida inteira, é um casamento, você terá que cuidar a vida inteira.”

Mariana percebe que as pessoas quando veem a filha sentem dó, o que, para ela é ofensivo, pois pensa que as pessoas deveriam ser compreensivas, a sociedade deveria acolher as pessoas com as suas diferenças: “têm dó, coisa que eu detesto. Quem tem dó e pena, tenho pavor! Quem tem pena é galinha.” Para Mariana, não há generosidade em sentir dó, mas sim discriminação. Ela pensa que antes era pior: “a discriminação é menor porque as crianças já são acostumadas a conviver porque antigamente escondia, antigamente se você tinha um filho doente, você escondia, hoje não mais. Mesmo assim as pessoas veem diferente, veem com dó.”

Os comentários que Mariana considera preconceituosos geralmente não lhes são dirigidos diretamente, ela tem conhecimento deles quando outras pessoas contam. Mariana soube, por exemplo, que uma conhecida comentou que ela tem uma filha mongoloide: “falou com outro, o outro me contou.”

Mariana, sempre que percebe alguma reação preconceituosa, tenta responder de modo que a pessoa possa perceber o erro que cometeu ao discriminar. O principal argumento dela contra estas reações é que todos são iguais e sujeitos às mesmas alegrias e adversidades, a alegria e o sofrimento não são privilégios de ninguém: “eu não gosto de discriminação de parte nenhuma. Para mim, todo mundo é igual.” Mariana já percebeu que há pessoas que têm nojo por causa dos vômitos: “às vezes vomita, igual a Geane baba, a maioria desses meninos com paralisia baba muito.”

Mariana não percebeu problemas de discriminação na escola que Geane estuda. Uma das acompanhantes da unidade de educação infantil ficou quatro anos com Geane, mas Mariana queria que ela continuasse com a filha no ensino fundamental, contudo, não foi possível: “a menina ficou quatro anos com ela, eles tiraram”. Mas Mariana considera que a atual acompanhante também interage bem com a filha.

Mariana enfrentou algumas situações constrangedoras como, por exemplo, quando estava com uma amiga em uma comemoração e uma das pessoas presente no evento, que era professora de uma instituição para crianças com deficiência, fez referências pejorativas aos alunos com os quais trabalhava. Mariana redarguiu afirmando para ela que, para trabalhar com crianças com deficiência, é necessário que se tenha amor, caso contrário, a pessoa deve escolher outra profissão: “acho que ela não sabia que eu tinha filha assim.”

Por outro lado, Mariana observa que há pessoas que expressam carinho na relação com a filha: “[há pessoas que] interagem de um modo positivo, brincam, riem, igual a Geane que ri

muito, eles riem, falam uma palavra carinhosa. As coisas estão mudando, mas ainda tem muita discriminação.”

Mariana passou por uma experiência que a incomodou bastante por envolver as atividades que passou a exercer após a necessidade de se dedicar quase que exclusivamente aos filhos: “comecei a trabalhar com festas, uma coisa caseira que eu trabalho, eu faço em casa bolo, doces, essas coisas. Uma pessoa virou pra mim e falou assim: ‘eu faço com você por causa dos seus filhos’, eu quase tive um infarto. Eu virei pra ela e falei: ‘deixa eu te falar, eu não te pedi para fazer trabalho comigo por causa deles, você fez porque você quis ou porque você gostou do que eu estava te vendendo.” Para Mariana, o trabalho que realiza como uma atividade profissional não inclui seus filhos nas negociações, ou seja, não pede que as pessoas optem pelo serviço que ela faz porque tem filhos com deficiência.

Há situações, entretanto, que Mariana considera como cuidado com a filha, não como preconceito, como ocorre quando as pessoas pegam Geane com mais cuidado devido ao receio de que possa gerar algum dano à cabeça dela: “não é discriminação, é um cuidado.”

Muitas pessoas dizem para Mariana que ela é um exemplo, uma mulher forte por cuidar de filhos com deficiência: “algumas [pessoas] falam que me admiram, isso dá até apoio.” Em geral, acredita que é reconhecida pelas pessoas que convivem com ela: “Graças a Deus eu tenho uma aceitação boa das pessoas, as pessoas me admiram, falam que me admiram, que me respeitam pelo fato de eu conseguir cuidar bem deles.”

Mariana não encontra dificuldades para falar da filha, nem da luta que enfrenta para o exercício da maternidade e do cuidado: “às vezes eu choro com certa situação, mas eu não tenho dificuldade de falar. Todo mundo sabe que eu tenho filhos com problemas, eu não gosto de contar de cara para não ouvir essas conversinhas que fez as coisas pra mim [porque minha filha tem paralisia cerebral], mas depois que a pessoa me conhece, fica sabendo.”

Mariana, após ser mãe de Geane, morou em dois condomínios nos quais sempre contou com a cordialidade dos vizinhos. O fato de vizinhos a conhecerem e saberem que tem filhos com deficiência lhe dá segurança pois, em algum momento, pode precisar de alguma assistência.

Mariana considera que a escola de Geane é parceira na educação da filha, as atividades de inclusão têm tido repercussões relevantes para a vida dela. Para ela, as políticas de inclusão promoveram atenção do sistema educacional para as demandas das pessoas com deficiência: “qualquer hora que eu vou à escola, eles conversam, esclarecem.”

Mariana sente falta de políticas públicas que apoiem as famílias quando elas precisam de atendimento de maior complexidade para a saúde ou medicação de alto custo. Nestes casos, ela pensa também no filho que é cadeirante: “para conseguir um remédio! Pelo amor de Deus, isso deveria ser obrigação do governo, dar o remédio para quem é doente. Ninguém toma remédio porque quer, toma porque é necessário.” Ela pensa, também, que a sociedade deveria ser compreensiva com as pessoas com deficiência e o governo prestar uma assistência integral.

O cotidiano de Mariana envolve diversas atividades. Além de cuidar dos filhos e da casa, ela também trabalha como autônoma em sua própria casa, que são as atividades de confeitaria e de eventos: “o meu dia a dia é muito corrido. De manhã, a Geane vai para a escola, o meu outro filho tem que fazer exercícios respiratórios três vezes ao dia. Depois de fazer isso, eu vou dar uma organizada na casa. Tem dia que, por exemplo, eu dou essa organizada e já começo a fazer doce, bolo, essas coisas.”

Quando Geane chega da escola, Mariana verifica se ela comeu, pois ela tem dificuldade de se alimentar. Após Mariana preparar o almoço, o filho vai para a escola. Para sair, ela pede para algum vizinho ajudá-la a descer com ele a escada, porque ela não consegue sozinha.

Ao final do dia, Mariana se ocupa principalmente com os filhos: “já é de tarde, hora de dar os remédios, jantar. A Geane come de três em três horas e o meu filho também. Como ela come pouco, sempre tem que dar [alimento], tem que dar água, quer mijar.”

As atividades são intensas, exigem cumprir horário e ser estratégica para que cumpra todas as tarefas: “o dia inteiro eu mexo, o dia inteiro. Hoje eu tenho uma grande dificuldade porque o meu filho tem problema pra dormir, como ele não usa ainda o BIPAP, ele não pode tomar remédio para dormir. Às vezes vai até duas horas da manhã tentando dormir, às vezes tem noite que eu nem durmo direito e já acordo. No outro dia começa a mesma coisa.”

Mariana leva Geane uma vez por semana para a Fisioterapia, antes levava também o filho, mas atualmente não tem sido possível, pois ele sente muita dor: “desde o final do ano que ele não está indo.” Mariana pretende conseguir um Fisioterapeuta que atue em casa para trabalhar com ele, pois as atividades na área de Fisioterapia são de grande importância para o processo de reabilitação do filho.

Aos finais de semana, Mariana divide o tempo entre o trabalho fora de casa e a atenção com os filhos: “dia de sábado eu fico menos com eles porque eu trabalho, eu passo o dia inteiro trabalhando, chega de tarde é hora de dar banho nos dois.”

Mariana tem o hábito de levar os filhos pelo menos uma vez por semana para se divertirem no shopping: “é o lugar que ele [o filho] gosta de ir, eu os levo, a Geane brinca na

piscina de bolinha, aqueles negócios lá e ele fica jogando porque gosta só de jogar.” Ela também costuma visitar parentes com os filhos, mas é comum que tenham crianças em seu apartamento aos finais de semana.

Às vezes Mariana sai com alguma amiga: “mas é muito difícil.” Nas raríssimas vezes que ela sai para se divertir, preocupa-se com o filho que tem dificuldade para dormir e só consegue dormir com ela: “a Geane dorme, mas o meu filho não, ele espera eu chegar, enquanto eu não chego, ele não dorme.

Mariana sempre quis que o pai se envolvesse com os filhos, que ficasse com ele aos finais de semana, ela insistiu para que isso acontecesse, mas não conseguiu: “a luta minha com o pai deles era essa, que ele pegasse [as crianças] e mesmo que não pegasse, viesse para que eu saísse.” Desta forma, Mariana teria um tempo para sair da rotina, mas ainda não foi possível: “eu não viajo, eu não faço nada sozinha, só com eles.” A casa de Mariana é frequentada por seus amigos, ela sente que tem uma família presente, pronta para apoiá-la: “sempre vem alguém me ver, ver os meninos.”

Os filhos de Mariana convivem muito pouco com o pai, os encontros são raros e, quando ocorrem, as visitas são rápidas. Ela também não conta com ele para ajudá-la a tomar decisões com relação aos filhos: “não dá opinião, tudo sou eu quem resolve. Por exemplo, se o médico chamar, a opinião é só minha, ele não vai, ele não dá opinião.” Com relação a ele, Mariana se sente só: “não liga, não pergunta sobre como eles estão, não conversa comigo, responde o que eu pergunto e só.” Mariana é ressentida com isso, ela sente que não pode contar com o pai dos seus filhos. Além disso, a atual mulher com a qual ele vive é arredia ao convívio com os filhos, ela não gosta que o pai conviva com eles.

Após separar do marido, Mariana não teve outro relacionamento, ela pensa que uma outra pessoa exigiria dela uma atenção que não pode dar, ela não tem tempo disponível para uma outra pessoa em sua vida. Além disso, não aceitaria alguém que por algum motivo falasse algo que depreciasse os seus filhos: “hoje eu não tenho, por exemplo, nem um quarto só para mim porque eu tenho que dormir do lado do meu menino.”

Geane é uma criança que se sente feliz quando está entre outras pessoas, foi o que aconteceu, por exemplo, no almoço que Mariana ofereceu em seu apartamento quando o filho celebrou a Primeira Comunhão: “a Geane participa, ela fica no meio, ela adora ficar no meio de todo mundo.”

Mariana gosta de sair com os filhos, mas considera que é difícil, devido aos problemas de acessibilidade para cadeirantes. Ela é otimista quanto ao futuro, acredita que são possíveis

mudanças para beneficiar as pessoas com deficiência, pensa que avanços já aconteceram: “as coisas já melhoraram bastante, porque antes eles escondiam os meninos agora já está mostrando.”

Os filhos de Mariana são cuidados com o carinho de uma mãe que, apesar de todos os obstáculos que enfrentou até o momento, mantém a segurança de uma mulher que acredita naquilo que faz pelos filhos. Ela se organiza para que a felicidade possa guiar a relação com os filhos e a torne cada vez mais uma mãe atenciosamente e comprometida com a felicidade das suas crianças. Todas as histórias contadas dizem respeito a uma mulher que não desistirá fácil, o caminho árduo não a assusta, mas ao contrário, a faz sempre mais corajosa.

4.3 Narrativas do grupo de pais

4.3.1 Significados da paternidade

Os pais entrevistados relataram a paternidade como uma prática na configuração do grupo familiar que exige dedicação, responsabilidade e flexibilidade na relação com a família. Esta última se expressa por meio de atividades como cuidar da higienização, contribuir com a realização das atividades escolares e alimentar os (as) filhos (as). As atividades exercidas no domínio doméstico, conforme os pais entrevistados, não têm uma divisão explícita do trabalho entre o pai e a mãe no cuidado com os (as) filhos (as) e com o lar, eles não se percebem como pais que exercem atividades exclusivas das mães ou de mulheres, mas como participantes ativos na criação dos (as) filhos (as), principalmente porque se sentem movidos pelo amor, o que para eles é o roteiro experiência paterna.

Álvaro, Fernando e Ricardo optaram por permanecerem por tempo integral no lar para cuidar dos filhos, o que foi negociado com as esposas que assumiram o trabalho remunerado fora de casa e exercem a função de principais provedoras para que os pais se dediquem aos cuidados com os (as) filhos (as), principalmente dos filhos com paralisia cerebral. Estes pais, quando possível, exercem atividades remuneradas como autônomos desde que não prejudiquem o cuidado com os (as) filhos (as).

A paternidade significa para os pais a possibilidade de expressão de afetividade que é demonstrada, principalmente, por meio do carinho, cuidado e compreensão para com os (as) filhos (as), o que para eles proporciona maturidade e aprendizagem. André e Fernando cuidam exclusivamente de filhas, o que eles consideram que foi importante para que compreendessem sentimentos e expressões femininas: “eu aprendi a entender o lado das minhas filhas, esse lado feminino” (André).

Os pais veem a si mesmos como responsáveis por educar os (as) filhos (as) e proporcionar a eles (as) uma caminhada segura: “pai não é só quem gera, é o que cria, o que dá educação, o que dá a direção para aquela criança ter um futuro, ter uma qualidade de vida.” (Antônio); “ser pai é ser responsável pela educação do (a) filho (a) até o dia em que ele se sentir preparado para encarar as dificuldades desse mundo que a gente vive.” (Ricardo).

À exceção de Fernando, os pais desejaram ter filhos (as) e constituir família. André e Antônio ficaram perplexos com a notícia da primeira gravidez, eles não a haviam planejado para o momento em que ocorreram, mas não tiveram dúvidas em acolher os (as) filhos (as). A segunda gravidez foi planejada por Antônio, diferente de André que novamente se sentiu

despreparado para ser pai: “não estava preparado adequadamente, por mais que eu já estivesse casado, por mais que eu já buscasse ser pai [novamente].” (André). Quando André foi pai pela primeira vez, ele não era casado.

Ricardo e Álvaro planejaram a gravidez, a paternidade aconteceu em momentos em que eles se sentiram preparados para assumi-las e serem pais, bem como as esposas: “tínhamos realmente o interesse de ter dois filhos, isso era planejado mesmo.” (Ricardo); “eu decidi numa sexta-feira e no domingo engravidamos.” (Álvaro).

Os pais compartilham sentimentos semelhantes com relação à paternidade e o seu exercício. Para eles, cuidar de um (a) filho (a) com deficiência é um desafio que pode ser superado pelo amor que move cada uma das suas ações para cria-lo. Algumas vezes, eles se sentem exaustos, mas não vencidos, querem o melhor para os (as) filhos (as), querem os filhos ativos e participantes do mundo que os cercam e, portanto, sentem-se pais em sua plenitude.

4.3.2 Cuidado e atenção com o (a) filho (a)

A paralisia cerebral é explicada pelos pais a partir das informações que lhes foram comunicadas por médicos e demais profissionais de saúde. Ao se apropriarem destas informações, alguns localizam os (as) filhas (as) em critérios que envolvem habilidades cognitivas e motoras: “eles disseram para mim que é paralisia cerebral moderada, ela tem coordenação motora comprometida, mas, consegue fazer movimento com o tronco, ela tem firmeza no pescoço, ouve bem, ela vê muito bem. ” (André); “a paralisia cerebral dele, especificamente, aconteceu por falta de oxigenação no cérebro e [este fato] acometeu a função motora, não houve perda intelectual, cognitiva, como eles [os profissionais de saúde] chamam, mas a perda motora foi muito grande.” (Ricardo); “no caso do Mateus trouxe como comprometimento a parte física e um déficit de atenção, para mim é isso a paralisia cerebral, é um machucado mesmo que ocorreu em algum momento da história de uma pessoa e que acabou trazendo alguma sequela na vida dela, no caso do Mateus estes dois déficits.” (Álvaro).

Os pais se esforçam para que os (as) filhos (as) possam ir além do que os médicos informaram que seria possível. Inicialmente, eles foram informados principalmente sobre as limitações dos (as) filhos (as), mas diariamente percebem conquistas de habilidades, por mais sutis que sejam, o que proporciona a eles a sensação que estão cumprindo o trabalho que lhes compete como pais. Para eles, os filhos superaram muitas dificuldades, foram além do que era previsto porque eles se dedicaram para que o caminho fosse diferente daquele enredado pela ciência.

Desde o nascimento dos (as) filhos (as), os pais vivenciaram situações adversas com eles (as) que envolveram as internações em UTI, atrasos no desenvolvimento, dificuldade de alimentação, entre outras, o que eram para eles motivos de muita insegurança. A informação do diagnóstico com o nome paralisia cerebral não foi imediata, teve caso que demorou alguns anos, mas, à exceção de Álvaro e Fernando, os pais ficaram perplexos ao saberem os sintomas que os (as) apresentavam eram devidos à paralisia cerebral. Com o diagnóstico veio as informações de como seria o futuro dos (as) filhos (as). André foi informado do diagnóstico por uma médica que ressaltou os aspectos positivos da filha, deu-lhe orientações sobre como conduzir a criação e conviver com as suas limitações: “Ela passou o lado bom, também dessa inteligência da Fernanda, tem esse lado, ela é muito inteligente.”

Antônio teve uma experiência de conhecimento do diagnóstico que ele considerou desrespeitosa, a notícia da paralisia cerebral do filho foi informada sem a sua presença porque ele se atrasou para a reunião com a equipe de saúde, a informação foi dada somente à esposa, o que lhe causou indignação, queria participar, tinha sido assim até então, ele e a esposa recebiam informações sobre o filho juntos. Ricardo também teve conhecimento de um modo inusitado, um documento emitido por um órgão governamental afirmava que o filho tem paralisia cerebral: “o médico da instituição do governo colocou [paralisia] severa ou profunda. Foi um choque, porque não esperávamos que tivesse sido tão grave.”

Fernando quando adotou a filha já tinha o conhecimento do diagnóstico, desde os primeiros contatos com ela foi treinado para cuidar de uma criança com paralisia cerebral. Ele relata que com o tempo veio a compreensão do que significava este diagnóstico para a vida da filha e corrigiu alguns equívocos sobre o que é paralisia cerebral.

Álvaro, por outro lado, não se preocupou com o nome paralisia cerebral, para ele era menos importante, ele desde que foi informado das limitações do filho se importou somente em conhecer os modos de mantê-lo vivo e amado: “isso sempre foi tão secundário nos cuidados e na orientação de vida.”

As experiências com os profissionais de saúde variaram de hostis a amistosas. Na instituição em que foi informado do diagnóstico da filha, André sentiu que os profissionais não compreendiam sua realidade social, nem se interessaram em conhecer os seus sentimentos e os da esposa sobre a experiência que vivenciavam, queriam que eles aplicassem técnicas em casa que não eram possíveis para eles. Contudo, ao mudar de instituição, percebeu-se acolhido e orientado, o que foi para eles um estímulo para o cuidado com a filha.

Antônio também mudou de instituição de atendimento ao filho devido ao modo como ele e a esposa foram tratados pelos profissionais de saúde, Antônio considera que o tratamento que ele e a esposa receberam na primeira instituição na qual buscaram tratamento foi desumano.

O filho de Álvaro foi atendido por uma profissional fisioterapeuta que ele considerava tecnicamente excelente, mas sentiu necessidade de buscar outro profissional pois ele a percebia ríspida. À exceção deste caso, ele sempre manteve ótimos vínculos com os profissionais que atenderam ou atendem o filho.

Fernando e Ricardo estabeleceram uma relação de confiança com os profissionais de saúde que atenderam ou atendem os (as) filhos (as), em nenhum momento sentiram necessidade de procurar outros profissionais ou instituições por motivo de uma relação insatisfatória.

Informar pais e mães sobre o diagnóstico de paralisia cerebral foi considerada pelos pais uma ação que exige cuidado com as emoções da pessoa que recebe a notícia. André acredita que a pessoa que informa deve evidenciar aspectos positivos do (a) filho (a), esclarecer que o (a) filho (a) precisa de investimento dos pais e das mães para o desenvolvimento possível e que com devem ser fortalecer para enfrentarem as dificuldades: “eu procuraria explicar da melhor maneira possível, igual quando a médica descobriu e passou para mim e minha esposa, passar o lado bom da coisa, o lado positivo de uma enfermidade tão grave.”

Ao informar sobre a paralisia cerebral de um (a) filho (a) aos pais e mães, Fernando teria o cuidado de falar sobre os esforços necessários para cria-lo (a), que a vida exigirá que sejam fortes para lutar pela vida do (a) filho (a): “vai requerer os seus cuidados algumas renúncias ou renúncias, mas é seu filho, pode ser diferente dos outros que você tem, se você tem outros filhos, na forma de agir, de raciocinar. O fato é que ele tem um problema neurológico grave que é uma paralisia cerebral, mas não é por causa disso que ele deixa de ser seu filho.”

Antônio pensa, assim como André, que não se deve causar o desespero ao informar sobre a paralisia cerebral aos pais, ele acredita que a pessoa que informa o diagnóstico deve ser movida pelo cuidado com a pessoa que recebe a informação, a notícia não pode se tornar uma violência contra as expectativas dos pais e, mas um esclarecimento e um momento de ajuda principalmente porque o cuidado com um filho com paralisia cerebral exigirá amor: “o que eu tenho para te falar é que o seu mundo vai dar uma reviravolta fora do comum e você tem que ser mais forte do que você é, você tem que ter mais responsabilidade do que você tem, você tem que ter mais amor do que você tem pelo seu filho que vai vir ou pelo o seu filho que já está ai e pela a sua esposa, porque os dois vão precisar de você” (Antônio).

Ricardo pensa que informar o diagnóstico de paralisia cerebral é um desafio, pois é como dizer aos pais e mães que o sofrimento do (a) filho (a) não é transitório, mas definitivo. Para ele, a informação, assim como pensa Antônio, deve dizer sobre o amor necessário para enfrentar as dificuldades que serão enfrentadas: “você (pai e mãe) terão que dar um tratamento para ele contínuo, com muito amor e com muita paciência porque ele vai precisar muito disso, mesmo porque é a única chance que ele tem de se tornar uma criança normal. Vocês não podem desistir nunca, porque é trabalhoso, cansativo, mas vai valer a pena.”

Álvaro acredita que a pessoa que informa o diagnóstico de paralisia cerebral deve ser objetiva, descrever o que de fato ocorreu biologicamente: “Seu filho teve um acidente no cérebro, uma veia dele rompeu, se fosse o caso, rompeu, o sangue alagou o cérebro e uma parte do cérebro dele morreu”, assim que eu daria a notícia.” (Álvaro). Mas ele considera que tão importante quanto a objetividade é estabelecer um espaço que permita aos pais e mães compreenderem as consequências disso para as suas vidas, ajudá-los a darem os primeiros passos, contribuir para que se organizem socialmente e psicologicamente diante do ocorrido: “não fica impossível viver, ela [a pessoa] precisa de gente junto.” (Álvaro).

4.3.3 Sociabilidade

André, Antônio e Álvaro percebem que, em geral as pessoas olham com dó para os filhos. Eles pensam que há discriminação, que as pessoas olham as crianças como se elas estivessem doentes, é como se os filhos não recebessem o apoio, afeto e os cuidados que lhes são diariamente destinados pelos pais: “elas [as pessoas] olham muito com dó, a minha família mesmo, inclusive quando eles falam paralisia cerebral entendem que é uma criança vegetativa, que usa sonda, fralda descartável, isso e aquilo outro, eles já pensam no pior.” (André); “acham que ele é doente, o mal do ser humano é achar que as pessoas com paralisia são doentes. Ele não é doente, lógico que existem as pessoas que são doentes, mas ele não é doente. Olham com ar de piedade e dó porque não entendem.” (Antônio); “Via de regra é assim, uma relação de dó, é a relação de que falta alguma coisa para ele ser uma pessoa.” (Álvaro).

Fernando, assim como Ricardo, percebem que as crianças são muito receptivas aos filhos, quando ocorre alguma discriminação, elas vêm dos adultos: “Jonas é uma criança que cativa as outras crianças.” (Ricardo). Quando Fernando observa sentimentos de dó das pessoas adultas com relação à filha, ele acredita que foi devido ao fato de, naquele momento, ela estar mal vestida, quando ele a veste com uma roupa que proporciona uma boa aparência, ele não percebe este sentimento: “a nossa cultura enxerga a beleza exterior, pela roupa e não por quem

ela é. Eu te julgo pela sua roupa.” Ele, considera que há preconceito, mas que geral as pessoas tratam a filha com respeito.

Os pais não se sentem constrangidos em apresentar os (as) filhos (as) publicamente, passeiam com eles, levam-nos a lugares onde possam se divertir. Além disso, mesmo que observem algum tipo de preconceito ou discriminação, eles enfrentam com altivez, não se curvam às reações de estranhamento, para eles é mais importante uma relação que possibilitem aos (às) filhos (as) desfrutarem de atividades em casa e nos espaços públicos.

André acredita que recebe apoio dos profissionais de saúde do serviço de reabilitação que frequenta atualmente, diferente de como foi atendido no primeiro serviço no qual incluiu a filha, já que os profissionais exigiam ações que extrapolavam as condições dele e a esposa realizarem. Antônio percebe que há escassez de serviços públicos comprometidos com o atendimento de crianças com paralisia cerebral: “eu acho que falta a cara principalmente do governo.” Assim também pensa Álvaro, pois, conforme tem observado, a inclusão dos (as) e filhos (as) em serviços e benefícios do governo estão inseridos em um contexto de burocracias que demandam muito tempo para que se concretizem de fato.

Os pais não se intimidam quando falam dos (às) filhas (as) com outras pessoas em situações do cotidiano. André se sente bem quando conversa sobre a filha, pois para ele os progressos da filha também são dele. Antônio considera importante falar sobre o filho, pois assim combate o preconceito. Álvaro fala com as pessoas sobre as atividades do filho, ele não se incomoda em dizer para as pessoas que tem um filho com deficiência: “o Mateus fez isso, o Mateus fez aquilo, igual eu vejo as pessoas contando sobre os filhos delas.” (Álvaro).

À exceção de Antônio, os pais cumprem uma agenda diária de atenção quase exclusiva junto aos (às) filhos (as). São responsáveis pela higiene, alimentação, consultas médicas, reabilitação e atividades associadas à escola. Antônio trabalha em um escritório, mas, quando está em casa, compartilha com a esposa a atenção com o filho.

A compreensão das pessoas e dos profissionais de saúde com relação às necessidades dos (as) filhos (as) foi considerada pelos pais como importante fator para que eles sejam respeitados, tenham direitos reconhecidos e garantidos. Os pais evidenciam que muitas das dificuldades encontradas cotidianamente poderiam ser evitadas por meio de políticas que contemplem a acessibilidade. Outro aspecto que os pais consideram fundamental é o modo como são atendidos pelos profissionais e serviços de saúde. André, Antônio e Ricardo relataram experiências com os profissionais de saúde que produziram incertezas em momentos que precisavam se sentirem seguros.

Os pais vivenciam experiências de lazer com os (as) filhos (as) com paralisia cerebral por meio de passeios a lugares de diversão, atividades recreativas e esportivas. Após o nascimento dos (as) filhos (as), estes momentos acontecem em família: “domingo passado fomos para o Parque Municipal, almoçamos lá. Não ficamos em casa [aos finais de semana], graças a Deus. Nós temos um final de semana em família.” (André); “não saímos para passear sem levar a Débora, de maneira alguma.” (Fernando); “eu gosto muito de passear, andar com ele no canteiro central da avenida perto da minha casa. Lá tem uma feirinha, eu levo ele. Nós já fomos para Ouro Preto, já subi as ladeiras de Ouro Preto quase morrendo, mas eu empurrei ele para cima e para baixo. Já fomos para cachoeiras. Eu adoro ir no parque ecológico com ele, tiro ele da cadeira, deito com ele na grama, brinco com ele.” (Antônio); “temos uma vida normal, vamos para o clube, [também] temos um apartamento próximo a Belo Horizonte, lá tem piscina, sauna, ele adora água como toda criança (...) mesmo não tendo o controle do corpo, mas ele confia muito em mim e na minha esposa. Nadamos com ele desde novinho, o que ajuda também no tônus muscular ou vamos para o clube aqui em Belo Horizonte.” (Ricardo). Álvaro quer conquistar um espaço que lhe proporcione o lazer, atualmente não tem, quando sai para alguma atividade diferente é com o filho: “eu não gosto de ir ao estádio, eu vou por causa do Mateus, porque ele gosta muito, então eu faço por ele, eu prefiro estar em casa assistindo um filme, lendo, fazendo nada.”

Cuidar dos (as) filhos (as) é cumprir a função de pai, não importa o tanto que possa ser exaustivo, é necessário mantê-los muito mais que vivos (as), os pais querem que os (as) filhos (as) experimentem a vida, sintam-na prazerosa e divertida. Para os pais a vida tem sido uma experiência de amor.

4.4 Narrativas do grupo de mães

4.4.1 Significados da maternidade

A maternidade emerge das narrativas das mães entrevistadas como uma missão que deve ser cumprida com devoção, elas pensam que há sacrifícios a ela associados para os quais não há limites. A experiência de ser mãe foi gratificante desde o momento em que tiveram a notícia da gravidez, em que sentiram a criança viva em seus corpos. Ser mãe envolve renúncias, alegrias e uma dedicação que deve suprir todas as necessidades dos (as) filhos (as) por meio do amor, pois é ele que move o sentido da maternidade: “ser mãe é padecer no paraíso! Acho que é tudo, eu dedico muito a minha vida para o Ítalo.” (Diana); “a coisa mais linda, é muito lindo quando sai o menino de dentro da gente.” (Marcela); “foi emocionante sentir o coraçãozinho do bebê bater, mexer na barriga.” (Luciana).

As mães pensam que a maternidade, quando exercida com um (a) filho (a) com paralisia cerebral exige um tanto mais de renúncia com relação a si própria para que elas possam exercer a atenção e o cuidado que o (a) filho (a) precisa.

Diana decidiu que não poderia mais trabalhar fora de casa, pois o filho exigiu sua dedicação por tempo integral, os momentos em que não está com ele para exercer o cuidado, cuida da casa, contudo, passa a maior parte do tempo em companhia do filho.

Marcela decidiu movida pela maternidade cursar uma graduação que possibilitasse a ela lutar pelos direitos das pessoas com paralisia cerebral, faz o curso à distância, já que o filho exige dedicação que dificulta o exercício do estudo fora de casa. Mariana optou por ser autônoma, desligou-se da empresa que trabalhava, escolheu um trabalho possível de fazer em casa, de tal forma que possa, ela mesma, organizar os horários para cuidar da filha e do filho, ambos com deficiência.

Ao saberem das gravidezes, as mães desejaram o nascimento dos (as) filhos (as), mesmo quando a elas aconteceram em momentos adversos. Diana planejou que teria dois filhos: “planejei os dois e liguei com os dois. Eu queria um menino e uma menina, mas Deus me deu os dois, dois machinhos, está bom.” (Diana). Joana considera que a notícia que recebeu quando engravidou foi o momento mais feliz de sua vida. Marcela sentiu medo ao saber que estava grávida, mas a alegria ao sentir os filhos nos braços, eliminou o medo. Luciana planejou a primeira gravidez, mas as demais aconteceram por descuido dela, apesar de todos terem sido bem-vindos, ela foi alertada pelo médico que qualquer gravidez posterior seria de risco, nas gravidezes seguintes, ela temia pela própria vida e dos bebês. Mariana teve a segunda gravidez em um momento no qual o relacionamento com o marido estava conturbado, mas mesmo assim

levou a gravidez adiante, queria ser mãe novamente. Fabiana engravidou em momento que não planejou, mas ficou feliz, quis levar adiante a gestação.

As responsabilidades de uma mãe, conforme as mães entrevistadas, envolvem garantir o crescimento saudável dos (as) filhos (as), a socialização e a educação, tanto aquela que acontece em casa como na escola. Fabiana acredita que as mães assumem mais responsabilidades que os pais: “educação, alimentação... são muitas as responsabilidades que ficam por conta da mãe, mais que para o pai. A carga maior fica para ela [a mãe], o resto da vida.” (Fabiana).

As mães se sentem fortalecidas pelo amor materno para enfrentarem as dificuldades relativas à paralisia cerebral dos (as) filhos (as), não se importam com sacrifícios pessoais para que os (as) filhos (as) sejam felizes. A maternidade é celebrada por elas, ser mãe contribui para que a vida de uma mulher tenha sentido. Para Mariana, o amor materno só não se compara ao amor de Deus: “O amor de mãe não existe, não tem outro, só de Deus, porque não tem amor igual ao de mãe. O pai, por melhor que seja, não ama igual a mãe, pode ter algum que ame, mas eu não conheci ainda. Mãe quer fazer tudo, quer dar tudo para o seu filho, quer o melhor para ele e não é só em termos materiais.” (Mariana).

A maternidade está presente nas narrativas das mães como uma realização feminina, elas têm o poder de gerar um (a) filho (a), elas cuidam dos (as) filhos (as) com sabedoria, pois mantêm a serenidade mesmo diante das adversidades, elas não se importam que se dediquem quase que exclusivamente aos (às) filhos (as).

4.4.2 Cuidado e atenção com o (a) filho (a)

Ao explicar a paralisia cerebral, as mães recorreram aos conhecimentos que lhes foram informados pelos médicos e às experiências conquistadas com os (as) filhos (as). As limitações no desenvolvimento dos (as) filhos (as) são as referências que complementam as explicações médicas e expandem o conhecimento que elas têm sobre eles (as). Primeiramente, elas falam sobre como o cérebro da criança, após complementam suas explicações com o que elas percebem nos comportamentos dos (as) filhos (as): “quando nasceu faltou oxigênio, ele não chorou, não respirou na hora, é um menino que não anda, não fala e não senta, isso é uma paralisia.” (Diana); “olha! A paralisia cerebral é [quando] uma pessoa teve um problema na cabecinha dela e ela não desenvolve [completamente]. [Talvez], ela [a pessoa] não vai conseguir andar, não vai conseguir falar (...) ela vai ter uma demência (...), mas ela tem capacidade de sobreviver, consegue respirar, consegue fazer atividades físicas, se não tiver lesão motora, consegue conversar com você e entender o que você está falando, se não tiver

lesão neurológica.” (Marcela); “morrem umas ‘veinhas’ fininhas que tem no cérebro, elas morrem e não nascem mais, isso que [o médico] me explicou na época que o Diego nasceu.” (Luciana); “podem ter umas cinco crianças com paralisia cerebral, cada uma é de um jeito, tem umas que são agitadíssimas, outras que são tranquilas. A Geane é uma criança muito tranquila é um problema na cabeça que afeta o cérebro da pessoa, em cada um é de um jeito.” (Mariana); “a paralisia é uma lesão cerebral que a criança tem e que compromete a questão motora, uma deficiência física, motora, tem questões cognitivas também e propensão a ter as crises convulsivas.” (Fabiana).

As experiências vivenciadas pelas mães na relação com os (as) filhos (as) e com os médicos até o conhecimento do diagnóstico foram angustiantes, viveram emoções fortes geradas por um universo de incertezas sobre a saúde dos (as) filhos (as). As expectativas durante as gravidezes eram que os (as) filhos (as) nasceriam preservados em todas as funcionalidades, prontos para serem estimulados e desenvolverem habilidades. Contudo, logo em seguida ao nascimento dos bebês, elas perceberam que algo diferente havia ocorrido com eles (as). O filho de Diana não chorou logo em seguida ao parto: “tamparam o Ítalo, ele não chorava, ele não respirava.” (Diana). Marcela também, logo que o filho nasceu percebeu o inesperado: “ela [a filha] chorou, foi tudo bonitinho, mas o Paulo não chorou, não respondeu, nota zero em tudo.” (Marcela).

À exceção de Mariana e Andréa, as mães, em seguida ao nascimento dos (as) filhos (as), permaneceram por um período internadas no hospital, os (as) filhos (as) não ficaram com elas, foram para as Unidades de Terapia Intensiva para recém-nascidos: “às vezes queria perguntar: ‘como é que o Ítalo está?’ A única coisa que eles falavam é que estava estável. Este estável eu não sei até hoje o que é.” (Diana); “eu ficava até três horas da manhã dentro do hospital e o segurança me tirava de lá do CTI.” (Marcela); “Ele [Diego] foi ficando no CTI.” (Luciana).

As mães receberam as notícias do diagnóstico em momentos diferentes com relação ao tempo de vida dos (as) filhos (as). Algumas ainda estavam na maternidade e o (a) filho (a) na UTI, outras, alguns meses após o nascimento do (a) filho (a). Diana recebeu a notícia do diagnóstico 72 horas após a alta do filho, a médica informou que o filho tinha paralisia cerebral e que não desenvolveria como as outras crianças. Marcela foi noticiada pela médica neurologista, ainda na maternidade, sobre a Paralisia cerebral do filho. O filho de Luciana teve alta e retornou ao hospital três meses após a alta por motivo de pneumonia. No hospital ele teve paradas respiratórias e ficou quatro anos internado, foi neste período que ela e o marido foram informados da paralisia cerebral. Quando a filha nasceu, Mariana foi informada quanto à

hipótese de paralisia cerebral, mas foi após dois meses de vida que o Neurologista afirmou o diagnóstico para ela. Fabiana teve a notícia que a filha teve paralisia próximo a ela completar um ano de idade. O momento da informação da paralisia cerebral foi para elas de apreensão, mas todas desejaram cuidar dos (as) filhos (as) para que eles sobrevivessem, elas fariam de tudo, a vida seria de sacrifício, mas os (as) filhos (as) iriam sobreviver, a morte não iria levá-los (as) para longe, o cuidado com amor seria mais forte, o temor pelo futuro seria superado.

As mães pensam que os profissionais de saúde realizam orientações importantes e muitos colaboram para que elas aprendam manejos adequados para o cuidado com os (as) filhos (as), contudo, em algumas situações, acreditam que estes profissionais deveriam ser acolhedores ou mais acolhedores, compreenderem a subjetividade delas, a realidade objetiva e subjetiva que elas vivenciam.

Quando o Neuropediatra indicou que a cirurgia para uso da gastrostomia, Diana discordou, pois, o filho se alimentava adequadamente e ela já havia sido orientada como proceder corretamente para preparar o alimento com a consistência necessária para o filho deglutir. Ela foi encaminhada para a uma médica especialista que contraindicou o procedimento, Diana já previa que isso iria acontecer: “a outra médica falou que não tinha necessidade do Ítalo colocar gastro.” (Diana).

Marcela e Luciana acreditam que poderiam receber mais orientações dos profissionais de saúde, pois tudo é novo, precisam de apoio que saibam cuidar dos (as) filhos (as), não somente técnico, mas também emocional: “eu ia para a fisioterapia com o Paulo no primeiro ano de vida dele com o olho inchado de tanto chorar, [mas] nenhuma fisioterapeuta onde o Paulo fazia fisioterapia nunca me perguntou: ‘Porque o seu olho está inchado? Porque que você chorou? O que está acontecendo? Eu vou te encaminhar para o psicólogo’”. (Marcela); “[os profissionais de saúde] tinham que explicar mais um pouco, principalmente a fisioterapeuta [da atenção domiciliar]. Ela chega, mexe e vai embora. Tinham que explicar mais as coisas, tipo explicar o que ela está fazendo.” (Luciana).

Mariana sempre sentiu que os profissionais de saúde procuram oferecer para ela uma explicação compatível com a sua necessidade e de acordo com as suas possibilidades de entendimento: “sempre estimulavam, sempre explicavam.” (Mariana). Fabiana ao sair do hospital não se sentiu esclarecida o suficiente sobre o que aconteceu com a filha. Mas ela se dedicou aos cuidados com a filha, buscou esclarecimentos dos profissionais para a reabilitação e na escola da filha ensinaram-na a conhecer e lidar efetivamente com as necessidades de Geane.

As mães, ao receberem o diagnóstico, não desanimaram, sentiram que poderiam fazer algo pelo (a) filho (a), não era o fim, mesmo aquelas que foram informados sobre um prognóstico ruim como pouco tempo de vida: “ela falou comigo: ‘o Ítalo é uma criança com paralisia cerebral’. Ela já falou rasgado. ‘Ele não vai falar, andar e nem enxergar.’” (Diana); “o médico falou que ele não seria mais normal, não iria mais falar, enxergar, andar, que era para preparar dali para a frente para o pior. (Luciana); “quando eles deram esse diagnóstico, falaram paralisia cerebral: ‘ela não vai andar, não vai falar’” (Mariana).

Marcela teve uma experiência diferente das outras mães, a médica que deu a notícia informou sobre a Paralisia, mas ao mesmo tempo disse para ela que cuidasse do filho como fosse possível, ele tinha um tanto de possibilidade, estava vivo: “‘não importa esse tiquinho que sobrou, porque a gente usa só dez por cento mesmo, fica tranquila, o que ele for desenvolver, ele vai desenvolver’. [No início] Ele não respondia a nenhum estímulo, não fazia nada. Ela [a Neurologista] falou comigo que aos poucos ele iria desenvolver.”

A notícia da Paralisia dos (as) Filhos (as) não foram motivo para desistirem, mas se sentiram abaladas e ao mesmo tempo que fortes o suficiente para enfrentarem o que fosse necessário. As mães consideram uma tarefa difícil informar a um pai ou mãe que o (a) filho (a) tem paralisia cerebral. Todas consideram que não se deve comunicar sem compreender que esta notícia causa sentimentos intensos para os pais e mães que as recebem: “não passa nem pela minha cabeça, não faço a mínima ideia [de como daria esta notícia]” (Diana); “Nunca [informaria] do jeito que eu recebi... nunca, muito grosso e até hoje eu não vi nenhuma informação bem dada e não sei falar como é uma boa informação, o jeito [certo] de falar. ” (Marcela); “eu acho que daria [a notícia] do jeito que foi para mim, eu explicaria sobre as veinhas [sic] que morrem e não nascem, faria desse jeito. Mas sei lá, talvez eu nem teria coragem de falar para um pai, para uma mãe que o filho tem paralisia, eu acho que não.” (Luciana); “não queria ser médica para dar essa notícia. Tentaria explicar o máximo como que é. Nunca, jamais fecharia nenhum diagnóstico, acho que médico não tem o direito de fazer isso porque, por exemplo, tem uns que aguentam, mas dependendo da pessoa não aguenta, ela surta.” (Mariana).

Fabiana considera que ao dar a notícia do diagnóstico da paralisia cerebral deve-se ser prudente, pensar de modo sistêmico, não resumir a criança a um conceito, os pais e as mães não podem pensar que o (a) filho (a) é um diagnóstico: “o diagnóstico limita, cada pai tem uma experiência diferente”.

4.4.3 Sociabilidade:

Diana, Marcela e Fabiana não se sentem constrangidas diante das experiências com os (as) filhos (as) em espaços públicos, nem mesmo quando as expressões das pessoas demonstram algum sentimento que repercute para elas como preconceituoso. Elas, ao contrário, querem que os (as) filhos (as) vivenciem ricas experiências fora do ambiente doméstico: “eles [as pessoas] falam: ‘oh! Dó’. Eu falo: ‘você tem dó? Eu não tenho dó não, é uma criança, mesmo que ele tenha a paralisia, é como uma criança normal, ele é uma criança normal’. Eles ficam com dó, mas eu não tenho.” (Diana); “as pessoas tendem a olhar quando veem uma pessoa que não anda, que está em uma cadeira de rodas. Eu aprendi a lidar com isso, ser natural, não importar com o que que a pessoa está pensando.” (Fabiana).

Luciana e Mariana se sentem incomodadas com os olhares curiosos das pessoas nos espaços públicos. Luciana se entristece, mas isso não a impede que passeie com o filho, ele é mais importante: “uns assustam, outros perguntam o que ele tem, há pessoas que não perguntam nada, só ficam olhando. Eu não me sinto bem quando ficam só olhando, tem umas que olham com cara feia, com nojo.” (Luciana)

Mariana se irrita com os comportamentos e os olhares preconceituosos, ela pensa que é lamentável que as pessoas sintam dó, mas infelizmente ainda se depara com pessoas que demonstram estes sentimentos: “têm dó, coisa que eu detesto. Quem tem dó e pena, tenho pavor! Quem tem pena é galinha. Assim a discriminação é menor porque as crianças já são acostumadas a conviver porque antigamente escondia, antigamente se você tinha um filho doente, você escondia, hoje não mais. Mesmo assim as pessoas veem diferente, veem com dó.”

Diana pensa que recebe pouco apoio social e afetivo, mas eles existem, há pessoas e instituições que querem colaborar: “tem muita gente que olha praticamente com uma cara de deboche. Mas eu conto com os meus vizinhos, são muito carinhosos com o Ítalo.” (Diana). Ela utiliza os serviços públicos e filantrópicos para as atividades de reabilitação, educação e apoio financeiro.

Marcela mantém o filho ativo em experiências de reabilitação, ela participa de grupos de apoio para mães com filhos (as) com deficiência, isso a realiza, pois pensa que precisa dedicar tempo para o próprio cuidado. No início, ela achou difícil, mas atualmente percebe que há muitas pessoas que a apoiam, tanto familiares como amigos: “Em um primeiro momento, todo mundo [os amigos] morria de dó: ‘Oh! Coitadinho do Paulo’. Hoje as pessoas com as quais eu convivo acham o Paulo um campeão de tudo, porque o Paulo está em todas as coisas, o Paulo está em todo lugar, o Paulo vai ao teatro, o Paulo vai no cinema, o Paulo nada, o Paulo faz e

acontece.” (Marcela). Quando necessário, ela mobiliza políticos e instituições em defesa das pessoas com deficiência.

Os filhos e o marido de Luciana participam ativamente do cuidado com o filho, mas percebe pouco envolvimento das pessoas fora do grupo familiar. Ela participa de grupo de apoio, momento em que se sente fortalecida para enfrentar desafios. Contudo, queria que a mãe fosse presente para apoiá-la: “depois que eu tive meu filho especial, minha mãe mudou muito.” (Luciana).

Mariana percebe apoio das pessoas, isso para ela é importante, principalmente porque as pessoas reconhecem o esforço que ela faz para cuidar da filha, os vizinhos ajudam quando precisa: “Graças a Deus eu tenho uma aceitação boa das pessoas, as pessoas me admiram, falam que me admiram, que me respeitam pelo fato de eu conseguir cuidar bem deles.”

Fabiana construiu amizades e fortaleceu relações com pais e mães de pessoas com deficiência: “mães de filhos com necessidades especiais.” (Fabiana). Ela participa, sempre que pode, de grupos de apoio, o que para ela é fundamental. A filha foi desligada de atividades em instituições públicas e filantrópicas quando completou 18 anos, o que para ela tem sido angustiante, parece que a sociedade não se organizou para apoiar pessoas com deficiência adultas.

As mães falam sem dificuldades dos (as) filhos (as) com as outras pessoas, o que as incomoda, em alguns casos, é o modo como as pessoas reagem, mas isso não as impede de falar. Marcela acredita que quando fala do filho, as pessoas tentam mudar a direção do assunto: “não querem ouvir, não é interessante e as pessoas não têm interesse nesse assunto [ouvir as mães falarem sobre seus filhos com deficiência].” (Marcela). Mariana não tem dificuldades de falar dos filhos, mas prefere conhecer melhor a pessoa, não quer que as pessoas façam algo por ela porque conversou sobre os filhos com deficiência: “às vezes eu choro com certa situação, mas eu não tenho dificuldade de falar. Todo mundo sabe que eu tenho filhos com problemas, eu não gosto de contar de cara para não ouvir essas conversinhas que fez as coisas pra mim [porque minha filha tem paralisia cerebral], mas depois que a pessoa me conhece, fica sabendo.” (Mariana).

As mães pensam que os profissionais de saúde deveriam incluí-las na atenção com os (as) filhos (as). Muitas vezes fazem um trabalho que proporciona um grande resultado para os (as) filhos (as), mas se ocupam menos com elas.

Diana acredita que é muito importante que os pais e as mães sejam educados pelos profissionais de saúde para cuidarem dos (as) filhos (as) com segurança, talvez, este

posicionamento seja porque há alguns procedimentos que eles realizam com os filhos que demandam treinamento. Para elas, os profissionais de saúde, além da atenção à saúde, devem educar os pais e as mães para que cuidem do filho com segurança, conscientes e atentos quanto ao que fazem.

Marcela pensa que os pais e mães precisam de apoio psicossocial para que possam programar momentos de autocuidado. Ela acredita que a dedicação aos (às) filhos (as) é muito intensa e, muitas vezes, os pais e mães esquecem das próprias demandas, pois têm uma vida estressante por causa das ocupações associadas à criação do (a) filho (a) com paralisia cerebral.

As mães têm um cotidiano em que se ocupam principalmente com os (as) filhos (as), eles (as) são a prioridade, a rotina é programada por elas para que a maior visibilidade seja dos (as) filhos (as), eles (as) são dependentes para atividades básicas da vida diária, precisam que elas estejam com eles por todo o tempo, não pode haver descuido.

As visitas aos médicos, fisioterapia e outras atividades que envolvem os (as) filhos (as) são cuidadosamente cumpridas por elas. À exceção de Fabiana, as mães têm outros (as) filhos (as), além de cuidarem deles (as), elas são as principais responsáveis pelo trabalho doméstico. Diana sempre que participa de alguma atividade de lazer leva os filhos consigo. Aos finais de semana gosta de passear com eles: “vou em shopping, parque municipal com eles.” (Diana)

Atualmente, Marcela tem por objetivo, além de cuidar do filho com a mesma dedicação, criar espaços na sua vida para que possa também divertir, sair com o marido, divertir com os amigos. A filha cuidará do Paulo para que ela possa incluir em sua vida momentos de descontração, foi que combinaram: “ela fica com o Paulo e eu saio com o meu marido para a gente namorar, para a gente passear, para a gente curtir a noite, saio e estou falando com as mães [de crianças com paralisia cerebral] que elas têm que sair [para divertir].” (Marcela). Porém, ela sente dificuldades de ficar longe do filho.

Luciana não participa de atividade alguma sem a presença do Diego. Ela acha importante programar atividades divertidas com os filhos, mas ele sempre deve estar presente: “parque aquático, parque de diversão, shopping, museu, tudo sempre com ele.” (Luciana). O único lugar que ela vai sem o filho, mas raramente, é na Igreja assistir às missas. Quando isso acontece, o marido fica com ele.

Mariana, sempre que possível, passeia no shopping com os filhos, pois é o lugar preferido do filho, sempre que vai leva Geane: “é o lugar que ele [o filho] gosta de ir, eu os levo, a Geane brinca na piscina de bolinha, aqueles negócios lá e ele fica jogando porque gosta só de jogar.”

Fabiana sai raramente com a família para passeios, o lugar onde mora oferece poucas possibilidades, não foi planejado para o trânsito de pessoas com deficiência e não circula ônibus próximo à sua residência. Ela mudou recentemente para o bairro atual, quando morava em outra cidade em um bairro com um território menos acidentado, ela passeava com a filha em lugares próximos à sua casa: “quando nós morávamos no outro bairro, sempre estávamos em uma praça que tem aqueles aparelhos de ginástica, ela gosta muito de fazer. Aqui neste bairro, ficamos mais dentro de casa.” (Fabiana).

As mães procuram manter os (as) filhos (as) ativos, eles estudam, passeiam, divertem-se. O preconceito não eliminou a vontade delas proporcionarem aos (às) filhos (as) condições de viverem uma vida de alegrias. Elas estão atentas à felicidade dos (as) filhos (as).

As mães afirmam que os (as) filhos (as) caminharam além do roteiro previsto. Para elas, um movimento corporal até então não realizado, um som diferente emitido por eles, pode ser uma palavra, um som desconexo, um grito, por mais simples que possa parecer, significa para elas uma conquista, é um sinal que o caminho está correto.

“Temos o direito de ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito de ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades.”

Boaventura de Souza Santos

5 Discussão dos resultados

5.1 A paralisia cerebral

Os pais e as mães descreveram a paralisia cerebral como um prejuízo no cérebro sofrido pelo (a) filho (a) devido a um evento adverso associado à gestação, ao parto ou ao pós-parto. O cérebro é identificado por eles como um órgão central, inexplicável, que a própria medicina desconhece. Antônio, por exemplo, pensa que o que aconteceu com o filho poderia ter sido evitado, para ele a paralisia cerebral sofrida pelo filho está associada aos procedimentos médicos. Os pais e mães se angustiam ao pensar sobre as causas, eles não conseguem compreender os motivos, principalmente porque, em geral, eles (as) associam o evento a um parto com a presença de profissionais especializados que o conduziram.

À exceção de Fernando, que adotou a filha já consciente do diagnóstico de paralisia cerebral, os pais e mães esperavam o nascimento de um bebê “perfeito”, mesmo que alguns tivessem conhecimento que a gravidez seria de risco.

Os pais e mães foram informados pelos médicos que as perdas identificadas no corpo físico do (a) filho (a) poderiam ser permanentes. Em alguns casos, eles também foram informados sobre a possibilidade de algumas conquistas associadas ao desenvolvimento dos (as) filhos (as), mas seriam incertas. Contudo, a esperança deveria ser mantida.

O modo como foram informados sobre a paralisia cerebral aconteceu, em alguns casos, conforme os pais e mães, com distanciamento afetivo, sem considerações pelos aspectos subjetivos e como um evento que deveria ser aceito e compreendido já a partir do momento da notícia. Em outros casos, a notícia foi dada após acolhimento e os pais e mães foram estimulados a investirem no desenvolvimento possível dos (as) filhos (as). Contudo, as notícias e a consciência sobre o ocorrido com o (a) filho (a) eram sempre angustiantes.

Relativo à informação do diagnóstico de paralisia cerebral, o Ministério da Saúde publicou as diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral nas quais recomenda que, no momento da notícia, sejam observados principalmente os itens que seguem: “1. O diagnóstico de paralisia cerebral deve ser feito pelo médico; 2. A comunicação à mãe deve ser feita preferencialmente na presença do pai ou, na sua ausência, de outro membro da família que represente um relacionamento significativo. 3. O local deve ser reservado e protegido de interrupções. 4. O pediatra deve ter tempo disponível para comunicar o diagnóstico ou a suspeita de paralisia cerebral, bem como esclarecer quanto a dúvidas e estigmas que estimulam o preconceito e a não aceitação da criança. Os pais devem ser esclarecidos sobre os sinais clínicos que definiram o diagnóstico de paralisia cerebral.” (Brasil, 2014, p. 43).

A paralisia cerebral é associada pelos pais e mães a elementos como impossibilidade de andar, dependência de cuidados e fragilidade. A vivência da paternidade e maternidade com o filho (a) com paralisia cerebral é compreendida como uma possibilidade de crescimento pessoal, reconhecer o verdadeiro sentido da maternidade e paternidade.

A expectativa era que os (as) filhos (as) não tivessem muitas das limitações impostas pela paralisia cerebral, que desenvolvessem habilidades no mesmo ritmo que as outras crianças desenvolveram, mas não foi assim que aconteceu. Os (as) filhos (as) demandaram e ainda demandam mais atenção, tenha a sensação que dependerão sempre deles para realizarem atividades básicas da experiência cotidiana.

Em estudo realizado com pais de crianças surdas, Cortelo e Françoso (2014) observaram que a aceitação do diagnóstico foi precedida de momentos de sofrimento, expectativas que os sintomas fossem passageiros e sentimento de impotência. À exceção de Fernando, os pais e mães com filhos (as) com paralisia cerebral vivenciaram experiências parecidas até o conhecimento do diagnóstico. No momento em que o filho nasceu, Marcela não escutou o choro, o silêncio do filho foi demasiado angustiante.

Após o conhecimento do diagnóstico, os pais e mães entrevistados passaram por momentos de adaptação e produção de saberes sobre o que é paralisia cerebral. Para explicá-la, eles não somente se referenciaram em informações e explicações médicas, mas elaboraram novos conhecimentos a partir da relação com os (as) filhos (as), amigos e outros pais e mães com filhos (as) com paralisia cerebral. Assim, incluíram novos saberes e perspectivas com relação ao desenvolvimento dos (as) filhos (as), recusaram-se a impor os limites que muitas vezes lhes foram definidos pelos profissionais de saúde. Para eles, os (as) filhos (as) poderiam ir além.

O estranhamento, a angústia e o medo dos pais e mães entrevistados diante do diagnóstico foram, aos poucos, substituídos pelo desejo de aprender sobre como cuidar do (a) filho (a). Em estudo realizado por Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010), as pesquisadoras consideram que o momento da informação do diagnóstico é de fundamental importância para os pais e mães e os ajudam a definir estratégias de enfrentamento, compreensão da doença e novas formas de viver em família. Huang et al. (2010) em estudo realizado com mães de crianças Taiwanenses apresentaram resultados semelhantes aos encontrados neste estudo ao concluírem que as mães de crianças com paralisia cerebral devem receber informações e apoio emocional durante e após a informação do diagnóstico.

No presente estudo, observamos que a informação do diagnóstico foi um momento de apreensão para os pais e mães. Eles (as) disseram que se fossem responsáveis por informar outros pais e mães sobre o diagnóstico teriam o cuidado para que eles se sentissem fortes o suficiente para serem pais e mães e conduzirem a vida com os (as) filhos (as) da melhor maneira possível.

5.2 As mudanças na relação familiar: a família como espaço das (re) negociações

Uma das características sobre a qual repousa o significado social de família tradicional contemporânea para a sociedade brasileira está associada à responsabilidade dos pais e mães pela formação de indivíduos adultos capazes de estabelecerem vínculos sociais compatíveis com a estrutura social e cultural da sociedade à qual estão associados.

Desta forma, pais e mães, em uma estrutura familiar, tradicional ou não, são responsáveis desde o nascimento do bebê, quando não se trata de adoção, até a fase adulta por uma dinâmica de formação que se inicia com a qualidade do afeto e vinculação ao (à) filho (a) nos primeiros cuidados até ao período de inserção da criança na vida social na qual conhecerá um mundo diverso daquele privado onde vivenciou as primeiras experiências de socialização.

Não podemos deixar de considerar que, atualmente, os (as) filhos (as) iniciam a experiência fora do ambiente doméstico muito cedo, por meio do berçário, maternal e educação infantil (Klein & Martins, 2017), fenômeno associado a diversos fatores como, por exemplo, a entrada das mulheres no mercado de trabalho.

Conquanto as instituições sociais, governamentais ou não, criem políticas e estabeleçam parâmetros para o tratamento adequado das questões vinculadas à família, não é possível definir um único conceito para o que seja família ou um sistema familiar e sua estrutura ou perfil (Carvalho, 2000; Borges & Castro, 2007; Donati, 2008; Wagner, Tronco & Armani, 2011). Contudo, a família atual, em seu sentido mais amplo, devido às transformações sociais e econômicas por que passa a sociedade brasileira tem assumido um lugar significativo na execução das políticas sociais (Borges & Castro, 2007). É a família que, nos momentos mais conturbados da vida de um indivíduo como, por exemplo, limitações na funcionalidade física, é convidada, senão convocada, a assumir toda responsabilidade social e financeira pela pessoa.

O nosso estudo não objetivou discutir o tema família em suas mais amplas complexidades teóricas, porém, não poderíamos deixar de destacar a importância deste, já que os participantes do estudo produzem suas falas e repercutem suas vozes a partir do espaço família e da concretude das suas crenças em torno dos seus significados. Portanto, destacaremos

aqui as experiências dos pais e mães de filhos (as) com paralisia cerebral que identificamos de acordo com o modelo, ou configuração, de família vivenciado pelos eles (as).

No presente estudo, foi-nos possível observar, a partir das narrativas dos (as) participantes que pais e mães estruturam a relação com os (as) os filhos (as) e o cônjuges de tal forma que possam preservar o grupo em torno de um sistema e de uma dinâmica familiar cuja referência é o modelo nuclear tradicional, identificados em nossa sociedade como composto por pai, mãe, irmãos e irmãs.

Desta forma, os pais e mães participantes, ao mobilizarem ações para garantir, por exemplo, direitos para os (as) filhos (as), não o fazem apoiados em pretextos que os situem em um sistema de família discordante do prescrito socialmente, mas pela necessidade de equidade de tratamento para os (as) filhos (as). É relevante mencionar este aspecto, uma vez que os pais e mães deste estudo consideram importante que haja políticas públicas que garantam condições educacionais e de mobilidade para a inserção dos (as) filhos (as) nos espaços públicos.

Neste sentido, zelam pelo bem-estar familiar (Donatti, 2008; Wyk & Leech, 2016; Shercensor, Dan Ram-On, Rudstein-Sabbag, Watemberg, & Oppenheim, 2019) com o objetivo de manterem a estabilidade interna, naquilo que diz respeito à vida privada, e da imagem pública, sem que a deficiência do (a) filho (a) seja motivo para manifestações públicas de compaixão ou constrangimento, como aqueles que acontecem quando necessitam do uso dos elevadores dos ônibus no transporte público. Deste modo, protegem os (as) filhos (as) e o grupo familiar dos estereótipos associados ao (à) filho (a) diferente. O objetivo é garantir que os (as) filho (as) tenham trânsito social e físico compatível com suas realidade e necessidades, o que eles sentem que é responsabilidade deles como pais e mães, o que reflete no sentimento de família.

Desta forma, as famílias aqui representadas recorreram a esquemas de enfrentamento para o desafio de ter uma pessoa com deficiência no grupo familiar (Menandro, 1995; Freitas et al., 2009; Walsh, 2016). Estes processos exigiram resistência e capacidade de movimentar recursos cognitivos e emocionais (Mendonça & Lima, 2014) imprescindíveis à manutenção da identidade e equilíbrio do grupo familiar.

Em suas narrativas, três pais informam que assumiram as responsabilidades pelas atividades em casa e cuidado com os (as) filhos (as). Nestes casos, as mães são as provedoras financeiras, são elas que assumiram o orçamento doméstico para que os pais exerçam o cuidado com o filho com paralisia cerebral. Um dos pais entrevistados é aposentado por invalidez, ele afirma que poderia assumir algumas atividades remuneradas, mas optou por exercer preferencialmente o cuidado com as três filhas e com o trabalho doméstico, enquanto a esposa

assume atividades remuneradas fora do lar. Esta decisão foi orientada pelas necessidades da filha com paralisia cerebral.

Transformações nas estruturas e configurações familiares, inclusive “no interior do núcleo familiar, assinaladas pela alteração da posição relativa da mulher e pelos novos padrões de relacionamento entre os membros da família” (Berquó, 1998) foram observadas já a partir do censo de 1950. Contudo, as mudanças que se processaram no seio das famílias dos participantes desta pesquisa cujos pais abdicaram do trabalho remunerado assumem características cujos contornos enfatizam o (a) filho (a) com paralisia, já que, neste sentido, as negociações entre marido e mulher evidenciaram a necessidade de cuidado do (a) filho (a) com deficiência.

As razões para que os pais assumissem a responsabilidade pelo cuidado do (a) filho (a) com paralisia cerebral estão associadas a motivos como a manutenção econômica do grupo familiar, já que as mulheres, no momento em que os casais fizeram a opção por ser o marido o cuidador principal, tinham empregos que garantiam maior estabilidade de vínculo empregatício.

As crianças com paralisia cerebral, nos casos estudados, demandam atenção integral do cuidador, pois são dependentes para atividades básicas da vida diária como transporte da cama para a cadeira de rodas e desta para outros lugares de acomodação, necessitam de cuidador para a higienização, demandam que os cuidadores observem com muita atenção os horários previstos para medicações, entre outras tarefas. O pagamento de um cuidador resultaria em um alto custo financeiro para a família, talvez inviável, o que influenciou também na decisão dos casais para que os homens tomassem para si os cuidados com os (as) filhos (as).

Porém, os pais que assumiram as tarefas ligadas ao cuidado com os (as) filhos (as) não se referem a estas atribuições como exclusivamente femininas ou obrigações das mães, mas entendem que assumiram um dever de pai a partir de reformulações necessárias no ambiente doméstico e familiar.

Neste aspecto, estudo realizado por Freitas et al. (2009) aponta para um processo de transição de paternidade, em que prevalece um modelo híbrido, ou seja, coexistem formas tradicionais de família, mais flexíveis a possíveis mudanças para que sejam sustentados os vínculos familiares e seus objetivos, conforme já mencionamos. Desta forma, os membros da família aceitam rever posições fixas e estabelecer práticas que remodelem a configuração familiar, sem que isso signifique prejuízo para a identidade masculina:

a pluralidade de formas de viver a paternidade relatada pelos sujeitos entrevistados indica mudanças possíveis na vivência da masculinidade e no modo de exercer a paternidade na atualidade. Reconhecer que o modelo hegemônico de masculinidade e paternidade traz prejuízos nas relações homem/mulher, pai/filho e na tríade familiar pai/mãe/filho é o primeiro passo para (re)significar essas relações sociais (Freitas et al, p.90).

Esta flexibilidade quanto ao modo prático da vivência da paternidade também foi identificada na relação aos pais participantes deste trabalho conforme já mencionamos acima. O único pai entrevistado que exerce atividade remunerada como empregado fora do lar também participa dos trabalhos domésticos e do cuidado com o filho com paralisia cerebral.

Neste aspecto, é importante compreender que os modelos de famílias se configuram como forma de relacionamento entre os membros (Doniti, 2008) e, portanto, mesmo que socialmente prescritos, as reformulações para outras formas de relacionamento entre os membros, conforme identificamos, são ajustes que se associam à proteção do grupo familiar e ao seu funcionamento.

Neste sentido, foi possível verificar que o exercício de atividades tradicionalmente associadas à mulher não significou para os pais entrevistados permuta de funções, mas está contextualizada dentro da dinâmica familiar como recurso para manutenção dos afetos e do equilíbrio familiar.

Por outro lado, as mães entrevistadas assumem integralmente os cuidados com os (as) filhos (as) com pouca participação dos pais nas atividades de cuidado e atenção com os (as) filhos (as) com paralisia cerebral. O contexto familiar é orientado por uma configuração tradicional de família, ou o modelo que mais prevalece na divisão de tarefas no lar, no qual o homem exerce atividades remuneradas fora de casa e garante o sustento da família, enquanto a mulher assume as responsabilidades pelo trabalho doméstico e criação dos (as) filhos (as).

Neste mesmo contexto de família, à exceção de Mariana que cuida sozinha dos filhos, os maridos das participantes são vistos por elas como colaboradores. Em alguns casos, a participação dos pais deve ser solicitada, as mães os orientam como devem proceder com os (as) filhos (as) nos cuidados mais complexos. Elas consideram que os pais são carinhosos com os (as) filhos (as) e com a família, mas com pouca ou nenhuma iniciativa para desempenhar atividades ligadas aos (às) filhos (as) com paralisia cerebral. Elas não negam que eles participam do cuidado, mas há necessidade que sejam demandados. Por outro lado, elas percebem que os pais são carinhosos com os (as) filhos (as).

De modo diferente, os pais entrevistados são os cuidadores principais, exceto Antônio, que assume os cuidados com o filho à noite quando retorna do trabalho e durante as folgas aos finais de semana. Os pais entrevistados, conforme nos foi possível identificar, apresentam as mesmas características dos pais estudados por Sutter e Bucher-Maluschke (2008) que expressam profundo compromisso afetivo com os (as) filho (as).

Devemos, contudo, considerar as especificidades associadas ao contexto familiar dos (as) participantes deste projeto. O que foi possível observar é que as mudanças nas práticas de paternidade, ou cuidado paterno, e maternidade no contexto familiar se mostraram bem mais evidente para os pais que assumiram os cuidados dos (as) filhos (as), já que tradicionalmente, mesmo neste momento em que percebemos uma transição ou construção de uma “nova paternidade”, ainda prevalece a ideia que cuidar dos (as) filhos (as) do modo como estes pais assumiram é uma função da mulher. As mudanças no modo de exercício da paternidade deveram-se a uma adversidade no sistema familiar, um evento inusitado, elas não foram planejadas.

Porém, como já mencionamos, os pais que assumiram os cuidados com os (as) filhos (as) não compreendem o cuidado com eles (as) como uma atividade exclusivamente feminina. Os pais têm convicção de que, ao exercerem atividades como higienização, alimentação dos (as) filhos (as), acompanhar as atividades escolares, cumprem a responsabilidades de pais. Um dos pais entrevistados mencionou que as mães, em geral, não recebem elogios por assumir atividades com os (as) filhos (a). Ele acredita que a sociedade não percebe mérito, nem quando se trata de um (a) filho (a) com deficiência. Por outro lado, a sociedade fica encantada quando reconhecem pais que assumem estas atribuições de cuidado. Eles são elogiados. Ele mesmo já recebeu elogios por se dedicar ao cuidado do filho.

Outro pai conhece mães que cuidam dos (as) filhos (as) solitariamente, foram mulheres que ele conheceu nas atividades de fisioterapia do filho. As famílias foram alteradas em sua constituição tradicional por motivo de ter filhos (as) com deficiência. Sem os pais, obviamente, a família não deixou de existir, mas adquiriu uma nova configuração diferente da tradicional e, conseqüentemente, novos arranjos, como foi o caso de uma das participantes do nosso trabalho que se separou do marido e constituiu uma família monoparental.

As mães, por sua vez, que são cuidadoras por tempo integral dos (as) filhos (as) com paralisia cerebral, não relataram modificações em suas performances na configuração familiar. Ou seja, continuam a assumir em casa atividades historicamente atribuídas às mulheres em uma

configuração de família em que o pai é provedor, um coadjuvante, quando necessário, na execução das tarefas domésticas e com os (as) filhos (as).

Neste aspecto, estudo realizado por Coutinho e Menandro (2015), que objetivou conhecer a rede de representações sociais que orienta o ser mulher na família tradicional, conclui que

É visível que as falas são marcadas por ambiguidade quanto à questão dos papéis de gênero na família, revelando oposições das quais se originam as RS do feminino. Ao mesmo tempo em que as participantes dizem que não há um papel específico para a mulher ou para o homem, fica subentendido que no dia-a-dia essa divisão persiste (p. 66).

É no contexto de organização familiar que os pais e mães se inserem no cenário da vida pública e na reivindicação de direitos. A família historicamente, conforme vimos na introdução deste trabalho, passou por transformações associadas, em geral, ao modelo econômico, cultural e social relacionado ao contexto no qual as mudanças ocorreram (Corrêa, 1981; Samara, 1997; Berquó, 1998; Borges & Castro, 2007; Teruya, 2007; Anderson, 2016).

Portanto, a família é moldável, adquire novas condições internas de acordo com a necessidade de sobrevivência e proteção identitária:

Os componentes do grupo doméstico, em especial marido e esposa, organizam um projeto coletivo cuja finalidade é assegurar, através da produção de rendimentos e de valores de uso, a manutenção do grupo como um todo e procurar promover sua mobilidade social, sobretudo, a dos filhos. (Romanelli, 2000, p. 75)

Conforme nos foi possível observar, nem sempre estes rearranjos familiares obedecem com rigor um cenário de mudanças sociais e históricas externas à família, mas pertencem à experiência da vida privada, são produzidas a partir das necessidades internas ao grupo familiar com o objetivo de enfrentar eventos adversos. Os pais participantes deste estudo assumiram atribuições de atenção e cuidado integral com os (as) filhos (as) a partir da experiência de terem filhos (as) com paralisia cerebral. Identificamos a manutenção da estabilidade do grupo familiar por meio das mudanças ligadas ao desempenho de tarefas e função na configuração familiar, em que as mães se responsabilizaram pelo papel de provedoras e os pais de cuidadores.

As mães e pais participantes deste trabalho estruturam suas vidas identificados com a realidade que vivenciam que é o fato de terem um (a) filho (a) com paralisia cerebral como um dos membros da família. Esta realidade exigiu que mudanças fossem realizadas, pois, as exigências de um filho (a) com deficiência requerem da família que reorientem suas rotinas e

estilo de vida para que possam criar as condições imprescindíveis para a sobrevivência dos (as) filhos (as) e da unidade familiar.

Ainda, consideramos que é a partir dos significados atribuídos por estes pais e mães às experiências de terem filhos (as) com paralisia cerebral que a família, para eles (as), é instituída como unidade na qual a vivência do grupo adquire contornos que não a limitam a uma reunião de pessoas em torno da necessidade de sobrevivência do membro com deficiência.

Quando relatam suas vivências com os (as) filhos (as), pais e mães entrevistados destacam percepções diferentes dos significados de paternidade e maternidade, o que os fazem se perceber de modo diferente no contexto familiar, mas são movidos por interesses comuns que são a proteção, educação e desenvolvimento das habilidade dos (as) filhos (as) naquilo que for possível.

Portanto, criar um (a) filho (a) com paralisia determinou alterações no modo como os membros das famílias se relacionam, organizam e preservam a identidade, o que ficou mais evidente naquelas em que os pais passaram a se dedicar prioritariamente ao (à) filho (a) com paralisia cerebral. Os pais e mães estabeleceram modos de viver em família que lhes proporcionaram condições de manutenção da experiência familiar. Mesmo que encontrem dificuldades para vivências que não envolvam diretamente o (a) filho (a), eles programam passeios e outros modos de lazer para compartilharem como grupo familiar, o que lhes mantém o reconhecimento e o sentimento de unidade familiar.

5.3 Paternidade e maternidade de pessoas com paralisia cerebral

As discussões teóricas sobre a paternidade estão, geralmente, centradas em torno do afeto, da inserção dos pais nos cuidados e do sustento financeiro do lar. Neste contexto, a masculinidade é um dos elementos que direcionam as práticas da paternidade no cotidiano. O feminino e o masculino têm tradicionalmente prescrições diferentes na relação com os (as) filhos (as), com a família e a sociedade.

Alguns pesquisadores argumentam que, atualmente, há uma tendência à reorganização da relação homem e paternidade em torno de um pai participativo, cuidadoso com o lar, capaz de que assumir o afeto como contorno das relações com os (as) filhos (as), o que caracteriza uma “nova paternidade”, um estilo de ser homem que se expressa por meio da delicadeza com os (as) filhos (as), sem inibições de natureza machista, um modo de ser pai que não está restrito a ser pai provedor (Bustamente, 2005; Sutter & Bucher-Maluschke, 2008; Bandeira, & Seidl-de-Moura, 2012; Gabriel, & Dias, 2011; Gomes, & Resende, 2004; Krob, Piccinini, & Silva, 2009; Vieira & Nascimento, 2014; McGill, 2014; Santos & Antunes, 2018).

Por outro lado, o tema maternidade sustenta discussões teóricas sobre o que é ser mulher e mãe e como os processos associados à gravidez, aos cuidados com o bebê e com a criança historicamente influenciaram as condições sociais de ser mulher (Badinter, 1985; Grisci, 1995; Scavone, 2001; Azevedo, 2003; Freire, 2009; Nogueira & Nascimento, 2014; Coutinho e Menandro, 2015).

Ao considerarmos que pai e mãe são categorias sociais, é importante compreendermos que o pertencimento a estes grupos envolve reconhecer características comuns entre os membros. A categorização social “é o processo através do qual se reúnem os objectos ou acontecimentos sociais em grupos, que são equivalentes no que diz respeito às acções, intenções e sistemas de crenças do indivíduo” (Tajfel, p. 290). Deste modo, o exercício da paternidade e maternidade pode ser visto como um processo psicossocial que influencia a construção da identidade social. Neste trabalho foi possível observar que os pais e mães entrevistados compartilham de pensamentos comuns com relação aos significados da paternidade e maternidade e, desta forma, orientam suas ações em relação ao que compreendem que possa valorizá-los como pais e mães.

A experiência de ser mãe ou pai de um (a) filho (a) com paralisia cerebral, ao considerarmos os (as) participantes desta investigação, desvenda alguns aspectos importantes associados aos significados de paternidade e maternidade e da construção da identidade em homens e mulheres. Os pais e mães entrevistados, quando comparavam suas práticas de cuidado com aquelas realizadas por outros pais e mães ou com a experiência anterior de maternidade e paternidade, quando era o caso, percebiam que o manejo que realizavam com o (a) filho (a) era diferente do que esperavam, o desenvolvimento lento, as constantes necessidades de internações e intervenções médicas eram preocupantes e angustiantes. A filha de André, por exemplo, tinha uma irmã gêmea que adquiria habilidades associadas à idade, mas Fernanda apresentava atrasos no desenvolvimento.

Além do cuidado com as dimensões biológicas que ocorrem desde a gravidez, os pais e mães entrevistados compartilham preocupações com o ajustamento a princípios associados ao exercício da paternidade e maternidade traduzidos principalmente como responsabilidades afetiva e material (Wagner, Predebon, Mosmann & Verza, 2005; Vieira & Souza, 2010; Vieira & Nascimento, 2014). As adequações a estas exigências projetam uma imagem social positiva, o que, por sua vez, preserva a identidade associada à paternidade ou maternidade de um (a) filho (a) com paralisia cerebral.

A tentativa de manter uma “imagem satisfatória de si próprio” (Tajfel, 1981, p. 289) está relacionada ao significado que o indivíduo atribui ao grupo de pertença. No caso dos pais e mães entrevistados, o exercício da paternidade e da maternidade é compreendido como uma tarefa socialmente importante. Deste modo, atender às exigências de atenção com os (as) filhos (as) com paralisia cerebral lhes confere sentimento de pertencimento aos grupos pai ou mãe. Ou seja, eles vivenciam suas experiências orientados por valores associados a estas categorias.

Os pais e as mães entrevistados relataram desafios estabelecidos pela necessidade de possibilitar aos (às) filhos (as) meios de superação dos limites impostos pela paralisia cerebral. Os investimentos no desenvolvimento dos (as) filhos (as) são percebidos tanto nos aspectos motores como cognitivos têm como objetivo atingir condições de desenvolvimento muito além daquelas delimitadas pelos médicos. Deste modo, sempre que os (as) filhos (as) realizam uma atividade que os pais e mães entendem que eles foram além dos limites previstos, ela é intensamente celebrada, pois, para eles (as), foi por meio do cuidadoso exercício da função de pais e mães que eles garantiram os avanços no desenvolvimento dos (as) filhos (as).

O pensamento que o cuidado e atenção com os (as) filhos (as) compõem as suas responsabilidades é compartilhado pelos pais e mães entrevistados. Ao comemorarem as conquistas dos (as) filhos (as), eles se autovalorizam enquanto homens e mulheres capazes de cumprir as condições exigidas para oferecer uma vida saudável a (a) eles (as), o que fortalece a identidade de pais e mães por meio de uma avaliação positiva de si mesmos. Neste contexto, observamos o processo de comparação social (Turner, 1975; Tajfel, 1981; Deschamps & Moliner, 2009), que ocorre quando os pais e mães entrevistados se percebem semelhantes a outros pais e mães no desempenho satisfatório das suas atribuições.

A referência para a comparação envolve os significados de paternidade e maternidade por eles internalizados, as boas práticas de cuidado orientadas pelos profissionais de saúde e o modo como os outros pais e mães cuidam dos (as) filhos (as). Os pais e mães atribuem as conquistas dos (as) filhos (as) ao bom desempenho das suas atribuições.

Neste aspecto, devemos considerar que os pais e mães entrevistados já perceberam ou vivenciaram algum tipo de preconceito. Sempre que isso acontecia, emoções negativas eram suscitadas, mas se por um lado abalou a autoestima era abalada, por outro, estas emoções eram superadas por meio da autoavaliação positiva que tinham da performance paterna e materna no cuidado com o (a) filho (a) com paralisia cerebral. A referência para esta avaliação era o cumprimento do conjunto de práticas, significados e responsabilidades associadas ao valor de ser pai ou mãe. Davis & Manago (2016) em investigação com mães de crianças com deficiência

em locais para desenvolver as habilidades sociais e físicas nos Estados Unidos concluíram que as participantes sentiam culpa devido à experiência de ser mãe de filho (a) com deficiência, mas também utilizam recursos estratégicos para enfrentamento das adversidades.

Nessa direção, Deschamps e Moliner (2009) chamam a atenção para o fato que a comparação social pode também ter um “efeito de heterogeneidade, de diferença, de incompatibilidade” (p.43). Estes registros também foram identificados nos pais e mães participantes desta pesquisa. Há, de fato, uma diferença percebida por eles entre ser pai e mãe de crianças com paralisia cerebral que se revela por meio das reorganizações da configuração familiar, das mudanças nas regras de convivência social e das renúncias pessoais que fazem para criar o (a) filho (a). Este conhecimento da diferença mobiliza psicologicamente os pais e mães entrevistados para lutarem pelos direitos dos (as) filhos (as), criar estratégias de enfrentamento e participar de espaços de socialização de pais e mães com filhos (as) com deficiência.

Os primeiros momentos do exercício da paternidade e da maternidade do (a) filho (a) com paralisia cerebral foram vividos com estranhamento, pois, o que eles aprenderam, eram e esperavam sobre criação e educação dos (as) filhos (as) distanciava da prática que vivenciavam. Neste aspecto, é importante considerar que os pais e mães conheceram o diagnóstico da paralisia cerebral passado algum tempo após o nascimento da criança e, por isso, acreditavam que os sintomas que apresentavam eram passageiros.

As histórias que orientaram a trajetória dos pais e mães entrevistados passaram necessariamente pelas instituições de saúde, por médicos e seus saberes, por maternidades e hospitais, pela ciência e pelo senso comum. Encontrar meios de garantir a vida e o desenvolvimento possível ao (a) filho (a) com paralisia cerebral está relacionado aos mecanismos de enfrentamento estruturados pelos pais e mães. O conhecimento sobre o diagnóstico e suas implicações para a vida cotidiana, a aproximação com o (a) filho (a) por meio das vivências do cuidado e as orientações dadas pelos profissionais de saúde são recursos utilizados pelos pais e mães para lidar com o inusitado que se apresenta por meio da paralisia cerebral.

Além disso, os pais e mães constroem, compartilham e reelaboram significados sobre a paralisia cerebral. Menandro (1995) observou, em estudo realizado sobre a convivência familiar com afetado por distrofia muscular de Duchene, que tornar o fenômeno conhecido “permite o desenvolvimento de estratégias com relação a ele” (p. 122).

Do nascimento dos (as) filhos (as) até às certezas sobre o diagnóstico que determinou como conduzir suas ações de cuidados e atenção com os eles (as) os pais e mães entrevistados vivenciaram situações que exigiram estratégias para o enfrentamento. Estas estratégias são construídas a partir dos modos de interpretar e pensar a realidade da qual participam, como atividade mental que promove a apropriação do conhecimento produzido a partir destas experiências (Marková, 2006).

Em estudo realizado com mães de crianças com Paralisia Cerebral, Krstić, Mihić & Mihić (2015) identificaram que aquelas mulheres que compreenderam o diagnóstico obtiveram melhor resultado no desenvolvimento do (a) filho (a). Este mesmo resultado foi observado neste estudo. Desta forma, mesmo que em um primeiro momento o grupo de mães participantes deste estudo tenham se sentido impactadas com a informações sobre a paralisia cerebral, elas procuraram buscar experiências que possibilitassem ao (à) filho (a) aprimorar o que fosse possível com relação às funcionalidades. Resultado semelhante identificamos para o grupo de pais.

A maternidade como sacrifício é referenciada pelas participantes como um atributo próprio da maternidade e seu exercício. Ao descreverem o que é ser mãe, o sentido que elas atribuem a este sacrifício não está vinculado exclusivamente ao (à) filho (a) com paralisia cerebral, mesmo que reconheçam que ser mãe de uma criança com deficiência exija mais esforço. Para as mães, a maternidade representa o poder de gerar uma pessoa, a capacidade de ecoar em si o compasso da vida ao sentir ou perceber os batimentos coração do bebê dentro do próprio corpo.

As mães, assim como quatro dos pais participantes, são os principais responsáveis por atividades como higienização, alimentação, medicação, exercícios recomendados por fisioterapeutas e, em alguns casos, cuidados especiais orientados por profissionais de saúde como aqueles que acontecem com as crianças que realizaram traqueostomia.

Os pais entrevistados compreendem a paternidade como exercício da afetividade associada às responsabilidades de cuidar, educar e promover o desenvolvimento dos (as) filhos (as). Para os pais, esta performance não está situada exclusivamente na relação com o (a) filho (a) com deficiência, mas constitui prática que alicerça o saber paterno. Ao mesmo tempo, à exceção de Antônio, consideram que o (a) filho (a) com paralisia cerebral exigiu deles disposição para promover alterações na configuração familiar como, por exemplo, renunciar ao trabalho remunerado para cuidar do filho (a), desempenhar atividades domésticas e dedicar-se quase que exclusivamente a eles (as).

As mães entrevistadas associam ter filhos (as) a um desejo pela maternidade, o nascimento e a criação dos (as) filhos (as) fez parte dos seus projetos. Em alguns casos, os (as) filhos (as) não vieram no momento esperado, mas foram recebidos carinhosamente. Barbosa e Rocha-Coutinho (2007) em estudo que objetivou conhecer como mulheres entendem a maternidade concluíram que o grupo estudado por elas percebe que ser mãe é socialmente desejável, mesmo diante das dificuldades que devem ser enfrentadas. Por outro lado, as autoras identificaram que as mulheres entrevistadas que optaram por não ter filhos (as) não se arrependeram da decisão.

O fato dos (as) filhos (as) terem paralisia cerebral foi de difícil apreensão, mas, mesmo diante dos conflitos vivenciados, não se sentiram vencidos, buscaram recursos para não se sentirem “menos pai ou mãe” por este motivo, ao contrário, acreditam que estas paternidades e maternidades não são para qualquer um. Para eles (as), os (as) filhos (as) são frágeis, exigem deles perseverança e lutam veementemente para que conquistem o máximo que lhes seja possível.

Algumas mães foram informadas que as gravidezes seriam de risco, mas mesmo diante desta afirmação, prevaleceu o desejo de gerar um (a) filho (a). Para os pais e as mães, o importante é que, desde o momento do conhecimento do diagnóstico de paralisia cerebral conseguiram manter os (as) filhos (as) vivos (as), não os perderam, apesar de algumas previsões médicas de que eles não andariam, teriam as funções cognitivas com deficiência ou viveriam por pouco tempo.

A deficiência dos (as) filhos (as) foi motivo de sofrimento, mas não lhes furtou o profundo sentido que a realização de ter um (a) filho (a) lhes proporcionou. Diante das conturbadas situações que vivenciaram e vivenciam por serem pais e mães de filhos (as) com paralisia cerebral, eles (as) lutam para privilegiar o amor e cumprirem adequadamente a função de cuidar.

Os pais e mães entrevistados expressam a consciência de pertencerem a uma categoria de homens e mulheres na qual os (as) filhos (as) possuem diferenças relevantes com relação ao desenvolvimento físico e intelectual dos (às) filhos (as) da maioria das pessoas com as quais convivem no cotidiano. Os pais, especificamente, procuram evidenciar que a paralisia cerebral do (a) filho (a) modificou sua autopercepção do que é ser pai e, ao mesmo tempo, evidenciou o que é ser pai. Desta forma, percebem-se como mergulhados em um processo de aprendizagem sobre uma verdadeira aproximação afetiva com os (as) filhos (as).

Se, por um lado, eles encontram na experiência social os significados da paternidade e maternidade, bem como o modo de exercê-las, por outro lado, têm a consciência que todos os esforços que aplicam na criação dos (as) filhos (as), por mais rigorosos que lhes pareçam, não lhes garantirá uma independência futura. Eles (as), portanto, precisam ressignificar o que sabem sobre ser pai e mãe, já que algumas das expectativas que, em geral, eles (as) e a sociedade nutrem com relação ao futuro dos (as) filhos (as), não lhes será possível realizar.

A inserção dos pais e mães entrevistados e seus (suas) filhos (as) nos espaços públicos é marcada, muitas vezes, por atitudes e olhares de outras pessoas que se revelam preconceituosos. Não raro, eles (as) se percebem solitários (as) quando utilizam ônibus e precisam dos recursos de acessibilidade urbana. Mas não somente assim, o filho de Marcela vivenciou um episódio de recusa da escola, a pretexto de evasivas, de incluí-lo em um passeio ao cinema. Luciana se sentiu hostilizada por uma mãe que impediu o filho de contato com Diego em um shopping. Antônio percebe-se excluído das festas de aniversários promovidas por amigos. Ele também já fez festas de aniversário para o filho e sentiu que algumas pessoas convidadas não compareceram por causa de preconceito.

Os episódios de exclusão dos (as) filhos (as) informados pelos pais e mães entrevistados são aqueles que, pelo que parece, apresentaram-se marcantes para eles (as). Experiências como estas impactaram na percepção que os pais e mães entrevistados (as) tinham de si mesmos, já que se revelam excludentes, relegando-os (as) à condição de discriminados (as). Este conteúdo discriminatório é também sentido por eles na relação com a família extensa.

As ações de discriminação vivenciadas pelos pais e mães entrevistados determinam, na verdade, o modo de negociação da identidade social com o objetivo de mantê-la positiva. Conforme discutido por Tajfel (1981), “o sentimento resultante da pertença a uma minoria aparece, em muitos casos, muito antes de os indivíduos envolvidos terem sido capazes de se construir um ‘grupo’ coeso e organizado” (p. 354). Neste aspecto, eles (as) não somente percebem a diferença na qual se incluem e são incluídos, mas desenvolvem mecanismos de enfrentamento da exclusão como é o caso dos pais e mães entrevistados (as) que participam de espaços onde lhes é facultado trocar experiências com outros pais e mães, assim como manterem uma identidade social valorizada.

Destacamos que pertencer a uma minoria não implica situar-se em um lugar social de submissão (Bonomo, 2010), o que nos foi possível identificar nas relações estabelecidas pelos pais e mães entrevistados com o grupo hegemônico. Ao contrário, observamos que os (as) entrevistados (as) reconhecem ou também reivindicam direitos para eles (as) e para os (as)

filhos (as) como, por exemplo, Marcela e Álvaro que mobilizam outros pais e mães por meio de redes sociais para se organizarem em torno da necessidade do reconhecimento de direitos, bem como do fortalecimento da identidade social de mãe ou pai de pessoas com paralisia cerebral.

As mudanças sociais que podem ocorrer a partir do planejamento de ações sociais que têm como cenário o engajamento de indivíduos pertencentes a minorias foi amplamente discutida por Moscovici (2011). Neste contexto, Moscovici (2011) afirma que as condições de submissão de um indivíduo, subgrupo ou grupo têm suas origens nas relações sociais e, portanto, é neste contexto que as transformações sociais podem ocorrer por meio do fenômeno da influência social que “longe de ser um efeito unilateral da fonte sobre o alvo, é um processo recíproco que implica ação e reação tanto da fonte como do alvo” (Moscovici, 2011).

O sofrimento provocado pelo distanciamento social imposto pelo preconceito sistematicamente vivenciado por uma pessoa tem implicações psicológicas significativas para o indivíduo, entre elas, podemos citar a depreciação de si mesmo. Importante evidenciar que as situações que identificam os valores que cada indivíduo atribui a si mesmo têm suas origens nos processos de construção da identidade social. Neste sentido, Tajfel (1981) destaca que

[...] a tentativa para conseguir ou preservar a autoestima e o respeito dos outros é uma característica inteiramente comum ao ser humano; que para quase todos nós é importante ter e manter uma imagem positiva de si próprio quanto nos seja possível acumular; e que o ter que viver com uma opinião desprezível de si próprio, venha ela de nós próprios ou as outras pessoas, constitui um problema psicológico sério (p. 366).

Importante considerarmos que mesmo a imagem vinda de nós próprios é construída por meio de negociações entre indivíduo e sociedade (Elias, 1994; Silva, 2000; Woodward, 2000).

Os pais e mães que participaram deste estudo evidenciaram conflitos diários com relação às experiências sociais, o que os leva a valorizar intensamente os atributos positivos que possuem com relação ao exercício da paternidade e maternidade. Não se trata, contudo, de uma posição fácil de sustentar, uma vez que eles (as) reconhecem as dificuldades, dilemas e limitações que lhe são impostos por serem pais e mães de filhos (as) com deficiência. Um dos modos de tornar a imagem social positiva, bem como conquistar recompensas sociais pela performance parental tem sido investir no cuidado com o (a) filho (a) em busca de avanços no desempenho motor e cognitivo.

Neste mesmo sentido, os pais e mães participantes deste estudo não renunciaram a frequentar espaços públicos com seus (suas) filhos (os), nem mesmo conversar sobre eles (as)

com as outras pessoas, isso não os intimida. Porém, ao mesmo tempo, revelam tensões provocadas nas relações sociais que nos levam a considerar que a experiência de paternidade e maternidade são delimitadas por conflitos que envolvem proteger os (as) filhos (as) contra discriminações, promover o acesso deles aos locais públicos, instituições de ensino e experiências de lazer sem constrangimentos para eles (as).

Ricardo lamenta o fato de que são os adultos, muitas vezes, que transmitem o preconceito para as crianças. Mas, mesmo assim, ele não identifica pessoas preconceituosas com relação ao filho nas experiências cotidianas. Ele relembra somente de um episódio ocorrido no supermercado em que uma pessoa quase feriu fisicamente o filho e continuou a caminhar como se nada tivesse acontecido.

As reflexões sobre a construção da identidade de pais e mães de filhos (as) com paralisia cerebral que participaram desta pesquisa, conforme expomos aqui, mostram-nos a importância de nos atermos às possibilidades de enfrentamento das discriminações a que eles (as) estão sujeitos (as).

Na presente pesquisa foi possível observar o potencial de resignificação das experiências, mas também conflitos que se apresentam algumas vezes com feições insuperáveis como, por exemplo, o sentimento constante que algo não funcionou, que a história poderia ter sido diferente, que existe uma lacuna entre ser pai e mãe de filho (a) com deficiência repleta de indagações (Huang et al.; 2010; Whittingham, Sanders & Boyd, 2012; Barfoot, Meredith, Ziviani, & Whittingham, 2017).

O que se revela, por meio das informações que os participantes desta pesquisa nos forneceram são as contradições que se expressam a partir do conflito entre paternidade ou maternidade socialmente desejadas e a que eles (as) objetivamente vivenciam. Entre estas duas realidades existe a construção da identidade social com relação a qual identificamos diversos fatores sociais constitutivos desta identidade que, de certo modo, esclarecem um pouco sobre as contradições que os pais e mães de crianças com paralisia cerebral enfrentam para exercerem suas atribuições com autoestima, segurança e afeto.

6 Considerações finais

A investigação com pais e mães de pessoas com paralisia cerebral possibilitou-nos identificar aspectos da vida social que influenciam a construção da identidade em homens e mulheres com relação ao exercício da paternidade e maternidade. Os pais e mães que participaram deste estudo relataram-nos as suas experiências de assumir responsabilidades de cuidado com os (as) filhos (as) que exigiram modificar comportamentos, renunciar atividades da vida social que impossibilitassem manter a criação do (a) filho (a) e criar estratégias de enfrentamento às condições de deficiência dos (as) filhos (as). Isso se deu, principalmente, em função das dependências para atividades da vida diária como, por exemplo, higienização, alimentação e transporte.

A paternidade e maternidade, conforme nos foi possível observar, possuem significados associados pelos entrevistados à concretização de um processo que faz parte do projeto de vida em sociedade para homens e mulheres, embora em alguns casos eles (as) relatem que o nascimento do (a) filho (a) não era esperado para o momento no qual aconteceu ou que não haviam pensado em ser pai ou mãe. A paralisia cerebral do (a) filho (a), mesmo diante das adversidades enfrentadas, torna mais evidentes os significados atribuídos socialmente à paternidade e maternidade, bem como os seus valores.

Neste cenário, a identidade social é proeminente. Ser pai ou mãe, de acordo com os (as) entrevistados (as), é uma tarefa que envolve expectativas pessoais sempre vinculadas a uma performance social. Exercer o afeto, cuidado e atenção, além da responsabilidade de promover a felicidade dos (as) filhos (as), faz parte da rede de significados sobre maternidade e paternidade.

Conforme os pais e mães entrevistados, a inserção dos (as) filhos (as) em espaços públicos é dificultada em situações associadas à mobilidade urbana e, também, aos olhares e comportamentos preconceituosos. Os (as) entrevistados (as) demonstraram uma perceptível solidão com relação à criação dos (as) filhos (as) com paralisia cerebral. Até mesmo em espaços onde as políticas de inclusão da pessoa com deficiência é evidente diretriz, alguns pais e mães relatam dificuldades objetivas e subjetivas para transitar com os (as) filhos (as).

Um aspecto importante identificado nesta investigação é o modo como os pais e mães perceberam as informações sobre as condições clínicas dos (as) filhos (as) e a notícia do diagnóstico da paralisia cerebral. As notícias foram conflitantes devido ao inesperado das ocorrências a elas associadas. Alguns (algumas) entrevistados (as) acreditaram que os profissionais informantes do estado clínico e do diagnóstico não foram cuidadosos com o

processo de comunicação, pensam que as notícias foram anunciadas com prenúncios de morte, inaptidão do (a) filho (a) e escassez de recursos científicos e sociais para lidar com as limitações decorrentes do diagnóstico. Por outro lado, há relatos de contatos com profissionais que falaram das dificuldades, mas consideraram mais importante estimular a esperança, o que proporcionou aos pais e mães organizarem suas vidas para cuidar dos (as) filhos (as).

As práticas sociais são produzidas a partir de contextos históricos que, por sua vez, produzem novos saberes, dinâmicas e modos de vida em sociedade. A paternidade e a maternidade, o modo de exercê-las, não escapam a estes processos e, portanto, a compreensão dos fenômenos sociais envolve reconhecer que nenhum deles abriga uma única dimensão.

Neste mesmo sentido, é importante destacar que os modos de vida em sociedade, mesmo que aparentemente estáveis, são dinamicamente constituídos em um processo histórico. A partir da teoria da identidade social, que orientou nossa análise, foi possível identificar que as pessoas mobilizam recursos psíquicos para manter uma identidade socialmente valorizada. Neste aspecto, observamos que pais e mães lutam para que seus direitos e dos (as) filhos (as) sejam respeitados, o que é um modo importante de manter uma identidade positiva. Para eles (as), é importante que os significados sociais que eles (as) atribuem à paternidade e maternidade sejam consolidados. Por este motivo, lutam incessantemente para que direitos sejam, acima de tudo, respeitados.

No presente estudo, foi possível observar que muito do que os pais e mães entrevistados (as) pensam sobre suas práticas, bem como os significados a elas associados, é compartilhado por eles (as). Ao serem questionados sobre o que é ser pai, destacam significados comuns. Da mesma forma, as mães relatam suas experiências embaladas por práticas, sentimentos e significados que se assemelham.

Outro aspecto a ser considerado é o uso do Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia que apresenta perspectiva epistemológica importante para o conhecimento dos objetos de estudo da Psicologia Social. Neste estudo, após lançarmos nosso olhar perscrutador ao fenômeno que queríamos conhecer, foi este o método mais apropriado que constatamos para o desenvolvimento da nossa atividade de pesquisa. O método constitui, portanto, a possibilidade de responder às inquietações do mundo da vida em suas variações sociais, múltiplas faces e complexidades.

Por meio desta investigação, foi possível conhecer os sentidos que o grupo de pais e mães entrevistados atribuem à paternidade e a maternidade a partir do seu exercício com filhos (as) com paralisia cerebral. Desta forma, tentamos somar novos saberes sobre as construções,

discursos sociais e processos identitários associados ao ser pai e ao ser mãe, mas sempre cientes que as possibilidades são vastas.

O presente trabalho ressoou com outras pesquisas realizadas sobre a paternidade e maternidade de pessoas com paralisia cerebral, conforme apresentamos. Contudo, há limitações que poderão ser superadas com novos estudos sobre o tema. Nossa perspectiva é, também, que possamos contribuir com a proposta de projetos nos diversos contextos da sociedade que contemplem efetivamente a qualidade de vida de pais, mães e pessoas com paralisia cerebral.

Nosso estudo evidenciou que as pessoas entrevistadas atribuem significados a um fenômeno conforme os discursos que predominam em um determinado momento histórico. Por isso, se nos é possível identificar que construímos saberes sobre nós mesmos e o mundo por meio da história, da cultura e das relações sociais, é também importante reconhecer que é possível promover mudanças sociais, que acolham as diferenças, promovam novas práticas e provoquem novos olhares.

Referências

- Abade, F., & Romanelli, G. (2018). Paternidade e paternagem em famílias patrifocais. *Revista Estudos Feministas*, 26(2), e50106. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1806-9584-2018v26n250106>
- Algranti, L. M. (1997). Famílias e Vida Doméstica. In: L. Mello e Souza, & F. A. Novais (Orgs.). *História da Vida Privada no Brasil: Cotidiano e Vida Privada na América Portuguesa* (Vol. I., pp. 84-154) São Paulo: Companhia das Letras.
- Almeida, T. C. S., Ruedell, A. M., Nobre, J. R. S., & Tavares, K. O. (2015). Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 19(3), 171-178. Recuperado em 12 <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-783975>
- Álvaro, J.L. & Garrido, A. (2006). *Psicologia Social: Perspectivas Psicológicas e Sociológicas*. (M. C. Fernandes, trad.). São Paulo: McGraw-Hill.
- Anderson, C. M. (2016). A diversidade, pontos fortes e desafios das famílias monoparentais. In: Froma Walsh (Org.). *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade*. (S.M.M. Mallmann da Rosa, trad., pp.128-148). Porto Alegre: Artmed.
- Andrade, C. C., & Holanda, A. F. (2010). Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 27(2), 259-268. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200013>
- Andrade, M. B., Vieira, S. S., & Dupas, G. (2011). Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *Revista Mineira de Enfermagem*, 15(1), 86-96. Recuperado de <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=20310&indexSearch=ID>
- Ariès, P. (2015). *História social da criança e da família* (2ª ed.) (D. Flaksman, Trad.). Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos.
- Azevedo, T. M. C. (2003). *Brinquedos e gênero na educação infantil - um estudo do tipo etnográfico no estado do Rio de Janeiro* (Tese de Doutorado), Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Badinter, E. (1985). *Um amor conquistado: o mito do amor materno* (W. Dutra, Trad.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Ballantyne, M., Liscumb, L., Brandon, E., Jaffar, J., Macdonald, A. & Beaune, L. (2019). Mothers' Perceived Barriers to and Recommendations for Health Care Appointment Keeping for Children Who Have Cerebral Palsy. *Glob Qual Nurs Res*. 6: 2333393619868979. Doi: 10.1177/2333393619868979
- Baltor, M. R. R., & Dupas, G. (2013). Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4), 956-963. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>

- Bandeira, T. T. A., & Seidl-de-Moura, M. L. (2012). Crenças de pais e mães sobre investimento parental. *Paidéia* (Ribeirão Preto), 22(53), 355-363. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300007>
- Barbosa, P. Z., & Rocha-Coutinho, M. L. (2007) Maternidade: Novas possibilidades, antigas visões. *Psicologia Clínica* 19, (1), 163-185. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-56652007000100012>
- Bernardes, L. C. G., Maior, I. M. M. L., Spezia, C. H., & Araújo, T. C. C. F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1), 31-38. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000100008>
- Berquó, E. (1998). Arranjos familiares no Brasil: uma visão demográfica. In L.M. Schwarcz (Org.) *História da vida privada no Brasil: contrastes da intimidade contemporânea*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Besse, S. K. (1999). *Modernizando a desigualdade: reestruturação da ideologia de gênero no Brasil, 1914-1940*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- Birns, B. & Hay, D. (1994). *The Different Faces of Motherhood*. New York: Springer Science & Business Media.
- Bonomo, M. (2010). Identidade social e representações sociais de rural e cidade em um contexto rural comunitário: campo de antinomias (Tese de Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória/ES.
- Borges, A., & Castro, M. G. (2007). *Família, gênero e gerações: desafios para as políticas sociais*. São Paulo: Edições Paulinas.
- Borges, C.C., & Coutinho, M.L.R. (2008). Família e relações intergeracionais no Brasil hoje: Novas configurações, crises, conflitos e ambiguidades. In I. C. Gomes (Org.). *Família: Diagnóstico e abordagens terapêuticas* (pp.45-59). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Borlot, A. M. M., & Trindade, Z. A. (2004). As tecnologias de reprodução assistida e as representações sociais de filho biológico. *Estudos de Psicologia* (Natal), 9(1), 63-70. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2004000100008>
- Brasil (2014). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Brasília: Ministério da Saúde, 80 p.
- Brasileiro I.C., Moreira, T.M.M., Jorge, M.S.B., Queiroz, M.V.O., & Mont'Alverne, D.G.B. (2009). Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(4), 503-511. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000400002>
- Breakwell, G. M. (2010). Métodos de Entrevista. In G. M. Breakwell, S. Hammond, C. Fife-Schaw & J.A. Smith (Orgs.). *Métodos de Pesquisa em Psicologia* (F. R. Elizalde, trad., pp. 238-259). Porto Alegre: Artmed.

Bullington, J., & Karlsson, G. (1984). Introduction to Phenomenological psychological research. *Scandinavian Journal of Psychology*, 25, 51-63. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.1984.tb01000.x>

Bustamante, V. (2005). Ser pai no subúrbio ferroviário de Salvador: um estudo de caso com homens de camadas populares. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 393-402. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722005000300007>

Carvalho, M. L. M. (2003). Participação dos pais no nascimento em maternidade pública: dificuldades institucionais e motivações dos casais. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(Suppl. 2), S389-S398. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2003000800020>

Carvalho, M.C.B. (2000). O lugar da família na política social. In. M.C.B. Carvalho (Org.). *A família contemporânea em debate*. São Paulo: Cortez Editora.

Carvalho-Freitas, M. N. (2007). *A Inserção de pessoas com deficiência em empresas brasileiras: um estudo sobre as relações entre concepções de deficiência, condições de trabalho e qualidade de vida no trabalho*. (Tese de Doutorado). Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal de Minas Gerais, MG, Brasil.

Cavalcante, F. G., & Minayo, M. C. S. (2009). Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1), 57-66. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000100011>

Cia, F., Williams, L. C. A., & Aiello, A. L. R. (2005). Influências paternas no desenvolvimento infantil: revisão da literatura. *Psicologia Escolar e Educacional*, 9(2), 225-233. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-85572005000200005>

Cohen-Scali, V., & Moliner, P. (2008). Représentations sociales et identité: Des relations complexes et multiples [Social representations and identity: Complex and multiple relationships]. *Orientation Scolaire et Professionnelle*, 37(4), 465-482. doi: <http://dx.doi.org/10.4000/osp.1770>

Conceição, C. L. (2009). Teorias feministas: da “questão da mulher” ao enfoque de gênero. *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, 8(24), 738 – 757. Recuperado de http://www.cchla.ufpb.br/rbse/Conceicao_art.pdf

Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230105>

Corrêa, M. (1981). Repensando a família patriarcal brasileira. *Cad. Pesq.*, (37), 5-16. Recuperado de <http://publicacoes.fcc.org.br/ojs/index.php/cp/article/view/1590/1580>

Cortelo, F. M., & Françoço, M. F. C. (2014). Ser pai de filho surdo: da suspeita ao enfrentamento. *Psicologia em Estudo*, 19(1), 3-11. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-7372189590001>

Costa, J. F. (2004). *Ordem médica e norma familiar*. Rio de Janeiro: Graal.

- Coutinho, S. M. S., & Menandro, P. R. M. (2005). Representações sociais do ser mulher no contexto familiar: um estudo intergeracional. *Psicologia e Saber social*, 4(1), 52-71. doi: 10.12957/psi.saber.soc.2015.13538 52
- DAlonso, G. L. (2008). Trabalhadoras brasileiras e a relação com o trabalho: trajetórias e travessias. *Psicologia para América Latina*, (15). Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2008000400003&lng=pt&tlng=pt.
- Dantas, C., Jablonski, B., & Féres-Carneiro, T. (2004). Paternidade: considerações sobre a relação pais-filhos após a separação conjugal. *Paidéia*, 14(29), 347-357. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2004000300010>
- Dantas, M. S. A., Collet, N., Moura, F. M., & Torquato, I. M. B. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 19(2), 229-237. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003>
- Dantas, M. S. A., Pontes, J. F., Assis, W. D., & Collet, N. (2012). Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 73-80. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300010>
- Davis, J. L. & Manago, B. (2016). Motherhood and associative moral stigma: The moral double bind. *Stigma and Health*, 1(2), 72–86. Doi: <https://doi.org/10.1037/sah0000019>
- Deschamps, J., & Moliner, P. (2009). *A identidade em Psicologia Social*. (L. M. E. Orth, trad.). Rio de Janeiro: Vozes.
- Dias, A. C. B., Freitas, J. C., Formiga, C. K. M. Roberto, & Viana, F. P. (2010). Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. *Fisioterapia e Pesquisa*, 17(3), 225-229. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502010000300007>
- Donati, P. (2008). *Família no século XXI: abordagem relacional*. (J. P. Petrini, Trad.) São Paulo: Paulinas.
- Elias, N. (1994). *A sociedade dos indivíduos*. (V. Ribeiro, trad.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Espíndula, D. H. P., Trindade, Z. A., & Santos, M. F. S. (2009). Representações e práticas educativas de mães referentes a filhos atendidos pelo Conselho Tutelar. *Psicologia em Estudo*, 14(1), 137-147. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722009000100017>
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Freire, M. M. L. *Mulheres, mães e médicos: discurso maternalista no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2009.
- Freitas, R. C. S. (2002). Famílias e Violência: Reflexões Sobre as Mães de Acari. *Psicologia USP*, 13(2), 69-103. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642002000200006>

Freitas, W. M. F., Silva, A. T. M. C., Coelho, E. A. C., Guedes, R. N., Lucena, K. D. T., & Costa, A. P. T. (2009). Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. *Revista de Saúde Pública*, 43(1), 85-90. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102009000100011>

Freyre, G. (1975). *Casa Grande e Senzala*. Rio de Janeiro: José Olympio Editora.

Gabriel, M. R., & Dias, A. C. G. (2011). Percepções sobre a paternidade: descrevendo a si mesmo e o próprio pai como pai. *Estudos de Psicologia* (Natal), 16(3), 253-261. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2011000300007>

Gaskell, G. (2002). Entrevistas Individuais e Grupais. In M. Bauer, G. Gaskell (Eds.), *Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som* (pp. 64- 89). Petrópolis: Editora Vozes.

Gianordoli-Nascimento, I. F. (2006). *Mulheres e militância no Espírito Santo: encontros e confrontos durante a ditadura militar* (Tese de Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Espírito Santo.

Giordani, R. C. F., Piccoli, D., Bezerra, I., & Almeida, C. C. B. (2018). Maternidade e amamentação: identidade, corpo e gênero. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(8), 2731-2739. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018238.14612016>

Giorgi, A. & Sousa, D. (2010). Método fenomenológico de investigação em psicologia. Lisboa: Fim de Século

Giorgi, A. (1997). Sobre o método fenomenológico utilizado como modo de pesquisa qualitativa nas ciências humanas: teoria, prática e avaliação. In J. Toupart (Ed.). *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos* (pp. 386-409). Petrópolis: Editora Vozes.

Gomes, A. J. S., & Resende, V. R. (2004). O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(2), 119-125. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722004000200004>

Gonçalves, T. & Piccinini, C. (2008). Experiência da maternidade no contexto do HIV/AIDS aos três meses de vida do bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(4), 459-470.

Grisci, C. L. I. (1995). *Mulher - mãe*. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 15(1-3), 12-17. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-98931995000100003>

Hall, S. (2006) *A identidade cultural na pós-modernidade*. (T. T. Silva & G. L. Louro, trad.). Rio de Janeiro: DP&A editora.

Hennigen, I., & Guareschi, N. M. F. (2008). Os lugares de pais e de mães na mídia contemporânea: questões de gênero. *Interamerican Journal of Psychology*, 42(1), 81-90. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902008000100009&lng=pt&tlng=pt.

Huang, Y.-P., Kellett U. M. & John, W. S.T. (2010). Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*, 66 (6), 1213–1221. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05270.x

Jankowska, A. M., Włodarczyk, A., Campbell, C., & Shaw, S. (2015). Parental attitudes and personality traits, self-efficacy, stress, and coping strategies among mothers of children with cerebral palsy. *Health Psychology Report*, 3(3), 246–259. Doi: <https://doi.org/10.5114/hpr.2015.51903>

Kaufmann, J. C. (2004). *A invenção de si: uma teoria da identidade*. (J. Chaves, trad.). Lisboa: Instituto Piaget.

Klein, B. S., & Martins, G. D. F. (2017). Concepções de educadoras de berçário sobre desenvolvimento infantil e interação educadora-bebê. *Temas em Psicologia*, 25(1), 117-130. doi: <https://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-07>

Klein, Carin. (2005). A produção da maternidade no Programa Bolsa-Escola. *Revista Estudos Feministas*, 13(1), 31-52. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-026X2005000100003>

Krob, A. D., Piccinini, C. A., & Silva, M. R. (2009). A transição para a paternidade: da gestação ao segundo mês de vida do bebê. *Psicologia USP*, 20(2), 269-291. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642009000200008>

Krstić, T., Mihić, L., Mihić, I. (2015). Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 135-143. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.009>

Lei nº 11.108, de 7 de abril de 2005. Altera a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir às parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111108.htm

Leite, J. M. R. S.; Prado, G. F. (2004). Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *Revista Neurociências*, São Paulo, 12(1). doi:10.4181/RNC.2004.12.41

Lima, F. L. A. (2014). Construção da identidade paterna: repercussões no pré-natal masculino (Tese de Doutorado) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2014.

Maciel, M. R. C. (2000). Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. *São Paulo em Perspectiva*, 14(2), 51-56. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-88392000000200008>

Marková, I. (2006). *Dialogicidade e Representações Sociais: as dinâmicas da mente*. Rio de Janeiro: Vozes.

Martins, A. C. (2009). Paternidade: repercussões e desafios para a área de saúde. *Revista Pós Ciências Sociais*, 1(11), 1-28. Recuperado de <http://www.ppgcsoc.ufma.br/index.php?view=article&catid=72%3Arevista-2009-numero->

11-&id=307%3Apaternidade-repercussoes-e-desafios-para-a-area-de-saude-&format=pdf&option=com_content&Itemid=114

Martins, A. P. V. (2008). "Vamos criar seu filho": os médicos puericultores e a pedagogia materna no século XX. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 15(1), 135-154. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702008000100008>

McGill, B. S. (2014). Navigating new norms of involved fatherhood: Employment, fathering attitudes, and father involvement. *Journal of Family Issues*, 35(8), 1089–1106. doi: <http://doi.org/10.1177/0192513X14522247>

Mello, R., Ichisato, S. M. T., & Marcon, S. S. (2012). Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(1), 104-109. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000100015>

Menandro, M. C. S. (1995). *Convivência familiar com o afetado por distrofia muscular de Duchene: da comunicação do diagnóstico às estratégias de enfrentamento* (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Espírito Santo.

Mendonça, A. P. M., & Lima, E. O. (2014). Representações sociais e cognição social. *Psicologia e Saber Social*, 3(2), 191-206. doi: <https://doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2014.14470>

Michener, H. A., DeLamater, J. D., & Myers, D. J. (2005). *Psicologia social*. São Paulo, SP: Pioneira Thomson Learning.

Milbrath, V. M., Cecagno, D., Soares, D. C., Amestoy, S. C., & Siqueira, H. C. H. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 427-431. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000300007>

Moscovici, S. (2003). *Representações sociais: investigações em psicologia social* (P. Guareschi, Trad.). Petrópolis: Vozes.

Moscovici, S. (2011). *Psicologia das minorias ativas* (Pedrinho A. Guareschi, Trad.). Petrópolis: Ed.Vozes.

Moura, S. M. S. R., & Araújo, M. F. (2004). A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 24(1), 44-55. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932004000100006>

Nogueira, E. L. (2011). *Mulheres que perderam filhos: um estudo sobre identidade e maternidade* (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil.

- Nogueira, E. L., & Nascimento, A.R.A. (2014) Maternidade e Identidade em Mulheres que Perderam Filhos: Aspectos Psicossociais. *Interação em Psicologia* (Online), v. 18, p. 25-36. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v18i1.28387>
- Oliveira, D. C. (2000). Representações sociais e saúde pública: a subjetividade como partícipe do cotidiano em saúde. *Revista de Ciências Humanas*, Edição Especial Temática, 47-65. Recuperado de <https://periodicos.ufsc.br/index.php/revistacfh/article/viewFile/24123/21518>
- Paim, H.H.S. (1998). Marcas no corpo: gravidez e maternidade em grupos populares. In L.F.D. Duarte, & O. F. Leal. (Orgs). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas* (pp. 31-47). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Patias, N. D., & Buaes, C. S. (2012). "Tem que ser uma escolha da mulher"! Representações de maternidade em mulheres não-mães por opção. *Psicologia & Sociedade*, 24(2), 300-306. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822012000200007>
- Pedro, J. M. (2003). A experiência com contraceptivos no Brasil: uma questão de geração. *Revista Brasileira de História*, 23(45), 239-260. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-01882003000100010>
- Picheth, S. F., & Chagas, P. B. (2018). Interfaces entre territorialidade e identidade: analisando as vivências das mães do Grupo Maternati. *Cadernos EBAPÉ.BR*, 16(4), 788-801. <https://dx.doi.org/10.1590/1679-395167131>
- Pollak, M. (1992). Memória e identidade social. *Estudos Históricos*, 5(10), 200-212. Recuperado de <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/1941/1080>
- Rocha-Coutinho, M. L. (1994). *Tecendo por trás dos panos: a mulher brasileira nas relações familiares*. Rio de Janeiro: Rocco.
- Rodriguez, B. C., & Gomes, I. C. (2012). Novas formas de parentalidade: do modelo tradicional à homoparentalidade. *Boletim de Psicologia*, 62(136), 29-36. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0006-59432012000100004&lng=pt&tlng=pt.
- Romanelli, G. (2000). Autoridade e poder na família. In M.C.B. Carvalho (Org.). *A família contemporânea em debate*. São Paulo: Cortez Editora.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2006). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol. National Center for Biotechnology Information* (49), 9-14. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17370477>
- Salem, T. (2007). *O casal grávido: disposições e dilemas da parceria igualitária*. Rio de Janeiro: Editora FGV.
- Samara, E.M. (1997). A família no Brasil: história e historiografia. *História Revista*, 2(2), 7-21. doi: <https://doi.org/10.5216/hr.v2i2.10680>

- Santos, C. V. M., & Antúnez, A. E. A. (2018). Paternidade afetivamente inscrita: modalidades de interação na relação pai-bebê. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 70(1), 224-238. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672018000100016&lng=pt&tlng=pt.
- Santos, M. A., & Pereira-Martins, M. L. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3233-3244. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>
- Scavone, L. (2001). A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. *Cadernos Pagu*, (16),137-150. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-83332001000100008>
- Scavone, L., Brétin, H., & Thébaud-Mony, A. (1994). Contracepção, Controle Demográfico e Desigualdades Sociais: análise comparativa franco-brasileira. *Estudos Feministas*, .2(2), 357-72. Recuperado de <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/viewFile/16218/14765>
- Schettini, S. S. M., Amazonas, M. C. L. A., & Dias, C. M. S. B. (2006). Famílias adotivas: identidade e diferença. *Psicologia em Estudo*, 11(2), 285-293. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722006000200007>
- Sher-Censor E., Ram-On T.D., Rudstein-Sabbag, L., Watemberg, M. & Oppenheim, D. (2019) The reaction to diagnosis questionnaire: a preliminary validation of a new self-report measure to assess parents' resolution of their child's diagnosis. *Attachment & Human Development*, 1-16. Doi: 10.1080/14616734.2019.1628081
- Silva L. M. (2006). O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. *Rev. Bras. Educ.*, 11(33), 424-561. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-24782006000300004>
- Silva, A. M. F. (2011). *Representações sociais da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano*. (Tese de Doutorado) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil.
- Silva, T.T. (2000). A Produção social da identidade e da diferença. In T.T. Silva (Org.), *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais* (pp. 73-102). Rio de Janeiro: Vozes.
- Smith, J. A., & Eatough, V. (2010). Análise Fenomenológica Interpretativa. In G. Breakwell, C. Fife-Schaw, S. Hammond, & J. A. Smith (Orgs.), *Métodos de pesquisa em Psicologia* (F. R. Elizalde, Trad.) (pp. 322-339). Porto Alegre: Artmed.
- Souza, D.B.L. & Ferreira, M.C. (2005). Auto-estima pessoal e coletiva em mães e não mães. *Psicologia em Estudo*, 10 (1), (p. 19-25). doi: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v10n1/v10n1a03.pdf>

Sutter, C., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2008). Pais que cuidam dos filhos: A vivência masculina na paternidade participativa. *Psico*, 39(1), 74-82. Recuperado de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/revistapsico/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1488>

Tajfel, H. (1981). *Grupos humanos e categorias sociais*. Lisboa: Livros Horizonte.

Teruya, M. T. (2000). A Historiografia da Família Brasileira: Bases e Perspectivas de Análise. *Anais do Encontro Nacional de Estudos Populacionais (ABEP)*, 2000, Caxambu, MG. Brasil. Recuperado de <http://www.abep.org.br/publicacoes/index.php/anais/article/view/1041>

Teruya, M. T. (2007). Apontamentos bibliográficos para o estudo da família de elite no Brasil. *Clio – Revista de Pesquisa Histórica*, 25 (1), 173-196. Recuperado de <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaclio/article/view/24698/19973>

Teykal, C., & Rocha-Coutinho, M. L. (2007). O homem atual e a inserção da mulher no mercado de trabalho. *Psico*, 38(3), 262-268. Recuperado de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/revistapsico/ojs/index.php/revistapsico/article/view/2888/2183>

Thurler, A. L. (2006). Outros horizontes para a paternidade brasileira no século XXI?. *Sociedade e Estado*, 21(3), 681-707. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922006000300007>

Tissi, M. C. (2000). Deficiência e trabalho no setor informal: considerações sobre processos de inclusão e exclusão social. *Saúde e Sociedade*, 9(1-2), 77-86. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902000000100006>

Trindade, Z. A. (1991). *Representações Sociais da Paternidade e da Maternidade: implicações no Processo de Aconselhamento Genético* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Trindade, Z. A., & Enumo, S. R. F. (2002). Triste e Incompleta: Uma Visão Feminina da Mulher Infértil. *Psicologia USP*, 13(2), 151-182. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642002000200010>

Trindade, Z.A.; Menandro, M. C. S., & Gianordoli-Nascimento, I. F. (2007). Organização e interpretação de entrevistas: uma proposta de procedimento a partir da perspectiva fenomenológica. In M.M.P.R, Rodrigues, & P.R.M, Menandro (Orgs.), *Lógicas metodológicas: trajetos de pesquisa em psicologia* (pp. 71-92). Vitória: UFES – Programa de Pós-Graduação em Psicologia/GM Gráfica Editora.

Turner, J. C. (1975). Social comparison and social identity: Some prospects for intergroup behaviour. *European Journal of Social Psychology*, 5(1), 5-34. Recuperado de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/ejsp.2420050102>

Vieira, E. N., & Souza, L. (2010). Guarda paterna e representações sociais de paternidade e maternidade. *Análise Psicológica*, 4(28), 581-596. Retirado em 18 de julho de 2013, em <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/aps/v28n4/v28n4a03.pdf>

Vieira, G. T., & Nascimento, A. R. A. (2014). Aspectos psicossociais da construção da identidade paterna. *Psicologia: teoria e prática*, 16(1), 57-68. Retirado em 23 de maio de 2017, em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872014000100005&lng=pt&tlng=pt.

Vieira, M. L., Bossardi, C. N., Gomes, L. B., Bolze, S. D. A., Crepaldi, M. A., & Piccinini, C. A. (2014). Paternidade no Brasil: revisão sistemática de artigos empíricos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 66(2), 36-52. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672014000200004&lng=pt&tlng=pt.

Villela, J. B. (1979). Desbiologização da Paternidade. *Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Ouro Preto*, (21). Recuperado de <https://www.direito.ufmg.br/revista/index.php/revista/article/view/1156/1089>

Wagner, A., Predebon, J., Mosmann, C., & Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(2), 181-186. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722005000200008>

Wagner, A., Tronco, C., & Armani, A. B. (2011). Introdução: Os desafios da família contemporânea: revisitando conceitos. In: A. Wagner, C. Tronco, & A. B. Armani. *Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões*. Porto Alegre, Artmed.

Walsh, F. (2016). Resiliência familiar. In: Froma Walsh (Org.). *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade*. (S. M. M. Mallmann da Rosa, trad., pp.128-148). Porto Alegre: Artmed.

Whittingham, K., Sanders, M. R., Mckinlay, L., Boyd, R. N. (2016). Parenting Intervention Combined With Acceptance and Commitment Therapy: A Trial With Families of Children With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(5), 531–542. Doi: 10.1093/jpepsy/jsv118

Winnicott, D.W. (1996). *Os bebês e suas mães*. (J. L. Camargos, trad.). São Paulo: Martins Fontes.

Woodward, K. (2000). Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In Silva, T.T. (Org.). *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais* (pp. 7-72). Petrópolis: Vozes.

Wyk, N. C. V. & Leech, R. (2016) Becoming the mother of a child with disabilities: a systematic literature review. *Community, Work & Family*, 19:5, 554-568. Doi: 10.1080/13668803.2016.1143806

Zavalloni, M. (2007). *Ego-écologie et identité: une approche naturaliste*. Paris: Presses Universitaires de France.

Apêndice A – Termo de consentimento livre e esclarecido

Convidamos o (a) senhor (a) para participar como entrevistado da pesquisa com o nome “As Representações Sociais da Paralisia Cerebral: Um estudo sobre paternidade e maternidade”. A pesquisa em questão tem por objetivo identificar as Representações Sociais de paternidade, maternidade, filho (a) e Paralisia Cerebral para mães e pais. Representações sociais significa, neste caso e de um modo geral, como o (a) senhor (a) pensa, sente e descreve a paternidade, maternidade, a convivência com o (a) seu (sua) filho (a) e a paralisia cerebral. Estas informações podem ser importantes para futuros projetos de pesquisa, criação de políticas públicas e intervenção psicossocial relativos à sua saúde e do (a) seu (sua) filho (a). Você participará de uma entrevista com uma relação de perguntas (entrevista semiestruturada), oportunidade em que conversaremos sobre temas relacionados à maternidade, paternidade, cuidado com o (a) filho (a), paralisia cerebral e outros assuntos relacionados com ser mãe e ser pai que, juntos, acharmos importantes. O tempo médio de duração da entrevista está previsto para 2 horas e será gravada. Este procedimento pode oferecer riscos psicológicos por meio de lembranças que provoquem tristeza, medo ou ansiedade. Para garantir sua segurança, caso ocorra alguma destas situações, o (a) senhor (a) será encaminhado (a) pelos pesquisadores para atendimento por profissional especializado. O (a) senhor (a) tem liberdade, sem restrições, de se recusar a participar, ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem que disso resultem quaisquer tipos de consequências. As informações obtidas nessa entrevista serão utilizadas exclusivamente para fins de pesquisa e elaboração de projetos de intervenção psicossocial do Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais. Todas as informações resultantes da entrevista (gravações, formulários e transcrições) ficarão armazenadas no referido Departamento por um período mínimo de 05 anos, sob a inteira responsabilidade dos pesquisadores deste estudo (Prof. Dr. Adriano Roberto Afonso do Nascimento e Eder Luiz Nogueira). Na ocorrência de algum dano associado à sua participação que gere gastos financeiros, o (a) senhor (a) tem garantido o ressarcimento de despesas. Informamos também que a sua participação, caso concorde com ela, tem caráter voluntário e não resultará em qualquer tipo de remuneração. Garantimos, também, caso necessário, o ressarcimento dos custos que o (a) senhor (a) terá, caso concorde em participar dessa pesquisa, com o deslocamento da sua residência para o local onde será realizada a entrevista, bem como aqueles relativos ao retorno.

Eu, _____ (nome do participante), RG nº _____, Órgão Emissor _____, fui informado (a) dos objetivos, métodos, riscos e benefícios da pesquisa intitulada “As Representações Sociais da Paralisia Cerebral: Um estudo sobre paternidade e maternidade” de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desta pesquisa, recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido assinado por mim pelo pesquisador, que me deu oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Nome completo do participante

Data: ____/____/2018

Assinatura do participante

Nome completo do pesquisador: Eder Luiz Nogueira, telefone: (31) 99958-8596. E-mail: ederlnogueira@gmail.com

Orientador: Prof. Dr. Adriano Roberto Afonso Nascimento.

Endereço: Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais, Avenida Antônio Carlos, 6.627 – Pampulha, Belo Horizonte – MG, CEP: 31.270-901. Telefone: (31) 3409-5027.

Assinatura do pesquisador

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

COEP – UFMG – Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG
 Av. Antônio Carlos, 6.627, Unidade Administrativa II – 2º andar – Sala 2005
 Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31.270 – 901.
 E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Telefone: 3409 – 4592

Apêndice B – Roteiro semiestruturado para entrevista

Bloco 1:

Caracterização pessoal:

- Estado civil
- Número de filhos
- Idade
- Ocupação
- Escolaridade
- Renda familiar
- Idade dos (as) filhos (as)
- Outros filhos (as) com deficiência
- Convivência com filhos (as) de familiares ou amigos com deficiência

Bloco 2:

Significados da paternidade/maternidade:

- O que é ser pai/mãe
- Como se sentiu ao saber que seria ser pai/mãe
- Responsabilidades de ser pai/mãe
- Decisão de ter filhos (as)
- Planejamento sobre a constituição da prole

Bloco 4:

Cuidado e atenção com o (a) filho (a):

- Como explica para as pessoas a Paralisia Cerebral
- Como foi dado diagnóstico sobre a Paralisia cerebral
- Quais foram os esclarecimentos recebidos dos profissionais de saúde
- Quais foram os sentimentos presentes no momento do conhecimento do diagnóstico
- Caso fosse responsável por informar um diagnóstico sobre Paralisia Cerebral, de que forma seria dada a notícia

Bloco 5:

Sociabilidade:

- Reação das pessoas em geral ao perceberem a deficiência do (a) filho (a)
- Considera que recebe apoio social e afetivo das pessoas
- Dificuldades encontradas para falar do (a) filho (a)
- Considerações sobre o que acha importante receber das pessoas e dos profissionais de saúde
- Rotina de trabalho
- Atividades de lazer
- Convivência com a família, amigos e frequência a espaços públicos de socialização

Anexo – Parecer consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: As Representações Sociais da Paralisia Cerebral: Um estudo sobre paternidade e maternidade

Pesquisador: Adriano Roberto Afonso do Nascimento

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 82642318.0.0000.5149

Instituição Proponente: PRO REITORIA DE PESQUISA

Patrocinador Principal: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.560.987

Apresentação do Projeto:

Segundo o pesquisador, o projeto visa "refletir sobre as relações estabelecidas por pais e mães diante das problemáticas cotidianas vivenciadas em família, bem como as novas elaborações no núcleo famílias relativas às funções assumidas por pais e mães neste contexto, em especial aqueles que têm filhos (as) com Paralisia Cerebral. Neste aspecto, a Teoria das Representações Sociais possibilita-nos caminhar em direção, a partir das concepções do senso comum, à compreensão teórica dos fenômenos sociais e, portanto, este estudo tem por objetivo investigar as Representações Sociais de maternidade, paternidade, filho (a) e paralisia cerebral e a associação dessas Representações à prática de cuidados com os (as) filhos (as). Para realizar a presente pesquisa, pretende-se entrevistar pais e mães de filhos (as) com Paralisia Cerebral. O acesso aos participantes será realizado por meio de contato do pesquisador com os usuários dos serviços de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS), serviços privados e indicação por pessoas conhecidas. As entrevistas serão submetidas à Análise Fenomenológica interpretativa com o objetivo de identificar os "significados psicológicos" ou as "constituintes de significados" reveladores da "Estrutura" do fenômeno vivido".

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 2.560.987

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo principal do projeto segundo o autor é de: "identificar as Representações Sociais de maternidade, paternidade, filho (a) e paralisia cerebral e a associação dessas Representações à prática de cuidados com os (as) filhos (as)."

Os objetivos secundários a serem cumpridos são, segundo o autor: "1) Identificar, descrever e analisar as experiências de sociabilidade dos pais e mães de filhos (as) com Paralisia Cerebral; 2) Identificar, descrever e analisar os significados de paternidade, maternidade e família conforme relatados pelos pais e mães entrevistados; 3) Identificar, descrever e analisar significados que os pais e mães entrevistados atribuem à Paralisia Cerebral; 4) Identificar, descrever e analisar as informações e orientações recebidas pelos pais e mães sobre a Paralisia Cerebral dos profissionais de saúde, especificando-as por categoria; 5) Identificar, descrever e analisar a inserção do (a) filho (a) com Paralisia Cerebral na dinâmica da vida familiar e espaços públicos de acordo com os relatos dos pais ou mães; 6) Identificar, descrever e analisar as ações diárias de atenção, afeto e cuidado com o (a) filho (a) com Paralisia Cerebral; 7) Identificar, descrever e analisar as estratégias utilizadas pelos pais e mães para se adaptar às demandas diárias de atenção com o (a) filho (a) com paralisia cerebral e dos demais filhos sob sua responsabilidade."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

No resumo do projeto o autor identifica que a pesquisa pode implicar os seguintes riscos, na realização das entrevistas: "há possibilidade do (a) entrevistado (a) recuperar em sua memória experiências que provoquem emoções como tristeza, raiva ou medo." Sendo identificado o risco, o autor ressalta que: "caso identifique necessidade, o pesquisador fará encaminhamento para atendimento por profissionais da área de saúde mental."

Os riscos enumerados no resumo do projeto estão também citados nos termos de consentimento.

Está identificado como benefícios da pesquisa pela autora do projeto: 1) a possibilidade de qualificação da atenção às pessoas com Paralisia Cerebral e seus familiares, e 2) contribuir com o aprofundamento dos estudos sobre as Representações Sociais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é bem fundamentada e tem mérito para a área. A discussão dos riscos é adequada, já

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4582 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 2.560.987

que contempla de forma razoável possíveis impactos de participar nas entrevistas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes termos: folha de rosto, termo de compromisso devidamente assinado, projeto completo, resumo do projeto, TCLE, e parecer consubstanciado.

O TCLE contém todas as informações necessárias e está com linguagem acessível. O roteiro das entrevistas está incluído como anexo no projeto completo

Recomendações:

Recomendo aprovação do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1060322.pdf	29/01/2018 21:59:56		Aceito
Outros	Parecer_aprovado_Camara_Departamental.pdf	29/01/2018 21:59:21	Eder Luiz Nogueira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido.pdf	16/01/2018 11:02:03	Eder Luiz Nogueira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa.pdf	16/01/2018 11:01:03	Eder Luiz Nogueira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_COEP.pdf	16/01/2018 10:59:56	Eder Luiz Nogueira	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 2.560.987

Outros	826423180aprovacaoassinada.pdf	23/03/2018 15:20:40	Vivian Resende	Aceito
Outros	826423180parecerassinado.pdf	23/03/2018 15:20:49	Vivian Resende	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 23 de Março de 2018

Assinado por:
Vivian Resende
(Coordenador)

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br